

# Begrepet funksjonshemming

*– en studie av ulike forståelser på  
funksjonshemmingsfeltet*

Gyda Antonie Mørk Nullmeyer



Masteroppgave i sosiologi  
Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi,  
Samfunnsvitenskapelig fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2015



# Begrepet funksjonshemming

*– en studie av ulike forståelser på funksjonshemmingssfeltet*

Copyright Gyda Antonie Mørk Nullmeyer

2015

Begrepet funksjonshemming

– en studie av ulike forståelser på funksjonshemmingssfeltet

Gyda Antonie Mørk Nullmeyer

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



# Sammendrag

Kategoriseringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne har siden utviklingen av velferdsstaten utviklet seg fra å være en avgrensning av hvem som hadde krav på visse rettigheter til å bli brukt om en gruppe mennesker. I Norge ble begrepet funksjonshemming først begynt brukt etter Trontalen i 1966. Da dukket begrepet opp som en erstatning for handikaket. Begrepet har gjennom de siste 50 årene blitt forstått, og brukt, på mange ulike måter og med ulike perspektiver. Perspektivene er kontekstavhengig og forståelsen og bruken av begrepet har variert både over tid og samfunn.

Målet med oppgaven er å se nærmere på hvordan aktører på feltet benytter seg av begrepet funksjonshemming for å posisjonere seg på funksjonshemmingsfeltet. Problemstillingen er som følger:

***Hvordan bruker aktører på funksjonshemmingsfeltet nøkkelbegreper for å posisjonere seg?***

Problemstillingen svarer jeg på ved å først gjennomføre en systematisk dokumentgjennomgang av offentlige dokumenter. Dokumentene er et utvalg av stortingsmeldinger og NOU-er i perioden fra 1964 til nåtid. Denne gjennomgangen av dokumenter bruker jeg som bakgrunn når jeg analyserer data fra intervjuer med seks aktører på feltet. Dokumentene fungerer som nyttig bakgrunnsstoff for å forstå kompleksiteten på feltet og for å ha et bredere og dypere utgangspunkt inn i analysekapittelet.

Innen samfunnsvitenskapelig forskning har det vært vanlig å se på funksjonshemming innen en medisinsk modell fram til 1970-tallet. Etter 70-tallet endret forståelsen seg til en sosial- og en relasjonell-modell. På 1960-tallet begynte aktivister i både Nord-Amerika, Skandinavia og Vest-Europa å arbeide og argumentere mot det rådende synet på funksjonshemming. Målet var å skifte fokus vekk fra individet og den medisinske forståelsen av funksjonshemming til et mer samfunnsmessig fokus. Fokuset skulle nå være på funksjonshemmende barrierer av både sosial, politisk, kulturell og økonomisk karakter. Det var på tide at funksjonshemmede fikk de samme rettighetene og mulighetene til deltagelse som andre grupper i samfunnet. Denne bevegelsen har av mange blitt beskrevet som tilsvarende de bevegelsene vi har sett hos andre grupper som har opplevd å stå på siden av samfunnet, som kvinner, mørke og homofile (Barnes og Mercer 2010:1). Sakte men sikkert fulgte det akademiske samfunnet etter med

forskning på funksjonshemmede og funksjonshemmende barrierer. Det var likevel ikke før på 1990- tallet at det som har blitt kjent som disability studies virkelig fikk rotfestet seg. Disability studies er et tverrfaglig felt som henter kunnskap fra både samfunnsfag, historie, jus og humaniora. løpet av de siste 20-25 årene har funksjonshemningsforskning rotfestet seg i Norge og i stor grad tatt over et felt som frem til 60-tallet var totalt dominert av en medisinsk forståelse. ”Framveksten må ses i lys av et behov for mer kunnskap om funksjonshemmetes livssituasjon, og hvordan ulike velferdsordninger virker. En kan nærmest si at samfunnsvitenskapelig forskning om funksjonshemming er et barn av velferdsstaten”(Tøssebro 2009:11).

Hovedtendensene i data har jeg delt inn i to deler; posisjonering utad og posisjonering innad. Med dette viser jeg at de ulike aktørene på feltet bruker begrepet funksjonshemmet og forståelsen av begrepet til å posisjonere seg på feltet. Ved å benytte seg av og forhandle frem en gitt forståelse posisjonerer aktørene seg ovenfor det politiske systemet, media, hverandre, og innad i organisasjonene. Hovedfunnet mitt er at:

- a) begrepet brukes av aktørene for å plassere seg i forhold til andre aktører,
- b) feltets ulike forståelser er kontinuerlig påvirket av hverandre, og
- c) alle aktørene har store problemer fordi de representerer en uensartet gruppe med ulike behov og interesser.

# Forord

Som storesøster har mesteparten av livet mitt vært preget av funksjonshemming. Familien min har vært preget av kjærlighet, latter, oppturer, nedturer, glede og sorg – i likhet med mange familier. Familien min er unik, akkurat som alle andre familier.

Med denne bakgrunnen visste jeg tidlig at jeg ønsket å skrive om noe på dette feltet som jeg hadde stor interesse for. Jeg ville vite mer om de delene av tema som jeg ikke har med meg hjemmefra og som ikke ligger like nært. Begrepet funksjonshemming har kanskje ikke dirkete, men i hvertfall indirekte preget livet til veldig mange familier. Dette er motivasjonen min til å skrive denne oppgaven.

Først vil jeg takke alle informantene som har stilt opp. Takk for at dere delte av deres tid og kunnskap.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder, Jan Grue. Takk for alle innspill, store som små, og for din hjelp og veiledning gjennom denne lange prosessen. Uten din kunnskap og innsikt ville oppgaven sett svært annerledes ut.

Jeg vil takke mine flittige korrekturlesere - og foreldre - for støtte, oppmuntring, konstruktive tilbakemeldinger, interesse og engasjement.

Til sist vil jeg takke Tobias. Din støtte gjennom denne prosessen har betydd utrolig mye for meg. Takk for diskusjoner og idemyldringer, oppmuntring og tilbakemelding. For ditt engasjement, og for at du har gjort en lang og ensom prosess betraktelig mindre ensom.





# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Introduksjon av tema.....	1
1.2	Avgrensning av tema.....	3
1.3	Hvorfor studere dette? .....	4
1.4	Problemstilling .....	6
1.5	Tidligere forskning.....	7
<b>2</b>	<b>Teori</b> .....	<b>10</b>
2.1	Forståelse.....	10
2.1.1	Forståelser av funksjonshemming.....	11
2.2	Utviklingen av den norske velferdsstatens betydning for funksjonshemmingsfeltet.....	13
2.3	En historisk rammeforståelse av feltet.....	15
2.4	Bruk av teoretiske perspektiver.....	18
2.4.1	Den relasjonelle modellen .....	18
2.4.2	Den medisinske modellen.....	19
2.4.3	Den sosiale modellen .....	20
2.5	Oppsummering .....	22
<b>3</b>	<b>Metode</b> .....	<b>23</b>
3.1.1	Tekstgrunnlag .....	23
3.1.2	Etablering av tekstutvalg.....	24
3.1.3	Hvordan jeg har jobbet med tekstene.....	26
3.2	Kvalitativt intervju.....	27
3.2.1	Semi-strukturert intervju.....	27
3.2.2	Utvalg og rekruttering .....	28
3.2.3	Gjennomføring av intervju.....	29
3.2.4	Intervjuutskrift og transkribering.....	30
3.3	Analyseprosessen.....	31
3.4	Etikk.....	35
<b>4</b>	<b>Dokumentgjennomgang</b> .....	<b>36</b>
4.1	Trontalen .....	37

<b>4.2</b>	<b>Stortingsmeldinger</b> .....	<b>39</b>
4.2.1	Stortingsmelding nr. 73 (1964-65) Om utviklingen av omsorgen for handikapte...	39
4.2.2	Stortingsmelding nr. 88 (1966-67). Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.....	41
4.2.3	Stortingsmelding nr. 23(1977-78) Funksjonshemmede i samfunnet.....	42
4.2.4	Stortingsmelding nr. 34 (1996-97) resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.....	44
4.2.5	Stortingsmelding nr. 8 (1998-99) Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001. Deltaking og likestilling.....	46
4.2.6	Stortingsmelding nr. 40 (2002-03) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak I politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.....	47
4.2.7	Oppsummering.....	48
<b>4.3</b>	<b>Norsk offentlig utredning</b> .....	<b>50</b>
4.3.1	NOU 2001:22 Fra bruker til borger (Manneråkutvalget).....	50
4.3.2	NOU 2005:8 Likeverd og tilgjengelighet.....	53
4.3.3	Oppsummering.....	55
<b>5</b>	<b>Analyse</b> .....	<b>57</b>
<b>5.1</b>	<b>Posisjonering utad</b> .....	<b>57</b>
5.1.1	Posisjonering utad mot samfunnet.....	59
5.1.2	Posisjonering utad mot det politiske systemet.....	63
5.1.3	Posisjonering utad mot media.....	65
5.1.4	Oppsummering.....	67
<b>5.2</b>	<b>Posisjonering innad</b> .....	<b>68</b>
5.2.1	Posisjonering innad på feltet.....	69
5.2.2	Posisjonering innad i organisasjonen.....	76
5.2.3	Oppsummering.....	79
<b>6</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>81</b>
<b>7</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>87</b>
	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>88</b>
7.1	Bøker.....	88
7.2	Artikler.....	89
7.3	Dokumenter.....	89
7.4	Andre bidrag.....	89
<b>8</b>	<b>Vedlegg</b> .....	<b>91</b>

<b>8.1</b>	<b>Vedlegg I: Intervjuguide.....</b>	<b>91</b>
<b>8.2</b>	<b>Vedlegg II: Informasjonsskriv.....</b>	<b>94</b>
<b>8.3</b>	<b>Vedlegg III: Korrespondanse med NSD .....</b>	<b>96</b>

# 1 Innledning

I Norge har det vært satt et samfunnsfaglig fokus på funksjonshemming siden 1990-tallet (Tøssebro 2009:11). Feltet ”funksjonshemmingsforskning”, eller ”disability studies” er komplekst og forskningen er preget av dette. Feltet er preget av spenning mellom politikk, medisin, rettigheter og interesser i forsøk på å forme og forstå feltet og favne funksjonshemmede som gruppe. Fordi funksjonshemmede som gruppe er vanskelig å avgrense og definere er den tilsvarende vanskelig å definere selve begrepet funksjonshemming. Hva funksjonshemming er og hvem som defineres inn i denne gruppen er to sentrale spørsmål alle forskere på feltet må stille seg. Dette har utviklet seg til å bli en grunnleggende og viktig del av feltet og er hovedtema for denne oppgaven.

## 1.1 Introduksjon av tema

Mange har tidligere trukket frem sammenhengen mellom funksjonshemming og velferdsstaten som viktig (Norvoll og Fossetøl 2010, blant andre). Denne sammenhengen knytter seg til utviklingen av den vestlige velferdsstaten og de rettigheter som fulgte med denne utviklingen. Behovet for å avgrense gruppen oppstod som en følge av behovet for å avgjøre hvem som hadde krav på ulike rettigheter. Til dette formålet var den individrettede medisinske tenkemåten velegnet. Det ble dermed allerede fra velferdsstatens tidlige utvikling vanlig å benytte seg av et medisinsk perspektiv i møte med funksjonshemmede som gruppe. (Stone 1974) Denne sammenhengen mellom velferdsstaten og funksjonshemming tydeliggjøres av førsteamanuensis Jan Froestad, ved Universitetet i Bergen. Han skriver at man i studier av kulturer som ikke har den samme velferdsstaten som vi har i vesten heller ikke ser den samme bruken av begrepet funksjonshemming. Her fokuseres det heller på smalere avgrensede diagnosegrupper som blinde, døve og lignende. Dette kan tyde på at begrepet, og kategorien, funksjonshemmet er tett knyttet opp mot den vestlige velferdsstaten (Froestad m.fl. 2000:164).

Utviklingen av den norske velferdsstaten kan dermed sies å være en av årsakene til det perspektivet vi har på funksjonshemming i dag. Det vil si et perspektiv som har flyttet fokuset fra individet og den medisinske årsaken til funksjonshemming, til et fokus på forholdet mellom individet og samfunnet. Med utviklingen av velferdsstatens goder og rettigheter tok staten på seg stadig mer ansvar for de funksjonshemmede samtidig som vi kan

se et skifte fra et veldedighets- og medisinsk perspektiv over til et rettighetsperspektiv(Hedlund 2009:57-58). Vi ser ofte utviklingen av den norske velferdsstaten i sammenheng med den utviklingen som skjedde i resten av Europa på 1800-tallet. I takt med økende urbanisering og industrialisering utviklet det seg stadig nye sosiale reformer der staten påtok seg ansvar for befolkningens ve og vel. I 1885 ble den norske Arbeiderkommisjonen opprettet, og dermed startet arbeidet med et omfattende sosialforsikringssystem(Store norske leksikon 2015 URL). Den norske velferdsstaten skiller seg fra andre vestlige land på grunn av sitt omfang og utpregede universalisme. Alle som bor eller jobber i Norge er pliktige medlemmer i Folketrygden og har med det visse plikter og rettigheter. Målet med velferdsstaten har helt siden begynnelsen vært å bidra til å utjevne sosiale forskjeller og å sikre en viss levestandard for alle landets borgere(Store norske leksikon 2015 URL).

Siden 80-tallet har det medisinske-individ-orienterte perspektivet blitt sterkt kritisert og utfordret. Dette skal jeg gå nærmere inn på i kapittel 2. Funksjonshemmingsfeltet fikk mer fokus fra samfunnsvitenskapen og det utviklet seg både i Norge, men spesielt i USA og England en sterk aktivisme som ville flytte individfokuset over på samfunnet. I Norge var denne aktivismen ledet av så vel interesseorganisasjoner, som staten selv. Denne bevegelsen introduserte et nytt syn på funksjonshemming; den sosiale modellen. Jeg skal gå nærmere inn på den teoretiske bakgrunnen for de ulike perspektivene og modellene i neste kapittel. Tilhengerne ønsket ikke å sette fokus på det medisinske aspektet ved funksjonshemmingen, men heller fokusere på hvordan samfunnet fungerte funksjonshemmende(Grue 2004).

I Norge viste dette seg tidlig og i et litt annet perspektiv enn i for eksempel Storbritannia. Her har fokuset vært på utviklingen av det som er kjent som en relasjonell modell, eller GAP modellen. Perspektivet skiller seg fra de to andre (den medisinske og den sosiale) ved at den fokuserer på selvet gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Her legges ikke fokuset ensartet hos verken den ene eller den andre, men fokuset er på forholdet mellom individ og samfunn. Dette er et perspektiv som i Norge har utviklet seg og fått stadig sterkere fotfeste. Nyere forskning viser til at nettopp dette perspektivet kom inn i det offentlige Norge tidligere en først antatt(Henrichsen 2011, blant andre). Dette er et poeng jeg kommer tilbake til i kapittel 4.

Introduksjonen av begrepet funksjonshemming i takt med en stadig sterkere velferdsstat gjør det interessant å se nærmere på hvordan vi har brukt og fortsatt bruker de ulike perspektivene

og forståelsene av begrepet. Det er dette jeg skal se nærmere på i denne oppgaven.

## 1.2 Avgrensning av tema

Kategoriseringen av mennesker med nedsatt funksjonsevne startet som en avgrensning av hvem som hadde krav på visse rettigheter til å bli brukt som samlebetegnelse på en gruppe mennesker. I Norge ble begrepet funksjonshemming først tatt i bruk etter Trontalen i 1966. Da dukket begrepet opp som en erstatning for handicapet. Før dette ble det brukt begreper som invalid, vanfør, krøpling og lignende.

Overgangen til begrepet funksjonshemming kan ses i sammenheng med økt fokus på begrepsbruken og definisjonen av det som hadde utviklet seg til å være en svært heterogen gruppe mennesker. Aktivismen var fra 70-80-tallet drevet fram av både staten selv og interesseorganisasjoner på feltet. Siden innføringen i 1966 har begrepet utviklet seg fra å være et fagbegrep til å være et begrep alle kjenner til og bruker uten nødvendigvis å ha en bevissthet rundt betydningen av det. Dette skal jeg se nærmere på i oppgavens analyse(kapittel 5). Begrepet har gjennom de siste 50 årene blitt forstått, og brukt, på mange ulike måter og med ulike perspektiver. Perspektivene er kontekstavhengig og forståelsen og bruken av begrepet har variert både over tid og samfunn.

Norsk sosiolog Lars Grue skriver blant annet følgende om begrepet funksjonshemming:

...funksjonshemming er et begrep med mange betydninger. Oppfatninger om hva som er en funksjonshemming, og hvem som er funksjonshemmet, vil ikke bare variere fra en historisk epoke til en annen. Innenfor én og samme epoke vil oppfatningene variere fra samfunn til samfunn. Videre vil det også ofte være slik at det i ett og samme samfunn og innenfor samme tidsepoke kan finnes flere oppfatninger. I dagens samfunn vil eksempelvis leger og annet helsepersonale kunne ha en annen forståelse av funksjonshemming enn for eksempel sosiologer.(Grue 2004:11)

Innen samfunnsvitenskapelig forskning har det vært vanlig å se på funksjonshemming innen en medisinsk modell fram til 1970-tallet. Etter 70-tallet endret forståelsen seg til en sosial- og en relasjonell modell. Det er viktig å påpeke at dikotomien mellom den medisinske og den sosiale modellen var mest aktuelle i britisk sammenheng. Som jeg skal vise til i kapittel 4, dokumentgjennomgangen, er det også tydelig at et relasjonelt perspektiv var gjeldende fra før 1966 og at det, heller ikke i dag, er mulig å se helt vekk fra et medisinsk perspektiv på feltet.

I Norge har vi de senere årene også sporet nettopp et relasjonelt perspektiv helt tilbake til perioden rundt trontalen i 1966.

Ulike perspektiver påvirker feltet også i dag og forståelsen av begrepet funksjonshemming varierer ikke bare fra samfunn til samfunn, men også innad i det norske samfunnet. Som Lars Grue skrev i sitatet ovenfor varierer også forståelsen og bruken blant forskjellige aktører innen samme samfunn eller felt(Grue 2004:11). Det er interessant å se hvordan organisasjoner og andre som jobber for mennesker med nedsatt funksjonsevne blir påvirket av de ulike forståelsene av begrepet.

### **1.3 Hvorfor studere dette?**

Innen sosiologisk forskning, særlig i Storbritannia, har det de siste tiårene vært et økt fokus på funksjonshemmede som gruppe og deres tilknytning, eller mangel på sådan, til storsamfunnet. Sosiologien har siden begynnelsen vært opptatt av marginaliserte gruppers tilknytning til og ekskludering fra samfunnet. Vi har lenge sett et fokus på hvordan andre marginaliserte grupper, som homofile og etniske minoriteter har fanget interessen til sosiologer. Sammenlignet med disse gruppene er forskning for og mot mennesker med nedsatt funksjonsevne i sosiologien forholdsvis nytt(Oliver 1990, Oliver og Barnes 2013). Her kan jeg for eksempel trekke linjer til kanadiske sosiolog og samfunnsviter, Erving Goffman sitt sosiologiske standardverk *Stigma*. Goffman ser at funksjonshemming er stigmatiserende, men sier nokså lite om strukturene som produserer stigmaet(Goffman 1968). I denne oppgaven vil hovedfokuset mitt ligge nettopp på strukturene og ikke på det at gruppen er stigmatisert og marginalisert. Jeg vil fokusere på hvordan definisjonen av begrepet og språkbruken på feltet former feltet og individene som handler og samhandler her.

Det har de senere årene vært et sterkere fokus på de som ikke kan delta i samfunnet på lik linje med andre, enten det er på grunn av psykiske eller fysiske hindringer. Hindringene kan være forårsaket av enten diskriminering eller samfunnsmessige barrierer. Helt siden velferdsstatens utvikling i Norge har vi sett at staten har tatt på seg stadig mer ansvar for grupper som står på siden av samfunnet. Vi kan nå se at det er sterkere fokus på at det er velferdsstatens ansvar å sørge for at flest mulig borgere har muligheten til å delta i samfunnet på lik linje, ut i fra sine forutsetninger(Norvoll og Fossetøl 2010:9-10).



Det er mange årsaker til at det er viktig å ha en reflektert definisjon av begrepet funksjonshemming. Definisjonen og forståelsen som brukes av et begrep i offentligheten vil påvirke samfunnet syn på begrepet, og i dette tilfellet også gruppen som omfattes av det. Når vi definerer en gruppe på en spesiell måte, definerer vi også hvem som her tilhørighet og hvem som ekskluderes fra gruppen.

En annen årsak til at det er viktig å studere ulike definisjoner av funksjonshemming er at de ulike begrepene får stor betydning for forskning, statistikk og politikk. Når det brukes ulike definisjoner av begrepet funksjonshemmet, vil dette føre til at ulik statistikk og forskning opererer med vidt forskjellige definisjoner av både hva funksjonshemming er og ikke minst; hvem som er funksjonshemmet. Dette kan ha stor betydning for eksempel for sysselsettingsstatistikk(Norvoll og Fossetøl 2010:10).

Dette gjelder både avgrensning av subjektiv hhv funksjonsmåling, hvilke funksjonsmålinger som foretas og den flytende overgangen mellom funksjonshemming og kroniske sykdommer. Dette får stor betydning for utkomme av omfang av funksjonshemming både internasjonalt og nasjonalt, og vanskeliggjør komparative studier.(Norvoll og Fossetøl 2010:10)

Norske sosiologer Reidun Norvoll og Knut Fossetøl skriver videre i sin artikkel at den store uenigheten i bruken av begrepet har ført til manglende statistikk på feltet. De to forfatterne påpeker videre hvordan man enkelt kan se hvordan to ulike definisjoner av begrepet funksjonshemming påvirker statistikken.

Et eksempel på problemet med varierende begrepsforståelse kan vi se i for eksempel Folketrygdens begrepsavgrensning kontra den til Statistisk Sentralbyrå i Arbeidskraftundersøkelsen. Folketrygdens avgrensning er i tråd med den medisinske modellen og fokuserer på den konkrete medisinske diagnosen med tanke på sykdom/skade/lyte, mens Arbeidskraftundersøkelsen(SSB) forholder seg til selvdefinering av funksjonshemming. Disse to forskjellige definisjonene gir stort utslag på beregningen av andelen funksjonshemmede i befolkningen. I SSB sin Arbeidskraftundersøkelse og dennes tilleggsundersøkelser benyttes følgende definisjon: ”Fysiske eller psykiske helseplager av mer varig karakter som kan medføre begrensninger i det daglige liv”(Norvoll og Fossetøl 2010:11). Med utgangspunkt i denne definisjonen oppgir omtrent 15 prosent av befolkningen mellom 16 – 66 år at de har en funksjonshemming. I Levekårsundersøkelsen til SSB bruker man en strengere definisjon av funksjonshemming, målt i reduksjon av bevegelighet, syn og

hørsel. Denne avgrensningen fører til at ”kun” 7 prosent av befolkningen i samme aldersgruppe oppgir å være funksjonshemmet(Norvoll og Fossetøl 2010:11). Vi kan se lignende forskjeller i statistikken innenfor sysselsetting, sykefravær, trygd og mer.

Statistikk og forskning uttrykker kunnskap om samfunnet og hvordan det fungerer for ulike grupper. Denne kunnskapen påvirker også utformingen av politikk på ulike felter, også det som gjelder funksjonshemmede. På lik linje med at ulike forståelser påvirker statistikken, påvirker det også politikken på feltet. Dette kommer tydelig frem i dokumentene jeg skal gjennomgå i denne oppgaven(kapittel 4). I de politiske dokumentene fremheves definering og forståelse av funksjonshemming. Å ha en klar avgrensning av begrepet og da også gruppen har stor betydning for politikktutformingen som rettes mot mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Jeg har nå kort gjort rede for noen av grunnene til at definisjonen av begrepet funksjonshemmet er interessant å studere. Videre skal jeg forklare hvilke aspekter innen dette feltet jeg ønsker å se nærmere på og så gå igjennom et utvalg av tidligere forskning på feltet.

## 1.4 Problemstilling

Helt konkret ønsker jeg å se på hvordan aktører som opererer på funksjonshemmingsfeltet orienterer/posisjonerer seg ved bruk av nøkkelbegreper, da spesifikt begrepet funksjonshemming. Jeg startet arbeidet med denne oppgaven med arbeidsspørsmålene:

1. Hvordan er forståelsen av *begrepet* funksjonshemming i politiske dokumenter i Norge?
2. Hvordan har denne forståelsen utviklet seg de siste 50 årene?
3. Hvorvidt aktørene på feltet oppfatter at politiske tiltak rettet mot funksjonshemmede når frem?
4. Hvordan plasserer aktørene seg ved å definere seg inn i, eller vekk fra, ulike forståelser

Den endelige problemstillingen jeg kom frem til er:

***Hvordan bruker aktører på funksjonshemmingsfeltet nøkkelbegreper for å posisjonere seg?***

Jeg skal se nærmere på hvordan forståelsen av begrepet har blitt formet og hvorvidt dette er påvirket av bruken av de tre ulike perspektivene: den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen. Jeg er interessert i å se nærmere på både den historiske utviklingen av hvordan politiske dokumenter omtaler gruppen funksjonshemmede og hvordan denne utviklingen har forløpt. Jeg vil og se nærmere på i hvor stor grad forfatterne bak dokumentene har problematisert bruken av begrepet. I tillegg vil jeg se på hvordan samspillet mellom dokumentene og representanter for ulike interesseorganisasjoner har kommet til uttrykk med tanke på synspunkter rundt begrepet funksjonshemming.

Problemstillingen skal jeg forsøke å svare på ved å først gjennomføre en systematisk dokumentgjennomgang. Denne gjennomgangen skal jeg så bruke som bakgrunn når jeg analyserer data fra intervjuer med aktører på feltet. En detaljert fremstilling av dette vil bli gjennomgått i metodekapittelet(kapittel 3).

## **1.5 Tidligere forskning**

Det er tidligere skrevet mye om betydningen av begrepet funksjonshemming og jeg har valgt ut noen bidrag som jeg velger å fokusere på i denne oppgaven. Utvalget har jeg tatt på bakgrunn av relevans til egen problemstilling. Jeg har sett på tekster både fra norske og utenlandske forfattere, selv om mitt hovedfokus vil ligge på det norske feltet. Feltet er kontinuerlig inspirert av internasjonal forskning og det er naturlig å inkludere viktige bidrag fra forskere utenfor Norge. Videre skal jeg kort trekke frem noen av de som har sett på lignende problemstillinger som min og kort presentere disse. En mer dyptgående gjennomgang vil følge i teorikapittelet(kapittel 2).

Mange forskere har jobbet med ulike modeller og perspektiver på funksjonshemming. Blant dem finner jeg bidragene til Oliver og Shakespeare ikke bare viktige på feltet, men viktige for å forstå min problemstilling. Jeg skal gå grundig inn på britiske Michael Oliver og Tom Shakespeares bruk av modeller og kritikken av hverandres teorier i kapittel 2. Michael Oliver forsker og arbeider ved Universitetet i Greenwich og Tom Shakespeare er sosiolog, begge arbeider med disability studies. Her vil jeg nevne her det faktum at Olivers introduksjon av den sosiale modellen har stått sterkt i Storbritannia og har påvirket feltet på mange områder. Shakespeares kritikk av denne modellens manglende evne til å trekke inn det han oppfatter

som essensielt, det medisinske perspektivet, har påvirket både feltets forståelser og bidratt til videre utvikling av det relasjonelle perspektivet.

Også norske og skandinaviske forskere har bidratt på feltet. Norvoll og Fossetøl skriver i sitt bidrag om Lars Grönviks studier av databaser i Sverige. Grönvik peker på hvordan ulike definisjoner av funksjonshemming påvirker resultater som belyser deres livssituasjon. Som jeg har trukket inn tidligere i kapittelet viser han også hvordan ulike definisjoner kan påvirke forskning på flere ulike områder som innen arbeidsliv. Grönvik viser videre at ulike definisjoner gir ulike resultater også når det kommer til undersøkelse av arbeidsliv og utdanning(Norvoll og Fossetøl 2010:10-11).

“En relasjonell definisjon av funksjonshemming utgjør et paraplybegrep hvor ulike definisjoner rommes samtidig (Hedlund 2009).” Norvoll og Fossetøl skriver at den svenske professoren i helsefag, Marianne Hedlund, mener at en slik paraplydefinisjon fører til en uklar definisjon, noe som igjen påvirker den empiriske forskningen. ”(...)det tydeliggjør i for liten grad de bakenforliggende årsakene til ulikebehandling og manglede samfunnsdeltakelse, og den gir få og svake føringer for en politikk som kan bidra til å fjerne samfunnsmessige barrierer(...)”(Norvoll og Fossetøl 2010:11).

Den amerikanske statsviteren Deborah Stone har skrevet om funksjonshemming i forhold til velferdsstaten. I sin bok *the Disabled State* trekker hun en linje mellom begrepet uføre og en politisk avgrensning av hvem som er trengende og har krav på ulike rettigheter. Hun skriver at begrepet er et resultat av politiske konflikter rundt dette. Hun forstår begrepet på tre måter. 1) at individet oppfattes som verdig trengende, 2) individet har en vesentlig redusert kapasitet, og 3) fenomenet må forstås og avgrenses ved hjelp av kliniske metoder(Stone 1984:172).

Blant norsk forskning på feltet har jeg spesielt hentet teori og inspirasjon i bidragene til Jan Tøssebro, norsk sosiolog ved NTNU, som har skrevet flere bidrag om hvordan definisjonen av begrepet funksjonshemming påvirker feltet og forskning på feltet. Det samme har jeg funnet hos Lars Grue og Jan Grue, postdoktor ved UiO. Sistnevnte skriver blant annet i *Discourse & Society* at;

It seems that disability has not yet become a major topic of interest for discourse research. But given the social and political ambitions of discourse analysis, disability should be considered a legitimate and compelling research topic. Disabled people across the globe are politically, economically and culturally disenfranchised. (Grue 2011:532)

Tilslutt vil jeg trekke frem mastergraden til Gina M. Henriksen som interessant på felte. Henriksen gjennomførte en idéhistorisk analyse av funksjonshemmingsbegrepet i offentlige dokumenter i to historiske epoker(Henrichsen 2011).

Det jeg mener skiller min oppgave fra disse bidragene er at jeg ser på organisasjonenes posisjonering både vis-vis hverandre og i relasjon til andre på feltet. Jeg setter i tillegg organisasjonenes feltposisjonering i sammenheng med den historiske utviklingen ved at jeg gjennomgår og trekker linjer til offentlige dokumenter langs en tidsakse. Med dette forsøker jeg å gi et bidrag til sosiologisk forskning innen temaet.

## 2 Teori

I dette kapitlet vil jeg først gjøre rede for min teoretiske forståelse av sentrale begreper, da med spesielt fokus på funksjonshemmingsbegrepet. Videre vil jeg gjøre rede for ulike teoretiske perspektiver som ligger til grunn for dokumentkapitel 4 og analysen i kapittel 5.

Jeg bruker teori fra både Storbritannia og USA, men hovedvekten av teorien min har jeg forsøkt å hente fra norske bidrag. Dette fordi oppgaven fokuserer på det norske samfunnet og det er derfor naturlig å velge bidrag som undersøker og ser på det samme temaet. I tillegg til dette mener jeg at det er viktig å inkludere sterke bidrag fra utlandet som har bidratt mye på feltet både tidligere og som fortsatt står sterkt i dag. Dette er først og fremst en analytisk oppgave med mye data som krever og fortjener stor plass i oppgaven. Jeg har derfor valgt å trekke inn dokumentene jeg ser på i kapittel 4 som både et analytisk bidrag, men også som et teoretisk bidrag. Dokumentene bidrar til å gi en forståelse av feltet og begrepsforståelsens utviklingen i det offentlige Norge. Dette er en viktig bakgrunn for oppgaven og for analysen. Dette kommer jeg tilbake til i metodekapittel 3 og videre i kapittel 4.

### 2.1 Forståelse

På 1960- tallet begynte aktivister i Nord-Amerika, Skandinavia og Vest-Europa forøvrig å arbeide og argumentere mot det rådende synet på funksjonshemming. Selv om aktivistene i de ulike landene hadde forskjellig utgangspunkt og bakgrunn var målet det samme. Målet var å skifte fokus fra individet og den medisinske forståelsen av funksjonshemming til et mer samfunnsmessig fokus. Fokuset skulle nå være på funksjonshemmende barrierer av sosial, politisk, kulturell og økonomisk karakter. Det var på tide at funksjonshemmede fikk de samme rettighetene og mulighetene til deltagelse som andre grupper i samfunnet. Denne bevegelsen har av mange blitt beskrevet som tilsvarende de bevegelsene vi har sett hos andre grupper som har opplevd å stå på siden av samfunnet, som kvinner, mørke og homofile (Barnes og Mercer 2010:1).

Sakte men sikkert fulgte det akademiske miljøet etter med forskning på funksjonshemmede og funksjonshemmende barrierer. Det var likevel ikke før på 1990- tallet at det som har blitt kjent som disability studies virkelig festet rot. Disability studies er et tverrfaglig felt som henter kunnskap fra både samfunnsfag, historie, juss og humaniora.

I noen sammenhenger skilles det mellom disability research, altså forskning som på ulike måter har rettet seg mot funksjonshemmede, og disability studies, som vil frem til hva det er ved funksjonshemming som nettopp ikke er beskrevet av eksisterende forskning(Grue 2014:74).

Disability studies blir på norsk gjerne omtalt som funksjonshemmingsforskning og blir sett på som et viktig bidrag til skandinavisk, amerikansk, og spesielt britiske forskning på feltet. I løpet av de siste 20-25 årene har funksjonshemmingsforskning blitt rotfestet i Norge og i stor grad tatt over et felt som frem til 60-tallet var totalt dominert av en medisinsk forståelse.

Framveksten må ses i lys av et behov for mer kunnskap om funksjonshemmetes livssituasjon, og hvordan ulike velferdsordninger virker. En kan nærmest si at samfunnsvitenskapelig forskning om funksjonshemming er et barn av velferdsstaten(Tøssebro 2009:11).

### **2.1.1 Forståelser av funksjonshemming**

Begrepet funksjonshemming har blitt forsøkt definert helt siden innføringen av begrepet i offentlige dokumenter. Selv om forsøkene på å komme frem til en felles definisjon har vært mange ser vi at definisjonene ofte er ulike.

Begrepet funksjonshemming ble introdusert i Norge, som en erstatning for handikap på midten av 1960-tallet. Begrepet kom inn med Stortingsmelding nr. 88(1966-67). Ordet var både en erstatning for handikap, men også andre begreper som abnorm. Innføringen av begrepet betydde mer enn kun et bytte av begrep, det førte også med seg et tydeligere fokus på et samlebegrep for en gruppe mennesker (Tøssebro 2010:49). Tidligere begreper som handikap, invalid og vanfør hadde også fungert som samlebegreper, men funksjonshemmet skulle inkludere en stor gruppe mennesker og fikk for første gang et fokus på å være et samlende begrep. Det var også første gang vi ser antydningene til at begrepet endres etter gruppens eget ønske. Meldingen viste til at ordet ga for statiske assosiasjoner, interesseorganisasjonene foretrakk funksjonshemmet og at begrepet handikap var et dårlig norsk begrep(Tøssebro 2010:33). I samme stortingsmelding, nr. 88 (1966-67), ser vi også de første tendensene til å ville trekke et samfunnsperspektiv inn i forståelsen av funksjonshemming. Individfokus skifter over til et fokus på omgivelsene. Jeg mener at jeg trygt kan påstå at vi allerede her ser begynnelsen på et relasjonelt perspektiv på funksjonshemming. Jan Tøssebro skriver følgende om perspektivet vi ser vokse frem i stortingsmeldingen:

Det vil være en overdrivelse å si at dette perspektivet preger meldingen og de tiltakene som foreslås, men sitatet gir et signal om det perspektivskiftet som var i ferd med å vokse fram. Og tiår senere er det definitivt mer enn tegn. I meldingen Funksjonshemmede i samfunnet (nr. 23, 1977-1978) føres en bred diskusjon som også i dag må regnes som oppdatert (Tøssebro 2010:24).

I stortingsmelding nr. 23 (1977-78) ser vi følgende definisjon bli introdusert:

Funksjonshemmet er de som på grunn av varig sykdom eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet. (St.meld. nr. 23, 1977-1978)

Denne definisjonen videreføres og blir enten ordrett eller i en litt annerledes versjon benyttet i alle offentlige dokumenter som følger, helt frem til 2001 (Tøssebro 2010:25). Jeg skal gå mer inn i detalj på begrepet utvikling i dokumentene i kapittel 4.

I 2001 kom NOU 2001: 22, Fra Bruker til Borger. Dokumentet som ofte bare blir kalt Manneråkutvalget har blitt stående som en bauta på den norske funksjonshemmingsfeltet de siste 15 årene. Utvalget introduserte en deling av det norske begrepet funksjonshemming. De ønsket flere begreper som bedre ville speile de engelske begrepene impairment og disability. De innførte skillet mellom nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming. (Tøssebro 2010:19). Jeg skal gå nærmere inn på selve dokument 2001: 22 i kapittel 4 av denne oppgaven. Skillet mellom de to begrepene er også et spørsmål jeg tar nærmere opp i analysekapittel 5.

I dag kan jeg lese følgende definisjon på nettsidene til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, som er underlagt Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, har koordineringsansvar for politikken for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

*Nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse* viser til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Dette kan eksempelvis dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon eller ulike funksjonsnedsettelser pga. allergi, hjerte- eller lungesykdommer.

Betegnelsen *funksjonshemmet* brukes om personer som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav. (Buf.dir. 2015 URL).



Denne definisjonen tilsvarer den som er skrevet i NOU 2001:22. Det vil jeg vise til i oppgavens kapittel 4.

Jan Tøssebro skriver at begrepet funksjonshemming befinner seg "(...)i et spenningsfelt mellom det brede velferdspolitiske og det spesifikke diagnoseorienterte." (Tøssebro 2010:52) Det er en spenning, eller konflikt som ligger mellom begrepets opprinnelige bruksområdet og hvordan det benyttes i dag. Begrepet ble introdusert som et bredt, samlende begrep, mens når vi ser på de spesifikke velferdsordninger i dag rettes de mot noen mindre grupperinger innen den store paraplybetegnelsen.

Få ordninger, om noen, gjelder alle funksjonshemmete, og mange ordninger omfatter også personer vi vanligvis ikke regner som funksjonshemmede. Det er i overordnet politikk begrepet har funnet sin plass, og i mindre grad i velferdsstatens detaljutføring. Slik sett er begrepet relatert til systemet av velferdsordninger, til velferdspolitikken(Tøssebro 2010:52).

Ordet handikap er ute og har blitt erstattet av funksjonshemming, eller nedsatt funksjonsevne. Som nevnt ovenfor var dette basert på en todelt vurdering om at begrepet både var dårlig norsk, og at interesseorganisasjonene på feltet mente det ga uriktige og dårlige assosiasjoner. Jeg vil da trekke frem samme resonnement som Jan Tøssebro gjør seg med dette i tankene.

I tilknytning til bølgene i politisk korrekt ordbruk er det avslutningsvis fristende å trekke fram noe helsedirektør Evang sa i forbindelse med etableringen av HVPU (Helsevernet for psykisk utviklingshemmede)i 1970. For sammen med etableringen av HVPU ble også ordet åndssvak byttet ut og erstattet med psykisk utviklingshemmet. Evang mente at endringen av terminologi ikke løste noen ting. Problemet var stigmatiseringen av gruppa, og så lenge den levde, ville betegnelsen uansett trekke til seg negative assosiasjoner(...) Jeg ser det annerledes. Det grunnleggende problemet ligger nok i stigmatiseringen av gruppa, men vi bør ikke se bort fra at ordbruk og stigmatisering kan inngå i en gjensidig vekselvirkning. De kan forsterke hverandre. Det er på samme måte med ordninger. (...) I et slikt lys er det viktig og bytte ut negativt ladete ord selv om effekten kan bli kortvarig(Tøssebro 2010:33).

## **2.2 Utviklingen av den norske velferdsstatens betydning for funksjonshemmingsfeltet**

Funksjonshemmingsfeltet og utviklingen av forståelsen av funksjonshemming er som vist tidligere tett knyttet sammen med utviklingen av velferdsstaten. Den voksende velferdsstaten overtok stadig mer av ansvaret for borgernes ve og vel og med det fulgte plikter og goder. Mange forskere har trukket frem linken mellom funksjonshemmingsfeltet og oppbyggingen

av velferdsstaten(Norvoll og Fossetøl 2010:8 ).De påpeker at velferdsstaten har et behov for samlebegrepet funksjonshemming for å avgrense hvilke grupper som skal ha rett på ulike spesielle eller generelle rettigheter(Norvoll og Fossetøl 2010: 8).

I løpet av 1900-tallet ser vi innføringen av flere velferdspolitiske reformer. Jeg kan blant annet nevne flere reformer som direkte har påvirket og lagt grunnlaget for funksjonshemmingsfeltet. Her kan det nevnes lov om hjelp til blinde og vanføre (1936) og lov om arbeidsløshetsstrygd (1938). Loven om hjelp til blinde og vanføre ble i 1961 avløst av loven om uføretrygd (1961). Denne innførte et mye bredere begrep og en videre forståelse av uføre. Allerede samme år ble loven om sosial omsorg(1961) innført. Denne loven markerer en overgang der vi kan se at staten tar en mer aktiv rolle i omsorgen for sine borgere. Statens syn på omsorgsoppgaven endrer seg nå fra et veldedighetsperspektiv med hjelp til fattige, til et perspektiv med fokus på rettigheter og universalisme. Den 1. Januar 1967 ble loven om folketrygden innført av Stortinget. Dette var med på å samle alle velferdsordninger under én lov. I samme tidsperiode ser vi for første gang bruken av begrepet funksjonshemming i det offentlige Norge, i Trontalen 1966.

På funksjonshemmingsfeltet kan vi se at perioden fra 1980 er preget av store organisasjonsendringer. Endringene var inspirert av et internasjonalt rammeverk som var preget av spesialisering og avinstitusjonalisering. Det som er kjent som HVPU-reformen omfattet omtrent 5000 utviklingshemmede som var bosatt i fylkeskommunale institusjoner. Vedtaket om avinsitusjonalisering kom i 1988 og allerede i perioden 1991-96 ble institusjonene nedlagt og både boliger og andre tiltak for utviklingshemmede ble nå et kommunalt ansvar. En lignende utvikling skjedde i tilbudet til funksjonshemmede(Store norske leksikon 2015 URL).

Deborah Stone peker på at velferdsstaten er løsningen på det distributive dilemmaet at man har kategoriske unntak fra arbeidsmarkedet. Disse kategoriene er for eksempel sykdom, barndom, alder og uførhet. Disse gruppene har det til felles at det antas at de mangler evnen, ikke viljen, til å arbeide. Individene kan derfor ikke selv tillegges skyld for deres plassering utenfor arbeidslivet(Stone 1984: 21). Stone skriver videre at en av disse kategoriene skiller seg ut, uførhet. Dette fordi det ikke finnes noen enkeltstående test som kan avgjøre hvorvidt en person er uføre, eller ikke. Dette fører oss til hovedproblemet med gruppen ufør, det er en

stor mulighet for bedrag. På grunn av dette vil staten alltid søke etter mulige løsninger som kan klart avgrense hvem som skal kunne defineres som ufør(Stone 1984:28).

Det har vært flere forsøk på å typologisere velferdsstaten. Det kanskje mest brukte skjema finner vi hos den danske samfunnsforskeren Gøsta Esping-Andersen. Hun deler velferdssystemene inn i tre grupper. Jeg skal ikke gå nærmere inn på dem her, annet enn å nevne dem og deretter se nærmere på den norske velferdsstaten. De tre er den liberale, den korporative og, som vi har i Norge, den sosialdemokratiske. Den sosialdemokratiske velferdsstaten er preget av et sterkere innslag av universelle overføringer. Det vil si at overføringene går til alle borgere, uavhengig av deres inntekt eller behov. Velferdsstaten har også en svakere prøving av borgernes vilje eller evne til å forsørge seg selv ved eget arbeid. (Korsnes 2008:331-332).

Rettighetene er i sterkere grad knyttet til «statsborgerskap», ikke til hva den enkelte har ytet på arbeidsmarkedet eller har betalt inn i sosialforsikringssystemet. En kan si at de sosialdemokratiske velferdsstater i sterkere grad enn de øvrige reduserer arbeidskraftens varekarakter, dvs. at sammenhengen mellom befolkningens levekår og dens forhold til arbeidsmarkedet svekkes(Korsnes, 2008:331-332).

Innenfor dette tema kan man skrive mange avhandlinger og enda flere masteroppgaver. Jeg skulle gjerne gått dypere inn på flere aspekter, men ser meg begrenset av oppgavens omfang, og problemstilling. Det kan være verdt å merke seg perioden der staten påtok seg en større ansvarsrolle og fikk et tydeligere rettighetsperspektiv i møte med funksjonshemmede. Staten begynte å si at de hadde ansvar for borgerne og funksjonshemming gikk fra å være ett tema til å bli fordelt under flere relevante departementer. Dette ble blant annet tydelig ved at prinsippet om universell utforming ble tett knyttet til bygg og anleggspolitikk.

## **2.3 En historisk rammeforståelse av feltet**

Interesseorganisasjoner har spilt en viktig rolle på funksjonshemningsfeltet. Som nevnt ovenfor kan vi se en endring i utviklingen av den norske velferdsstaten der staten tok gradvis over ansvaret for funksjonshemmede. Før dette var det i hovedsak ulike interesseorganisasjoner og fattighus(Hedlund 2009:58). som påtok seg ansvaret. Dette utviklet seg fra å være et veldedighetsperspektiv til å bli et rettighetsperspektiv. Her skal jeg kort introdusere en historisk rammeforståelse av feltet og gå litt nærmere inn på noen av de

aktørene jeg har valgt å intervju. Dette gjør jeg for å introdusere leserne til en del av et felt bestående av mange forskjellige aktører som samhandler med hverandre og med staten. Feltet er preget av at både statlige, frivillige og andre aktører samhandler både gjennom formelle og uformelle kanaler. Jeg går ikke her inn på en historisk utviklingen av statens rolle i dette, da jeg har gjennomgått den tidligere i oppgaven. Jeg mener det er nyttig å ha denne bakgrunnskunnskapen for å få mer ut av analysedelen og data jeg har hentet ut fra intervjusituasjonene. Dette vil jeg også, fra et annet perspektiv, gjøre i dokumentkapittelet.

Norges Vanførelag ble stiftet i 1931, med mål om et samfunn uten diskriminering, der alle mennesker har mulighet til å delta på lik linje på alle samfunnsarenaer.

Organisasjonen ble opprettet før trygde- og velferdsordningene var fullt utviklet, i en tid hvor mennesker med funksjonsnedsettelse i stor grad var usynliggjort og ekskludert fra deltakelse i samfunnslivet(NHF 2014 URL).

I 1975 skiftet de navn til Norges Handikapforbund(NHF), noe de fortsatt heter i dag. Forbundets mål er i følge egne nettsider å oppnå full samfunnsdeltakelse og likestilling for alle mennesker med funksjonsnedsettelse. De forklarer sin forståelse av begrepet funksjonshemmet med:

NHF ser funksjonshemming som et resultat av gapet mellom den enkeltes forutsetninger og omgivelsenes krav. (GAP!) Funksjonshemmedes egen erfaring er at omgivelsenes krav og holdninger er den mest avgjørende årsaken til funksjonshemming(NHF 2014 URL).

Forbundet er en av de største aktørene på feltet med over 15000 medlemmer og de representerer over 300 lokallag og 11 landsforeninger i Norge. Forbundet retter seg i hovedsak mot mennesker med bevegelseshemninger, men de arbeider generelt for full samfunnsdeltakelse og likestilling for alle menneske med nedsatt funksjonsevne(Store norske leksikon 2015 URL).

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon(FFO) er en av de største paraplyorganisasjonene for mennesker med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke i Norge. Organisasjonen startet opp i september 1950 og har full samfunnsmessig likestilling og deltakelse som sitt hovedmål.

Videre skriver de på sine nettsider at: ” Vi ønsker å gjøre hverdagen til funksjonshemmede og kronisk syke bedre”(FFO 2014 URL) FFO består i dag av 75 medlemsorganisasjoner og er representert i alle landets 19 fylker. På sine nettsider benytter de seg av følgende definisjon av funksjonshemming: ” FFO bygger sin definisjon av funksjonshemming på forståelsen av at

funksjonshemming er en konflikt mellom individets forutsetninger til funksjons og omgivelsenes krav til funksjon. (GAP).”(FFO 2014 URL).

Frambu senter for sjeldne diagnoser åpnet sine dører i 1955. Stiftelsen jobber for å tilby landsdekkende, tverrfaglig og et livsløpsbasert tilbud til personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og deres pårørende og tjenesteytere. I dag jobber de fokusert mot 120 diagnosegrupper som defineres som sjeldne. Med begrepet sjelden diagnose mener de at det er færre en 500 personer i Norge som har diagnosen, og at den er lite kjent både blant helsepersonell og andre tjenesteytere og i samfunnet generelt(Frambu 2015 URL). På Frambu jobber det mennesker med bakgrunn innen mange ulike fagretninger.

Norsk Forbund for Utviklingshemmede(NFU) ble opprettet i 1967. NFU består i dag av 8000 medlemmer, fordelt på omtrent 190 lokallag over hele landet. NFU retter seg mot mennesker med utviklingshemming og er på grunn av dette i stor grad en pårørendeorganisasjon. På sine nettsider skriver de at: ”Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander og diagnoser. Felles kjennetegn er at evnen til å lære og til å klare seg i samfunnet, er mer eller mindre redusert”(NFU 2014 URL).

Uloba ble opprettet i 1991 med formål å tilby borgerstyrt personlig assistanse(BPA) til mennesker med funksjonsnedsettelse. De vil videreutvikle dette konseptet for å sikre funksjonshemmedes frihet og rett til samfunnsdeltakelse. Deres mål er: ”at vårt politiske arbeid skal endre samfunnets oppfatning av funksjonshemmede, og samtidig endre funksjonshemmedes oppfatning av seg selv”(Uloba 2015 URL).

Disse fem er bare noen av aktørene som opererer på funksjonshemmingsfeltet. Jeg har valgt ulike aktører som handler og samhandler på feltet og som representerer ulike forståelser av funksjonshemming. Senere, i kapittel 3, vil jeg gå nærmere inn på hvorfor jeg har gjort akkurat dette utvalget for oppgaven.

Videre i kapittelet vil jeg gå nærmere inn på de teoretiske perspektivene som jeg har valgt direkte til grunn for dokumentgjennomgangen, kapittel 4, og analysen, kapittel 5.

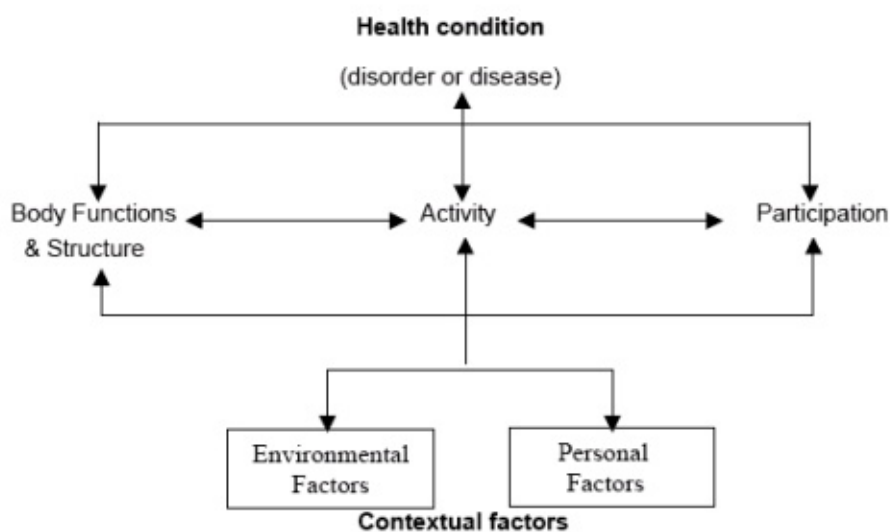
## 2.4 Bruk av teoretiske perspektiver

Som jeg har trukket frem tidligere i oppgaven har det i løpet av de siste 50 årene utviklet seg mange ulike måter å forstå begrepet funksjonshemmet. Det har også vært mange ulike begreper i bruk og ikke alle begrepene har hatt samme betydning. Det er først i den senere tid, med begreper som handikappet og funksjonshemmet, at begrepene har fått som oppgave å virke samlende og avgrensende. Før snakket brukte man begreper som vanfør, invalid, ufør og abnorm. I dag er det vanlig å dele forståelsen av begrepet, og gruppen , funksjonshemmede opp i tre ulike modeller; en medisinsk modell, en sosial modell og en relasjonell modell.

### 2.4.1 Den relasjonelle modellen

Når betegnelsen funksjonshemmet brukes om personer, viser det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav.(NOU 2001:22).

I løpet av de siste tiårene har det oppstått et nytt perspektiv som ofte blir kalt den relasjonelle modellen, eller gap-modellen. Selv om modellen fort kan ses på som en mellomvei mellom de tidligere modellen; den medisinske- og den sosiale modellen, vokste den frem uavhengig av de to. Den relasjonelle modellen er inspirert av WHO's «International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps» (ICIDH) fra 1980.



ICF-modellen (hentet fra: <http://www.oandp.org>).

Gap-modellen prøver å beskrive misforholdet mellom individets forutsetning og samfunnets tilrettelegging og krav(Grue 2004:102-130). Modellen er ganske fleksibel og kan tolkes på mange ulike måter. Hva man legger i ”individets forutsetninger” og ”samfunnets krav” kan forstås ulikt og bety så mangt. Jan Grue skriver at:

En svakhet ved gap-modellen er imidlertid at den ikke gir et tilstrekkelig presist bilde av individers forutsetninger. Sagt på en annen måte opererer den ikke med noe klart bilde av hvem de funksjonshemmede menneskene er, og uten disse opplysningene blir det vanskelig å si noe fornuftig om hvordan forutsetningene deres kan forbedres.(Grue 2014:106)

Dette er et av punktene jeg skal se nærmere på i min dokumentgjennomgangen og i oppgaven som helhet. Hvordan kan dokumenter som definerer seg innen den relasjonelle modellen si noe om tiltak rettet mot individer med funksjonshemninger uten å si noe om hvem denne gruppen består av.

I det engelske språket opererer man med to ulike begreper som på en god måte kan illustrere skillet mellom den medisinske- og den sosiale forståelsen av begrepet funksjonshemmet. Begrepene er ”impairment” og ”disability” som på norsk kan oversettes med ”funksjonsnedsettelse” og ”funksjonshemning”. Disse ordene skiller mellom funksjonshemning som en funksjonell, kroppslig, begrensning og funksjonshemning som en sosial, samfunnsmessig, begrensning. Dette skillet er tydelig i de fleste perspektiver og modeller som omhandler funksjonshemning, inkludert den tredje modellen, GAP-modellen (Grue 2014: 116). Dette er også et poeng som ofte trekkes frem som en av årsakene til forvirringen rundt de ulike begrepene i flere av dokumentene jeg ser på i kapittel 4.

Gap-modellen har fått fotfeste som det mest brukte perspektivet i dagens offentlighet. Ved første gjennomlesning av ulike offentlige dokumenter er det skrevet mer eller mindre rett ut at de benytter seg av et relasjonelt perspektiv. Det interessante her mener jeg er å se nærmere på om det faktisk stemmer, eller om det kun blir oppfattet som det politisk korrekte å skrive. Og ikke minst, er det mulig å ha et perspektiv som utelukker et fokus på det medisinske.

## **2.4.2 Den medisinske modellen**

Den medisinske modellen stod sterkt i norsk politisk terminologi frem til 1970-tallet. Modellen har et fokus på individet og hvilke egenskaper individet innehar som skaper funksjonsnedsettelsen(Grue 2004:101). Det medisinske perspektivet er blitt kritisert for å

være litt for ensidig og kun se sykdommen. Problemet med dette er når leger fungerer som portvakter i forhold til støtteordninger og andre ytelser tar de også med seg sin medisinske forståelse inn i andre arenaer. Dette er med på å opprettholde den medisinske modellen som dominerende.

Utviklingen av den medisinske modellen har skjedd på bakgrunn av klassifiseringssystemet ICDH som ble utviklet av Verdens helseorganisasjon på 70- og 80- tallet. Også kritikken av dette systemet, i hovedsak fra Michael Oliver har vært med på denne utviklingen. Oliver argumenterte for et sterkere fokus på samfunnet enn på individet (Grue 2004:104). Olivers posisjon i er at funksjonshemming er samfunnsskapt undertrykkelse av mennesker med funksjonsnedsettelse. Med dette som utgangspunkt er det nærmest meningsløst å fokusere på individet, fordi problemene individet står overfor per definisjon er strukturelle. Det er dette som gjør at Olivers versjon av den sosiale modellen er så uforenlig med medisinske tilnærminger. Det er viktig å poengtere at vi med Olivers kritikk har, i løpet av de senere tiårene i norsk politikk, beveget oss vekk fra en medisinsk forståelse og i retning av en mer sosial forståelse (Grue 2004:101-102).

Det som skiller det medisinske perspektivet fra det relasjonelle perspektivet vi har i dag er i hovedsak at fokuset er flyttet vekk fra individet. Selve årsaken til funksjonshemmingen er i et medisinsk perspektiv i diagnosen og den sykdommen, skaden eller lignende som individet opplever. I det relasjonelle perspektivet som er den mest utbredte forståelsen i dag er dette fokuset flyttet til omgivelsene med et fokus på hvordan samfunnet, både fysisk og psykisk, hemmer individet. Her blir selve hovedkritikken som er rettet mot det relasjonelle perspektivet også tydelig. Mange mener at det vil være unaturlig å snakke om funksjonshemming uten å snakke om den medisinske årsaken som ligger til grunn for funksjonshemmingen. På denne kritikken svarer tilhenger av den sosiale modellen, Michael Oliver at; ja, det er mulig, men det er ikke det at jeg glemmer sykdommen, det er heller det at jeg ikke har laget en teori om den(Oliver 2009).

### **2.4.3 Den sosiale modellen**

Den sosiale modellen ble utviklet etter hvert som samfunnsvitenskapene fikk en mer fremtredende rolle i studien av funksjonshemninger. Denne modellen legger mindre vekt på et individorientert syn og fokuserer heller på samfunnsmessige forhold. Modellen belyser



hvilke forhold samfunnet skaper, eller ikke skaper, for å ekskludere mennesker som faller utenfor den konstruerte normalen. I følge den sosiale modellen har samfunnet konstruert en normal mennesketype og alle som enten fysisk eller psykisk faller utenfor denne normalen er dermed unormale (Grue 2004:102-103). I følge tilhengere av den sosiale modellen har samfunnet konstruert en normal mennesketype og alle som enten fysisk eller psykisk faller utenfor denne normalen er dermed unormale. Tilhengerne, blant annet Oliver, argumenterer for at den medisinske modellen er med på å opprettholde denne normalitetsdiskursen. Et mye brukt eksempel på hvordan samfunnet skaper funksjonshemming er at vi lager tre offentlige toaletter. Vi har jentetoalett, guttetoalett og handikaptoalett, i stedet for å bygge alle toaletter med utgangspunkt i at alle kan bruke dem. På denne måten skaper samfunnet et eget rom for de som er «unormale» (Grue 2004:203).

Den sosiale modellen har også møtt sterk kritikk, i stor grad også fra funksjonshemmede. Det blir fremmet argumenter om at den sosiale modellen helt ser bort i fra den smerte og sorg funksjonshemmede opplever i møte med medisinske og fysiske utfordringer. Den sosiale modellen maler et godt bilde av funksjonshemming på samfunnsmessig nivå, men er mangelfull på individnivå (Grue 2004:123-127).

I boka *Disability Rights and Wrongs* fra 2006 skriver Tom Shakespeare om den sosiale modellen. Han argumenterer for at den sosiale modellens utvikling har stagnert på slutten av 90-tallet. Han skriver at det ikke var mer å hente ved å fortsette å insistere på den sosiale modellen. Han mener at det ensidige perspektivet nå var over og at det var på tide å bevege seg videre til en ny forståelse. ”Han mente tiden var moden for et mer nyansert perspektiv på funksjonshemming, og i den forbindelse vendte han blikket mot Skandinavia og det han kalte ”andre sosiale modeller”, eller en relasjonell forståelse” (Tøssebro 2010:22-23).

Det kan være vanskelig å skille den sosiale og den relasjonelle modellen. Enkelt fortalt kan man si at mens den sosiale modellen kun fokuserer på de samfunnsmessige barrierene og ser bort i fra individets forutsetninger, fokuserer den relasjonelle modellen på forholdet mellom de to. Med denne forenklingen blir det mulig å se på den relasjonelle modellen som en slags mellomvei mellom det individorienterte medisinske perspektivet og det samfunnsorienterte sosiale perspektivet. I analysedelen skal jeg vise til forståelsen til flere ulike aktører som plasserer seg på ulike steder på akse mellom en individorientert og en samfunnsorientert forståelse av funksjonshemming.

## **2.5 Oppsummering**

I det følgende kapitlet har jeg vist frem ulike teoretiske bidrag som ligger til grunn for oppgaven. Jeg har gitt en introduksjon til de tre ulike modellene; den relasjonelle, den medisinske og den sosiale modellen. Jeg har også presentert ulike forståelser og perspektiver som jeg skal benytte meg av i analysen i kapittel 4 og 5. Disse modellene og teoriene vil ligge som grunn for videre arbeid og analyse.

I neste kapittel, metoden, vil jeg vise frem hvilke metodiske grep jeg har tatt i arbeidet med denne oppgaven og hvordan jeg har gjennomført datainnsamling og generering.

## 3 Metode

For å belyse oppgavens problemstilling har jeg valgt å gjennomføre en kombinasjon av systematisk dokumentgjennomgang og intervjuer. Jeg mener det har vært fruktbart å gjøre en slik kombinasjon for å ha muligheten til å belyse problemstillingen fra ulike perspektiver. I tillegg var jeg interessert i å se på om det var en sammenheng mellom hva som stod i de offentlige dokumentene og hvordan de som jobber med disse temaene og problemstillingene hver dag benytter seg av og forstår begrepet. Dette mener jeg blir mulig gjennom å ha en systematisk gjennomgang av relevante dokumenter og så trekke disse dokumentene frem i forbindelse med analysen av intervjudata. Dette mener jeg fordi aktørene og statens språkbruk i stor grad påvirker hverandre og deres ulike forståelse forholder seg både aktivt og reaktivt til hverandre i en påvirkningssirkel. Interesseorganisasjonene på feltet forholder seg til det språket som blir brukt i lover, proposisjoner, NOU-er og mer. I tillegg leverer organisasjonene høringsuttalelser og innspill som påvirker og reflekterer språkbruken til offentligheten og staten. De kan ikke samhandle uten et slags felles språk, i en felles diskurs. På den måten kan vi se at organisasjonenes språk og statens språk gjensidig påvirker hverandre. (Kvale og Brinkmann 2009)

Videre i kapittelet skal jeg gå nærmere inn på metodiske spørsmål knyttet til dokumentene og intervjuene. Til slutt vil jeg gå gjennom ulike spørsmål knyttet til analyseprosessen for begge datagruppene.

### 3.1.1 Tekstgrunnlag

Jeg har gjort et utvalg av dokumenter som er en blanding av Stortingsmeldinger og NOU-er som strekker seg fra midten av 60-tallet til i dag. Jeg har valgt å benytte meg av både Stortingsmeldinger og NOU-er da jeg ønsker å få med eventuelle ulikheter og likheter mellom politiske dokumenter og dokumenter skrevet av fagfolk for politikere. NOU 'ene vil i stor grad også være preget av interesseorganisasjoners meninger og vil bidra til å fange spennet mellom hva interesseorganisasjonene ønsker og hva politikerne gjennomfører.

Jeg har valgt å fokusere på nettopp denne tidsperioden ettersom jeg er interessert i fremveksten og utviklingen av begrepet funksjonshemming. Begrepet ble for første gang brukt i offentligheten i Trontalen i 1966, og dette er dermed bli et naturlig startpunkt for min

analyse. For å få med selve introduksjonen av begrepet starter jeg gjennomgangen med Stortingsmelding nr. 73 fra 1964 og jobber meg frem til NOU 2005:8. Fullstendig oversikt over dokumentene kan finnes i tabell 1 i del 1.2 Etablering av tekstutvalg.

Som nevnt ovenfor har jeg en dokumentgjennomgang fordi jeg mener det bidrar til å belyse feltet, noe som gir et fruktbart grunnlag for bedre å forstå feltet og problemstillingen. Jeg vil trekke det jeg ser i dokumentgjennomgangen med meg inn i analysen og holde det opp mot data jeg har samlet inn gjennom intervjuene. Fordelene med dette er at jeg ser feltet, og dataen jeg har generert fra flere forskjellige perspektiver. Jeg får en dypere forståelse for feltet, noe jeg mener er nødvendig for å forstå de ulike forståelsene av funksjonshemming. I tillegg er det slik at flere av aktørene jeg har intervjuet sier at de enten benytter seg av den samme forståelsen som det offentlige Norge, eller at de mener noe om hva slags forståelse offentligheten ha, eller burde ha. For å forstå hva informantene mener med dette synes jeg det er viktig å ikke bare kjenne til, men å ha satt seg grundig inn i offentlighetens forståelse og bruk av begrepet funksjonshemming. Dette mener jeg er mulig gjennom en systematisk dokumentgjennomgang. I tillegg er det et mål for oppgaven å belyse hvordan offentlighetens forståelse av begrepet har utviklet seg siden introduksjonen i 1966.

Dette skal jeg komme nærmere inn på i dokumentgjennomgangen i kapittel 4.

Videre skal jeg gå gjennom etableringen av tekstutvalget og hvordan jeg jobbet med tekstene. Deretter skal jeg gå nærmere inn på metodiske tema rundt intervjudelen av oppgaven før jeg avslutter metodekapittelet med en gjennomgang av analysemetoden for både dokumentene og intervjuene. I denne avsluttende delen vil jeg også skrive om hvordan jeg skal se på de to datagrunnlagene opp mot hverandre.

### **3.1.2 Etablering av tekstutvalg**

Jeg har benyttet meg av intertekstuelle forbindelser for å komme frem til ønsket utvalget av dokumenter. Jeg begynte med et NOU 2001:22 som jeg kjente til fra før, og benyttet meg, ut i fra dette dokumentet og flere teoretiske bidrag, av intertekstuelle forbindelser, eller snøballmetoden, for å finne flere relevante dokumenter. Jeg begynte med å lese dokumenter som er kjent på feltet, som for eksempel NOU 2001:22. Videre benyttet jeg meg av mange bøker og artikler på feltet og så gjennom deres datagrunnlag for på den måten å oppdage stadig flere dokumenter som kunne være relevante for min oppgave. Det gjorde jeg til jeg

kom frem til en strategisk prioritering, der jeg hadde funnet de dokumentene jeg ønsket å se nærmere på. (Kvale og Brinkmann 2009) Jeg endte til slutt opp med en lang liste av dokumenter. Jeg hadde ikke, på grunn av oppgavens begrensede omfang mulighet til å gå i dybden på alle. Jeg foretok dermed flere utvalg. I første omgang bestemte jeg meg for å fokusere på tre typer dokumenter; Trontalen av 1966, Stortingsmeldinger og NOU-er. Videre leste jeg overfladisk gjennom en stor mengde av disse dokumentene. Jeg foretok så et nytt utvalg utfra to betingelser; 1) Oppgir dokumentet selv at de skriver for eller rettet mot funksjonshemmede/mennesker som jobber med funksjonshemmede, 2) Har dokumentet en gjennomgang av sin forståelse/bruk av begrepet funksjonshemmet/funksjonshemming. Her ble en stor bunke dokumenter luket ut. Disse dokumentene ble ikke med til den mer dyptgående analysen, men er likevel dokumenter jeg har sett på, som vil ligge som bakgrunn for min forståelse av tema og feltet.

Jeg har laget en tabell over de dokumentene jeg har gått nærmere inn på og studert i dybden.

**Tabell 1.**

Årstall publisert	Type dokument	Navn
1964-1965	Stortingsmelding	Stortingsmelding nr. 73. Om utviklingen av omsorgen for handikapte.
1966-1967	Trontale	
1966-1967	Stortingsmelding	Stortingsmelding nr. 88. Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.
1977-1978	Stortingsmelding	Stortingsmelding nr. 23. Funksjonshemmede i samfunnet.
1996-1997	Stortingsmelding	Stortingsmelding nr. 34. Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.
1998-2001	Stortingsmelding	Stortingsmelding nr. 8. Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001. Deltaking og likestilling.

2001	Norsk offentlig utredning	2001:22. Fra bruker til borger.
2002-2003	Stortingsmelding	Stortingsmelding nr. 40. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål, tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.
2005	Norsk offentlig utredning	2005:8. Likeverd og tilgjengelighet

### 3.1.3 Hvordan jeg har jobbet med tekstene

Jeg skimlet gjennom store deler av dokumentene for å få nødvendig bakgrunnsinformasjon og få et inntrykk av konteksten dokumentene ble skrevet i, hvem de skulle ut til osv. Videre valgte jeg meg ut noen kortere deler av dokumentene. I stortingsmeldingene ble disse delene på mellom 6 og 12 sider per dokument. Noen ganger var sidene sammenhengende, mens jeg andre ganger valgte en side her og der. Grunnen til at jeg valgte de delene jeg gjorde er at de alle fokuserer enten på en ren begrepsdefinisjon av funksjonshemming, utvalgets forståelse av funksjonshemming, eller hva funksjonshemming er og hvem som er funksjonshemmede. Fellestrekket til alle dokumentene i utvalget er et fokus på begrepsdefinering av funksjonshemming.

Ut i fra utdragene jeg valgte har jeg videre trukket ut et par avsnitt eller setninger som jeg vil finlese og trekke frem i analysen. Ut i fra dokumentutdragene forventet jeg å finne ulike synspunkter og forståelser av begrepet funksjonshemming og gruppen funksjonshemmede. De synspunktene som blir fremstilt i dokumentene mener jeg kan representere det offentlige Norges synspunkter på tidspunktet de ble skrevet. Dette mener jeg videre kan fungere som nyttig bakenforliggende informasjon til data jeg trekker ut fra intervjuene. Dette mener jeg på bakgrunn av at dokumentene har vært grunnlag for en offentlig prosess og debatter og høring og har på den måten blitt bearbeidet i det politiske systemet. På den måten vil jeg bruke data fra dokumentene til å vise konteksten rundt det jeg trekker frem fra intervjuene. Bruken av dokumentene vil dermed bli en mer historisk kontekstuell, overfladisk analyse, som bygger opp til et mer detaljert analysekapittel der jeg ser nærmere på intervjuene og trekker på dokumentene som bakgrunnsforståelse. Jeg vil ha en kronologisk gjennomgang av dokumentene i kapittel 4, som vil lede over til analysekapittel 5.

## 3.2 Kvalitativt intervju

I denne oppgaven har jeg valgt å gjennomføre seks intervjuer for å belyse problemstillingen. Jeg har valgt å gjennomføre kvalitative intervjuer fordi jeg mener de best belyser problemstillingen og svarer på spørsmålene jeg ønsket å stille. Flere av spørsmålene jeg stilte var ment som begrepsavklaring. Jeg ønsket å høre hva intervjudeltakerne la i sine definisjoner, hvordan de benytter seg av begrepet og hvordan de bruker det til å posisjonere seg. Den norske psykologen Steinar Kvale og den danske psykologen Svend Brinkmann oppsummerer fint det jeg ønsket ut fra intervjusituasjonen i sin bok *Det kvalitative forskningsintervjuet*, med det følgende:

Spørsmålene i begrepsintervjuer utforsker betydningen av og de begrepsmessige dimensjonene i sentrale uttrykk, så vel som deres posisjoner og innbyrdes forbindelser i et begrepsnettverk. Begrepsintervjuer kan bidra til å avdekke respondenters diskursmodeller, altså deres selvfølgelige antakelser om hva som er typisk, normalt eller passende (Gee, 2005), og kan med fordel utføres i forbindelse med spørsmål som ber om konkrete beskrivelser, noe som av og til kan gi interessante motsetninger. (Kvale og Brinkmann 2009:163).

### 3.2.1 Semi-strukturert intervju

Intervjuene har blitt gjennomført etter en semi-strukturert intervjuguide på underkant av 30 spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Jeg har best mulig forsøkt å frigjøre meg fra intervjuguiden og i stedet fokusere på å ha en samtale med intervjudeltakeren og komme med gode oppfølgingsspørsmål. I noen av intervjuene har jeg fulgt intervjuguiden ganske kronologisk, mens jeg i andre har sett meg nødt til å hoppe frem å tilbake ettersom deltagerens svar leder inn på andre temaer og jeg fant det mer naturlig å følge opp disse. I de første intervjuene dukket det også opp temaer som jeg ikke på forhånd hadde planlagt å gå gjennom, men som viste seg å være så interessante at jeg har tatt dem opp på de andre intervjuene også.

Intervjuguiden lagde jeg tidlig i prosessen med oppgaven ved at jeg skrev ned alle spørsmål jeg hadde rundt problemstillingen og feltet. Jeg sorterte så disse spørsmålene inn i flere hovedspørsmål med en rekke oppfølgingsspørsmål. I tillegg la jeg til et par spørsmål som gikk på organisasjonens arbeid og lignende. Intervjuguiden endret jeg så litt og litt over en periode til jeg kom frem til omtrent 30 spørsmål som jeg mener var interessante. Jeg fulgte som sagt ikke intervjuguiden slavisk, men lot den ligge som en bakgrunn og lot så intervjuet

ta ulike retninger utfra hva intervjudeltakeren tok opp. Fordeler med denne typen intervju er at deltakeren kan ta opp temaer som jeg ikke selv hadde tenkt på og bidra med perspektiver som jeg ikke hadde forutsett. I tillegg mener jeg at det bidrar til en friere og mer uhøytidelig samtale der intervjudeltakeren kan hoppe litt frem og tilbake ettersom hvilke assosiasjoner hun eller han får (Kvale og Brinkmann 2009:47).

Intervjuguiden ligger ved oppgaven som vedlegg nr. 1, for de som ønsker å se nærmere på denne.

### **3.2.2 Utvalg og rekruttering**

Jeg bestemte meg for å gjennomføre mellom 6-8 intervjuer og endte opp med å ha 6 stykker. Utvalget foregikk ved at jeg satte meg godt inn i temaet og feltet i Norge og på den måten klarte å identifisere flere nøkkelaktører på felte. Jeg gjorde et blandet utvalg bestående av tre styremedlemmer i interesseorganisasjoner, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Norges Handikapforbund (NHF) og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). I de tre organisasjonene tok jeg kontakt med enten generalsekretæren eller lederen i organisasjonen for en samtale. Grunnen til at jeg valgte disse tre organisasjonene er at de er blant de største på feltet og de er dermed interessante organisasjoner når det gjelder posisjonering på feltet. FFO og NHF er de to største paraplyorganisasjonene på feltet, mens NFU representerer en gruppe som ikke er synlig i de to andre organisasjonene. I tillegg kunne jeg raskt se fra organisasjonenes nettsider at de tre har ulik bruk og forståelse av begrepet funksjonshemmet. Det gjorde det interessant for meg, med tanke på min problemstilling, å intervju dem, for å få et bedre bilde av hvordan de posisjonerer seg ovenfor hverandre, og ovenfor de tre andre aktørene jeg intervjuet.

Jeg valgte å ikke anonymisere intervjuene. Dette fordi alle personene jeg intervjuet er offentlige personer som fra tid til annen er ute i media og uttaler seg om nettopp de temaene jeg ville diskutere. Jeg mener dermed at en anonymisering ville vært kunstig og at det i tillegg ville ført til at jeg mistet mye interessant informasjon ved at jeg ikke kunne skrive hvilken organisasjon deltagerne uttalte seg som en del av. Det ville i tillegg tilføre data falske begrensninger å skulle si at en deltager som representerte personer med kognitive funksjonshemminger egentlig representerte en med fysiske osv. For å forsvare dette valget gjorde jeg det hele tiden klart for deltageren at intervjuet ikke ville anonymiseres og at jeg var interessert i deres meninger som talsperson for organisasjonen, ikke som privatpersoner.



Jeg har også tilbudt alle deltagerne å lese over eventuelle sitater før jeg benytter meg av dem i oppgaven. Dette har flere av deltagerne benyttet seg av. Vedlagt kan leseren finne informasjonsskrivet jeg sendte ut til deltakerne og kommunikasjonen med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). (Vedlegg nr. 2 og 3).

De tre siste deltagerne valgte jeg ut ved å se på den andre enden av feltet, politikere, byråkrater og forfattere av offentlige dokumenter. Utvalget av disse er gjort på samme måte som de førstnevnte, ved at jeg leste meg opp på feltet og etter hvert fikk en oversikt over nøkkelaktører innen ulike temaer. De tre siste deltagerne er en blanding av forskere, byråkrater og offentlig ansatte som alle til daglig jobber med spørsmål knyttet til mennesker med funksjonshemming enten som forsker, rådgiver eller politisk. Jeg endte opp med å intervju en seniorrådgiver i Barne-, Ungdoms- og Familiedirektoratet, en informasjonsrådgiver og styremedlem på Frambu senter for sjeldne diagnoser og et styremedlem i den politiske interesseorganisasjonen Uloba, og skribent i tidsskriftet Selvsagt.

I tillegg til de tre interesseorganisasjonene, mener jeg at jeg med de seks aktørene har fått en god spredning på feltet. Som jeg skal gå nærmere inn på i analysen viser det seg at aktørene har veldig forskjellig forståelse av begrepet funksjonshemmet og at de på flere måter bruker denne forståelsen til å posisjonere seg ovenfor hverandre.

### **3.2.3 Gjennomføring av intervju**

Jeg har gjennomført seks intervjuer med ulike aktører på feltet. Intervjuene har variert mye i lengde. Det korteste var på 45 minutter og det lengste varte i 1 time og 50 minutter. Alle intervjuene har blitt gjennomført på intervjudeltagerens kontor eller arbeidssted. Dette har bidratt til å skape en profesjonell ”stemning” under intervjuet og har gjort at vi kom raskt i gang med selve intervjuet. Flere av informantene har ytret interesse for oppgaven og har både før og etter intervjuet ønsket å snakke mer inngående om oppgaven, om de andre informantene og om min interesse for temaet. Noen av informantene har også lurt mye på hva de andre informantene har svart og hvem som antageligvis har hvilke synspunkter. Jeg har i de tilfellene forsøkt å guide deltageren over på andre temaer, da jeg ikke ønsker at svarene de gir meg skal være for preget av hva de tror andre svarer, eller hvem andre jeg skal snakke med. Jeg har likevel svart når de har lurt på hvem jeg har eller skal intervjuer. Dette har jeg ment at var riktig ettersom jeg ikke skulle anonymisere intervjuene og fordi det er mye

kontakt blant noen av informantene. Jeg mener det ville oppfattes som unaturlig å prøve å holde deres deltakelse skjult. Flere av informantene har etter endt intervju gitt meg informasjonsmateriale eller tilbudt meg å sette meg i kontakt med andre mulige informanter.

### 3.2.4 Intervjuutskrift og transkribering

I etterkant av intervjuene transkriberte jeg dem ved hjelp av HyperTranscribe. Jeg transkriberte intervjuene i sin helhet og så ordrett som mulig. Der det var lyder, latter, pauser eller lignende markerte jeg dette. Det var i stor grad varierende hvor tydelig informantene hadde ordlagt seg. Noen av sitatene var preget av mange lydord og tenkepauser. Disse har jeg valgt å erstatte med "(...)". Det er et valg jeg har tatt for å gjøre sitatene mer lettlesbare og tydelige for leseren. Jeg mener at jeg har gjennomført dette på en slik måte at minst mulig betydning har falt ut av sitatene. Et eksempel er en setning som: *"Så... det er...en nøtt å knekke det der altså. For hv-det er i...media er det sånn og blant de andre eh, er det sånn, at vi hører ikke hjemme på den-i den forståelsen."* Denne vil jeg skrevet om slik: *"Så...det er...er nøtt å knekke det der altså. (...)i...media er det sånn og blant de andre(...) er det sånn, at vi ikke hører hjemme (...)i den forståelsen"* for å lette leseprosessen. I analysen vil jeg skrive om sitater slik at de ikke mister sin mening, og samtidig bevarer informantens integritet. Jeg har forsøkt å holde endringer i sitatene til et absolutt minimum. Noe endring må likevel til fordi en muntlig fremstilling av noe ofte preges av pauser og lyder, som vil utprege seg negativt i skriftlig form. I tillegg blir sitatene mer lettlesbare (Kvale & Brinkmann 2009:195-196).

Etttersom jeg ikke anonymiserte var det et ønske fra flere av deltakerne om sitatsjekk etter gjennomført intervju. Jeg sendte ut en oversikt over alle sitatene jeg ønsket å bruke fra deltakeren og ga dem 10 dager svarfrist. Sitatene stod ikke i kontekst, ettersom jeg gjennomførte sitatsjekken før analysen var fullført. De fleste av deltakerne hadde ingenting å tilføre, mens et par syntes det var ubehagelig å lese sitt muntlige språk i skriftlig form. På bakgrunn av dette har jeg derfor valgt å gjøre en grundigere språkvask enn jeg i utgangspunktet hadde planlagt. Språkvasken er gjennomført på et fåtall av sitatene etter ønske fra intervjudeltakeren. Jeg har gjennomført endringen ved å fjerne alle «ehm», «eh», eller lignende ordlyder der jeg ikke oppfattet at de hadde betydning for utsagnet. I tillegg har jeg, etter ønske, skrevet om dialektord og muntlige sammentrekninger til bokmål. Et eksempel på dette er de muntlige betegnelsene «ekke» og «atte». Disse har jeg skrevet om til

«er ikke» og «at». Et av aspektene ved transkribering er at ordrett sitering fort kan oppfattes som krenkende av informantene. (Kvale og Brinkmann 2009) Det å transkribere intervjuene i bokmålsform, bidrar på denne måten til å ivareta informantenes integritet.

### 3.3 Analyseprosessen

”Diskursanalyse undersøker hvordan språket brukes til å skape, opprettholde og ødelegge forskjellige sosiale bånd, og ligger på linje med den postmoderne oppfatning av den menneskelige verden som sosialt og språklig konstruert” (Kvale & Brinkmann 2009:232).

#### Rask ordtelling basert på organisasjonenes vedtekter

Begreper	FFO	NHF	NFU
Funksjonshemmede/funksjonshemming	27	14	0
(Mennesker med) Funksjonsnedsettelse(r)	1	2	0
Funksjonsevne(r)	0	3	0
Funksjon(er)	5	0	3
<i>Handikap</i>	0	0	0
Utviklingshemming/utviklingshemmet	0	0	20

\*Ikke inkludert organisasjonenes navn.

For å analysere de data jeg samler inn og konstruerer skal jeg benytte meg av ulike analytiske fremgangsmåter. I min dokumentanalyse vil jeg fokusere på hvilken av de tre modellene dokumentet opererer innen, og hvordan forfatterne av dokumentet argumenterer for bruken av den modellen. Jeg skal videre se om de faktisk benytter seg av den modellen de sier de gjør og om bruken er konsekvent. Jeg vil også se på hvordan bruken av en eller flere av modellene kan påvirke effekten av de tiltakene dokumentet skal fremme. Jeg vil ha en induktiv fremgangsmåte i møte med dokumentene. Analysen vil bestå av å identifisere nøkkelbegreper, nærlesing av utvalgte deler av dokumentene og identifisering av de ulike modellene. Det vil være aktuelt å benytte seg av diskursanalyse, men det kan hende andre analytiske metoder viser seg å være mer fruktbare underveis. Det kunne for eksempel vært aktuelt å trekke inn elementer av begrepsanalyse, men ettersom jeg er interessert i bruken av begrepet, og ikke i hovedsak begrepets egentlige betydning, blir dette heller en mindre del av analysen. Det vil også være viktig for meg å hele tiden kontekstualisere tekstene til sin samtid. Dette fordi tekstene er politiske og offentlige dokumenter som er formet av sin samtid

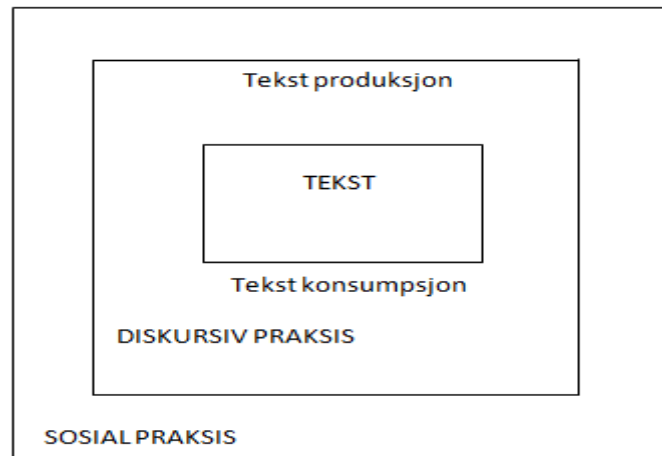
og en analyse der jeg ikke tar hensyn til dette vil, slik jeg ser det, mangle noe. Dette er også et naturlig grep å ta ettersom jeg ønsker å se på utviklingen av bruken av begrepet funksjonshemming i politiske dokumenter de siste 50 årene. Jeg vil altså inkludere et historisk perspektiv i min analyse.

Som bakgrunn for analysen vil jeg benytte meg av Faircloughs metode for å analysere tekst. Fairclough skriver i hovedsak om diskursanalysen, men han fokuserer i stor grad på den språklige delen av diskursanalyse. (Fairclough 2008:15). Dette gjør at man kan benytte seg av mange av hans perspektiver og måter for å analysere en tekst. ”Diskursanalyse fokuserer på hvordan kunnskap og sannhet skapes gjennom diskurs, og på maktrelasjonene i diskurser. (...)Alle intervjuer er naturligvis diskursive og innebærer forskjellige diskurser”. (Kvale og Brinkmann 2009:167).

Fairclough legger to ulike betydninger i diskursbegrepet. For det første snakker han om diskurs som språkbruk og som sosial praksis (Jørgensen og Phillips 1999:74). Med dette fokuserer han på at diskurs både er konstituerende og konstituert. Det vil si at diskurs ikke bare er med å forme den sosiale praksis den er en del av, men at diskursen også avspeiler den sosiale praksisen. Diskursen blir en aktiv handlemåte for individene og det er et gjensidig påvirkningsforhold mellom diskurs og det handlende individ (Jørgensen og Phillips 1999:79). Den andre betydningen Fairclough bruker om diskurs er at diskurs er en måte å snakke om noe på, som gir mening til det du sier ut i fra et bestemt perspektiv. Det er dette som er grunnlaget for ulike diskurser som rammeverk. ”Funksjonshemmingsdiskursen er det sett av tegnsekvenser som konstituerer og opprettholder funksjonshemming som sosialt fenomen”(Grue 2004:150). Dette er et perspektiv og fokus som jeg vil trekke med meg videre til analysen. Jeg vil se intervjudeltakernes uttalelser i lys av den bakenforliggende kunnskapen som finnes på feltet. Deltakerne er alle erfarne aktører på feltet, som legger sin erfaring, kunnskap og sine assosiasjoner til grunn for sine uttalelser. I løpet av prosessen med denne oppgaven har jeg gjennomgått en stor mengde teori og jeg vil i neste kapittel gjennomgang en stor mengde dokumenter som vil bidra til en innsikt i feltets diskurser.

Når man skal analysere en diskurs er det vanlig å dele analysen i to. Det første man ser på er den kommunikative begivenhet, også kalt språkbruk. Den andre delen kalles diskursordenen, og består av alle de ulike diskursene (Jørgensen og Phillips 1999:80). Enklere forklart kan jeg si at man først ser på språket og ordene og så ser på alt som ligger bak og rundt budskapet.

Hva menes med det som sies, i lys av denne sammenhengen, den diskursen man snakker om det i. Den kommunikative begivenheten deler Fairclough inn i tre dimensjoner som er utgangspunktet for hans tre-dimensjonale modell (Jørgensen og Phillips 1999:81).



**Figur 1: Faircloughs tre-dimensjonale modell. Hentet fra Jørgensen og Phillips 1999:81.**

Innenfor den individualistiske forståelsen av funksjonshemming er det den medisinske diskursen som dominerer. Hvis man vil analysere hva som opprettholder funksjonshemming som en medisinsk diskurs må man analysere det nett av institusjoner, regelverk, profesjonsutøvere o.l. som sammen danner det nettverk av mening som gjør at vi kan snakke om funksjonshemmede som en kategori av mennesker (Grue 2004:150).

Begrepet funksjonshemmet er sosialt konstruert og det passer godt inn i Faircloughs tre-dimensjonale modell (Winther Jørgensen og Phillips 1999:81).

Som nevnt tidligere i oppgaven har det vært, og er, mye diskusjon rundt forståelsen av begrepet funksjonshemmet, og hvordan begrepet brukes. I boken *Funksjonshemmet er bare et ord* skrives det innledningsvis at:

Et av siktemålene med denne boken er å vise at funksjonshemming er et begrep med mange betydninger. Oppfatninger om hva som er en funksjonshemming, og hvem som er funksjonshemmet, vil ikke bare variere fra en historisk epoke til en annen. Innenfor én og samme epoke vil oppfatningene variere fra samfunn til samfunn. Videre vil det også ofte være slik at det i ett og samme samfunn og innenfor samme tidsepoke kan finnes flere oppfatninger. I dagens samfunn vil eksempelvis leger og annet helsepersonale kunne ha en annen forståelse av funksjonshemming enn for eksempel sosiologer (Grue 2004:11).

Diskursanalytikere fokuserer ofte på fire funksjoner som skal forklare hvorfor det er viktig å ta hensyn til diskurs når man skal forklare sosiale forhold(Aakvaag 2008:310);

- 1) Diskurs produserer virkelighet. Virkeligheten har ingen betydning og kan ikke fortelle oss noe før den blir plassert i en diskurs. Virkeligheten må hentes inn og plasseres i en diskurs. Denne diskursen former så den forståelsen man har av virkeligheten. Å delta i ulike diskurser er som å leve i ulike verdener (Aakvaag 2008:310). Nettopp på bakgrunn av dette er det viktig å ha en bevisstgjøring av hvilke diskurser og forståelser vi bruker selv, og som blir brukt i det offentlige. Er funksjonshemmede fanget i en medisinsk diskurs vil det føre til at vår forståelse av funksjonshemmede er preget av dette og blir medisinsk. Begrepene vi bruker kommer med ulike meninger og disse meningene skaper forståelse av individer og grupper.
- 2) Diskurs produserer subjekter. Diskursanalytikere er skeptiske til at subjekter selv bevisst skaper diskurser og mener at det heller er diskursene som skaper subjekter. Dette kaller Foucault for subjektposisjoner. Subjektposisjonene gjør at individer kan finne sin identitet i ulike posisjoner som «far», «venninne», «sosialist» eller lignende(Aakvaag 2008:310). Mange forskere på feltet har fokusert på hvordan definisjonsmakt er med på å skape identiteter. Når noen blir definert som funksjonshemmet blir de også oppfattet som funksjonshemmet. Et individ er kun andres oppfatning av seg selv. Dette går i en evig sirkel, der individet formes av samfunnets oppfatning noe som igjen påvirker individets holdning til seg selv, som påvirker samfunnets inntrykk av individet.
- 3) Diskurs produserer kollektive identiteter. I følge diskursanalytikere er ikke fellesskap noe som oppstår naturlig, men noe som skapes av felles symboler og felles mening, altså deltagelse i en felles diskurs.(Aakvaag 2008:311). «Diskurser gir representasjoner av fellesskaper som både synliggjør at det finnes et «vi» og fastlegger hvor grensene for dette vi'et går, altså hvem som er innenfor og hvem som er utenfor gruppen» (Aakvaag 2008:311). Hvis du av andre blir definert inn i en gruppe, funksjonshemmet, bidrar dette til at du oppfører deg som om du er inne i den gruppen. Du bruker diskursen og blir dermed en del av diskursen.
- 4) Diskurs produserer sosiale fakta. Diskurser regulerer hva mennesker gjør sammen ved å produsere sosial praksis og institusjoner. Diskursene definerer både hva mennesker skal gjøre sammen og hvordan de gjør det. Diskursene definerer dermed hva som oppfattes som normalt og hva som er unormalt, de definerer dermed også hvilke forventninger mennesker stiller til hverandre (Aakvaag 2008:311-312).

Alle disse fire funksjonene er eksempler på hvordan Fairclough ser for seg forholdet mellom diskursiv- og sosial praksis i den tre-dimensjonale modellen (Jørgensen og Phillips 1999:81).

Jeg har i denne oppgaven analysert et sett med offentlige dokumenter(kapittel 4). Disse dokumentene inngår i feltet, og organisasjonenes diskursive praksis. Jeg har også analysert en rekke intervjuetekster som er en indikasjon både på diskursiv praksis og sosial praksis hos aktørene på feltet. På bakgrunn av disse analysene vil jeg svare på oppgavens problemstilling; *hvordan bruker aktører på funksjonshemmingsfeltet nøkkelbegreper for å posisjonere seg?*

I dette kapittelets siste del skal jeg nå ta for meg et par etiske spørsmål som ligger bak prosessen rundt oppgaven.

### **3.4 Etikk**

Jeg har gjennom hele prosessen fulgt de etiske retningslinjene til den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora(NESH) slik de er beskrevet i Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsfag, humaniora, juss og teologi fra 2006.([www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)) Mer spesifikt vil jeg ved gjennomføring av intervju opprettholde krav om informert og fritt samtykke. Det vil ikke være aktuelt å anonymisere intervjuobjektene da jeg skal intervju representanter fra interesseorganisasjoner og politikere som vil uttale seg som en offentlig person i kraft av sitt yrke eller verv. For å bevare etiske spørsmål på best mulig måte i denne prosessen vil jeg benytte meg av diktafon under intervjuene. Jeg vil så transkribere intervjuene og sende de aktuelle utsagnene til intervjuobjektene for sitatsjekk og godkjenning. Det vil naturligvis være mulighet for intervjuobjektene å trekke seg fra prosjektet til enhver tid frem til oppgaven er fullført. Det vil slik jeg ser det ikke være nødvendig å ta ytterlige høyde for sensitiv informasjon, men jeg skal likevel fulgt NESH sine forskningsetiske retningslinjer strengt gjennom hele prosjektperioden.

Prosjektet er meldt til NSD og er godkjent i henhold til deres retningslinjer (Vedlegg nr. 3)

## 4 Dokumentgjennomgang

I dette kapitlet skal jeg gjennomgå et utvalg dokumenter. Dokumentutvalget har jeg allerede presentert i metodekapitlet. Utvalget representerer den norske offentlighetens syn på funksjonshemming fra 1964 til nåtid (Tabell 1, kapittel 3). Dokumentene er nyttig bakgrunnsstoff for å forstå kompleksiteten på feltet og for å ha et bredere og dypere utgangspunkt inn i analysekapitlet som følger. Dette er også informasjon som jeg senere vil trekke på når jeg analyserer intervjudata og svarer på problemstillingen; *hvordan bruker aktører på funksjonshemmingsfeltet nøkkelbegreper for å posisjonere seg?*

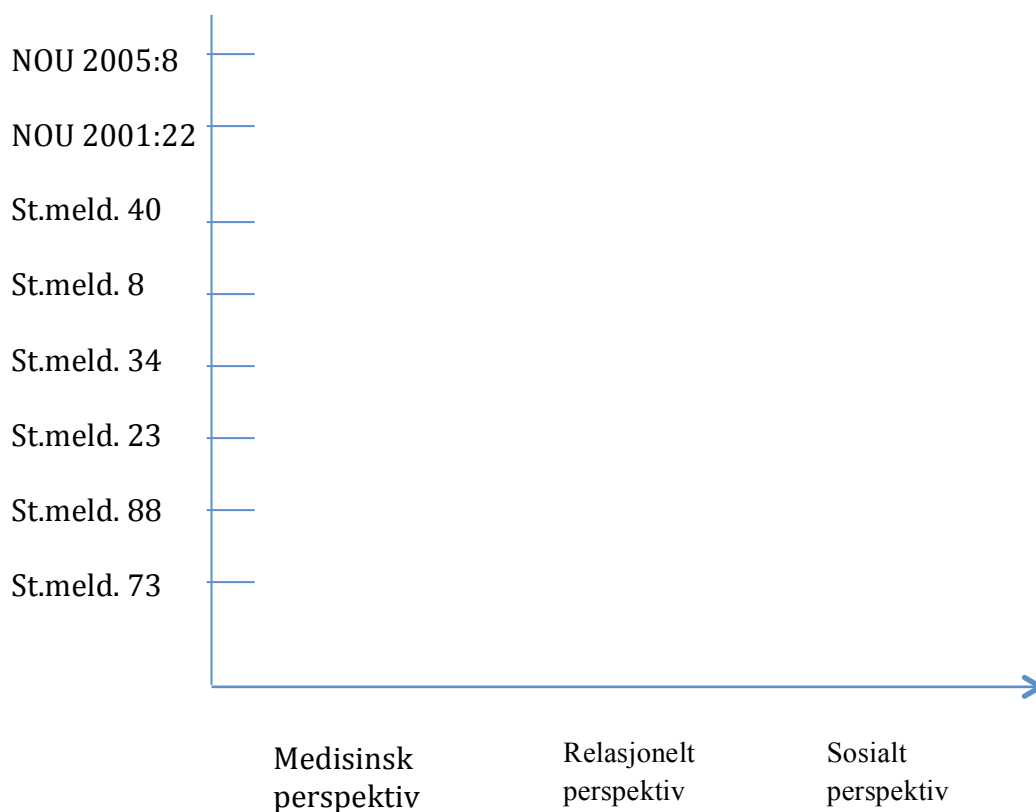
Når jeg ser nærmere på dokumentutvalget skal jeg forsøke å svare på spørsmål som;

- a) Hva er funksjonshemming? - Hvordan defineres begrepet og hva er forståelsen i henhold til de tre modellene?
- b) Hvem er funksjonshemmet? - Defineres det en gruppe, settes det kriterier for hvem som omfattes av begrepet?
- c) Problematiseres begrepet?
- d) Foreslås det alternative begreper?

Underveis i kapitlet vil jeg benytte meg av en graf for å sette dokumentene inn i en sammenheng. Dette for å gjøre det lettere å se hvordan dokumentene posisjoneres i forhold til hverandre. Denne grafen vil jeg så trekke med meg videre i analysen for å lettere kunne vise til den historiske utviklingen jeg har vist til i dette kapitlet. Grafen(nr. 1)har jeg vist frem i avsnittet under.



## 1. Utviklingen av forståelse i offentlige dokumenter.



I analysen vil jeg trekke med meg denne grafen for å vise hvordan perspektivet til det offentlige Norge har endret seg. Grafen vil vise dokumentene posisjonert i forhold til hverandre og utviklingen av det offentliges forståelse langs en historisk akse.

Når man utfører analyse av tekst er det viktig å huske på at alle mennesker er preget av diskurser. Tekstforfatterne er preget av de diskursene de er en del av, og dette vil være med på å påvirke deres oppfatninger og perspektiver. Også lesere er påvirket når de tolker tekst, og måten de oppfatter en tekst vil være preget av det perspektivet de benytter seg av (Winther Jørgensen og Phillips 1999:81).

### 4.1 Trontalen

Trontalen fremføres av Kongen ved åpning av Stortinget i oktober hvert år. Kongen leser trontalen, som er skrevet av regjeringen. Talen gir uttrykk for hovedlinjene i regjeringens arbeidsprogram og politikk for det kommende året.

Jeg begynner dokumentgjennomgangen med trontalen 1966. Ikke fordi det er det historisk første dokumentet i utvalget, men fordi det er her begrepet for første gang ble introdusert i et offentlig dokument. Jeg vil senere i kapittelet gå gjennom stortingsmeldingene før og etter denne trontalen, og jeg mener det er nyttig å først ha gått gjennom talen for så å se stortingsmeldingene i lys av denne.

Jeg har tidligere i oppgaven vist hvorfor innføringen av begrepet funksjonshemming var viktig. For første gang ble det introdusert et begrep som skulle være samlende for alle, og som interesseorganisasjonene på feltet selv hadde ønsket. Da det ble bestemt at handikapbegrepet skulle endres var dette både på bakgrunn av at feltet selv mente begrepet ga feil assosiasjoner, det ble oppfattet som støtende og fordi fagfolk og det politiske systemet oppfattet begrepet handikappet som et dårlig norsk begrep. Denne diskusjonen gikk jeg grundigere inn på i delkapittelet ”forståelser av funksjonshemming” i kapittel 2.

Begrepet ble som sagt første gang brukt i et offentlig dokument i trontalen 1966. Det er likevel ikke mulig å se noen form for spor av dette i selve dokumentet. Det er nok også grunnen til at selve dokumentet har blitt viet såpass lite oppmerksomhet av mennesker som forsker på dette feltet. Det er ikke selve dokumentet i seg selv, men likeså mye prosessen rundt som er det interessante.

Arbeidet med å bringe uføre og yrkesvalghemmede inn i arbeidslivet vil bli aktivisert. Det arbeides med planer for reising av et atføringssenter i Nord-Norge.(...) Stortinget vil bli forelagt en melding om endringer i barnevernsadministrasjonen og om omsorgen for de funksjonshemmede.(Trontalen 1966)

Begrepet blir brukt uten noen form for forklaring eller definerings. Forklaring på hvorfor offentligheten har byttet begrep kommer først i stortingsmelding nr. 88(1966-1967). Denne skal jeg vise til i neste del av kapittelet.

Videre i dokumentet, i meldingen fra Kongen til Stortinget, står det: ”Omsorga for dei funksjonshemma høyrer inn under ulike departement”(Trontalen 1966). Igjen brukes begrepet funksjonshemming, uten at det gir noen innsikt til hvorfor begrepet har blitt byttet ut.

Jeg skal ikke gå dypere inn på en analyse av selve trontaledokumentet her, men heller gå videre og se nærmere på utvalget av stortingsmeldinger.

## 4.2 Stortingsmeldinger

En stortingsmelding er et dokument fra regjeringen til Stortinget som orienterer om saker som regjeringen ønsker å informere om eller drøfte i Stortinget. Stortingsmeldingene foreslår fremtidig politikk eller rapporterer om offentlig virksomhet på et felt. Meldingene er ofte med på å danne grunnlaget for en senere proposisjon til Stortinget.

Jeg skal nå ta for meg begrepsdefinisjonene og forklaringene jeg finner i oppgavens utvalg av stortingsmeldinger. Jeg går historisk frem fra 1964 til 2002. Offentlige styringsdokumenter har i dag offisielt og teoretisk sett, et relasjonelt perspektiv. Dokumentene har gått lagt i å oppfordre til et slikt perspektiv. Det har tidligere vært en oppfatning at dette perspektivet fikk rotfeste etter Manneråkutvalget i 2001. Senere har det dog kommet frem et fokus på at perspektivet ble tydelig i norske styringsdokumenter lenge før dette (Henrichsen 2011). Jeg skal i de kommende dokumentgjennomgangene vise at vi kan se antydningene til et relasjonelt perspektiv helt fra introduksjonen av begrepet funksjonshemming, og kanskje også før dette.

### 4.2.1 Stortingsmelding nr. 73 (1964-65) Om utviklingen av omsorgen for handikapte.

Stortingsmelding nr. 73 er fra 1964-1965, altså i årene før funksjonshemmet ble introdusert som politisk terminologi. Jeg har likevel inkludert denne ettersom den ligger så tett opp til Trontalen fra 1966 i tid. Jeg mener det er interessant å se hvorvidt det var hele forståelsen av funksjonshemmede som gruppe som endret seg ved innføringen av et nytt begrep, eller om det kun var begrepet som endret seg uten at forståelsen forandret seg nevneverdig.

I stortingsmeldingen skrives det at;

Det er ikke noe skarpt skille mellom handikapte og andre. (...) Graden av et handikap vil ikke bare avhenge av faktorer som med større eller mindre sikkerhet kan måles, men i meget stor utstrekning av andre faktorer, som karakteregenskaper, miljøbakgrunn osv. (St.meld. nr. 73)

Ut av dette kan jeg lese flere interessante ting. For det første skrives det at handikapte er som

andre. Dette tyder på en anerkjennelse av at handikaket ikke er hovedegenskapen ved en person, man er først og fremst et menneske, et individ, og i tillegg har man et handikap. Videre er det tydelig for meg at Stortingsmeldingen legger all forklaring hos individet. Dette var typisk for tiden, da det var vanlig å ha en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Her legges hovedfokus i forståelsen av funksjonshemming hos individet og en medisinsk forklaringsmodell.

Videre i stortingsmeldingen skrives det om hvor viktig samfunnets holdninger til handikapte er for deres muligheter til å utnytte sitt potensiale. Det står at selv om vi har kommet et stykke på vei, og grupper av handikapte i dag anerkjennes i både det sosiale og i arbeidslivet må man være bevisst at samfunnets holdninger kan skape problemer ovenfor denne ”annerledes”-gruppen. Her nevnes det at også samfunnets verdinormer virker hemmende.

(...) det overfor andre grupper store vansker på grunn av den alminnelige opinions reaksjoner overfor dem som er «annerledes», og på grunn av verdinormeringer i samfunnet som virker hemmende for de handikaptas utviklingsmuligheter.(St.meld. nr. 73)

Dette synes jeg er meget interessant. Allerede her, i 1964, kan vi se tegn på at det er forståelse rundt at samfunnet legger begrensninger for mennesker med funksjonsnedsettelse. De bruker formuleringen at ”samfunnets verdinormer virker hemmende”. Dette går veldig langt i å peke på en begynnende relasjonell forståelse. Det tydeliggjøres at samfunnets holdninger kan skape barrierer som mennesker med funksjonsnedsettelse, noe som jo er en del av den relasjonelle modellen, der forståelsen ligger i relasjonen mellom individets forutsetning og samfunnets krav til funksjon.

Til et normalt samfunn hører også handikapte. Det er viktig å få dette alminnelig anerkjent, og å få godtatt at de handikapte som samfunnsmedlemmer har krav på å få del i den utviklingen som skjer og at de har rett til opplæring, arbeid og fritidsaktivitet tilpasset de handikaptas muligheter.(St.meld. nr. 73)

Her skrives det om samfunnets holdninger til ”de handikapte”. Her anerkjennes det at ”annerledestanken” stammer fra en oppfattelse av normalitet, og at et hvert samfunn også består av mennesker med handikap. ”Et generelt opplysningsarbeid om hva et handikap er og hvilke muligheter de handikapte har, er en viktig forutsetning for et konstruktivt arbeid for handikapte.”(St.meld. nr. 73)

Jeg har vist til at vi kan se at regjeringen bruker formuleringer som ”de handikapte”

konsekvent i utdraget. Det er heller ingen diskusjon rundt selve gruppen det er snakk om. I senere dokumenter vil jeg vise til et fokus på at gruppen er uensartet og heterogen. Dette er et viktig poeng som jeg vil vie mye plass i analysekapittel 5.

#### **4.2.2 Stortingsmelding nr. 88 (1966-67). Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.**

Dette er den første stortingsmeldingen som benytter seg av begrepet funksjonshemmet.

Dokumentet skriver litt om begrepsendringen fra handikappet til funksjonshemmet og gir oss et innblikk i prosessen rundt denne begrepsendringen.

Betegnelsen funksjonshemmet faller for så vidt sammen med ordet handikappet som en tid har vært nyttet så vel i internasjonalt språkbruk som her i landet. (...) Mange mener imidlertid at handikappet er en uklar betegnelse som ikke virker naturlig i norsk språkbruk. Dersom en skal oversette ordet handikappet til vanlig norsk, kjennetegner det en person som har fått en ekstra byrde. I de funksjonshemmedes egne organisasjoner er det imidlertid gitt uttrykk for at betegnelsen er uheldig fordi den virker statisk. En mener derfor at en i administrativt språk bør foretrekke begrepet funksjonshemmet.(St.meld. nr. 88)

Her viser jeg til argumentasjonen for å gå vekk fra ”handikappet” og over til ”funksjonshemmet”. Som jeg har vist tidligere i oppgaven argumenteres det med at begrepet handikappet er dårlig norsk, og oppfattes som for statisk av feltet og interesseorganisasjonen. Det er også interessant å peke på definisjonen regjeringen her legger til grunn; ” Dersom en skal oversette ordet handikappet til vanlig norsk, kjennetegner det en person som har fått en ekstra byrde.”. I denne forståelsen legges fokuset ved individet. Det er individet som har fått en ekstra byrde. Det sies ikke noe om samfunnsforhold eller omgivelser.

Funksjonshemninger kan skyldes en arvelig lidelse eller kan være medfødt (uten å være arvelig), oftest som følge av sykdom eller annen skade på fosteret i mors liv, eller som følge av misdannelse. Det kan seinere i livet være et resultat av gjennomgått sykdom, skade eller for sterk ytre eller indre påkjenning.(St.meld. nr. 88)

Videre i dokumentet fortsetter et tydelig medisinsk perspektiv. I avsnittet ovenfor vil jeg vise til at det fokuseres på årsaken til funksjonshemming, som noe som ligger ved individet.

Stortingsmeldingen fokuserer i stor grad på den utviklingen som hadde funnet sted i årene opp mot 1966. Deriblant loven om uføretrygd og attføringshjelp av 1960. I denne loven ble det stadfestet et prinsipp om at ”(...)man skulle søke å vurdere en funksjonshemmet person i hans totalitet.”(St.meld. nr. 88). Her endrer perspektivet seg fra å fokusere på individet som hjelpeløst og å ha et fokus på den enkeltes skade eller sykdom og heller, som det står, vurdere

individet i sin helhet.

Det endrede syn på de funksjonshemmedes problemer har fått et markert uttrykk i det bærende prinsipp i vår trygdelovgivning som går ut på at de funksjonshemmede først og fremst skal søkes hjulpet til å overvinne sine problemer, slik at han i størst mulig utstrekning kan delta i det normale liv i samfunnet.(St.meld. nr. 88)

Den siste setningen i dette avsnittet synes jeg er spesielt interessant. Her skrives det rett ut at det ikke kan være ventet at funksjonshemmede kun skal tilpasse seg storsamfunnet, men det må også være slik at samfunnet må tilpasses de funksjonshemmede:” I stedet for å vente at funksjonshemmede ensidig skal tilpasse seg til samfunnet, må samfunnet så vidt mulig tilpasses dem.”(St.meld. nr. 88). Dog står det at det ”så vidt mulig” skal tilpasses, men likevel er dette et steg i retningen mot at det aksepteres at samfunnet kan fungere funksjonshemmende. Dette er en tydelig avgrensning mot en relasjonell forståelse.

#### **4.2.3 Stortingsmelding nr. 23(1977-78) Funksjonshemmede i samfunnet.**

Man har ikke ønsket å sette funksjonshemmingen som sådan i fokus. Viktigere enn å peke på ulikheter og forskjeller har vært å understreke likhetspunkter og fellestrekk mellom funksjonshemmede og ikke funksjonshemmede både hva angår grunnleggende behov, muligheter og menneskeretter.(St.meld. nr. 23)

Her vil jeg trekke frem et begynnende fokus på rettigheter og regjeringen setter likhetstegn mellom funksjonshemmede og ”ikke-funksjonshemmede”. Her kan jeg lese begynnelsen på en forståelse av at funksjonshemmede har de samme grunnleggende behovene som ”ikke-funksjonshemmede”. Dette er et poeng som også blir trukket frem av intervjudeltakerne i neste kapittel.

Videre i dokumentet påpeker regjeringen at det er viktig å ha et bevisst forhold til begrepet. ”Departementet har sett det som viktig å foreta en generell drøfting av begrepet funksjonshemmet, for å klargjøre hvilke grupper personer og hvilke typer problemer meldingen omhandler. ”(St.meld. nr. 23). Dette fordi man uten en manglende enighet rundt betydningen og avgrensningen av et begrep vanskelig kan bruke begrepet på riktig måte. Som jeg har vist til tidligere er det vanskelig å gjennomføre undersøkelser angående levekår til grupper som man ikke har en felles enighet rundt avgrensningen av. Dette fører til store forskjeller i ulik statistikk, noe som igjen kan påvirke politikken rettet mot mennesker med funksjonsnedsettelse.

Ethvert forsøk på å gi en definisjon av begrepet funksjonshemmet bærer i seg en fare

for at man lar ordet hemmet få makt over tanken. Man ser på vedkommende som et funksjonsdyktig individ, i stedet for en person, som blant sine øvrige egenskaper og særtrekk har et handikap. (St.meld. nr. 23)

Her vil jeg vise til to viktige poeng. Det første er det som regjeringen selv presiserer, at det er viktig å se individet som en helhet og ikke kun fokusere på dets skade, sykdom, lyte eller lignende. Videre kan jeg lese at regjeringen har valgt å bruke begrepet handikap for å beskrive den ”hemmingen” individet har. Her vil jeg trekke frem det faktum at regjeringen ordlegger seg på en slik måte at individet *har et handikap*. Handikappet, eller nedsettelsen, hemmingen, er ikke noe individet opplever, men noe individet har. Når jeg leser dette får jeg umiddelbare assosiasjoner til et medisinsk perspektiv.

Budskapet i avsnittet peker mot et mer relasjonelt perspektiv. Regjeringen påpeker viktigheten av å se et individ som en helhet og ikke kun fokusere på deres hemming. Likevel ser regjeringen seg nødt til å skrive at ”Man ser på vedkommende som et funksjonsdyktig individ, i stedet for en person, som blant sine øvrige egenskaper og særtrekk har et handikap.”. Dette forstår jeg som at det er vanskelig å se fullstendig bort fra et medisinsk perspektiv. Kanskje er det ikke mulig å se helt bort fra det som ligger individet til.

Det er viktig å understreke at funksjonshemmede er en uensartet gruppe. Art og grad av hemning varierer. Gruppen av funksjonshemmede personer er like rik på individuelle forskjeller som befolkningen for øvrig hva angår alder, sosial og kulturell bakgrunn, personlige forutsetninger og behov.(St.meld. nr. 23)

Her ser jeg for første gang et tydelig fokus på å gå nærmere inn på at funksjonshemmede er en heterogen gruppe. I tillegg trekkes det frem den semiotiske betydningen som ligger bak selve begrepet. Jeg ser også en enda tydeligere bevegelse mot at perspektivet nå er at det handler om mennesker med en funksjonshemming, i stedet for funksjonshemmede mennesker. Dette er et viktig poeng som kommer opp i flere av intervjuene jeg har gjennomført. Dette vil jeg vil se videre på i analysen.

Funksjonshemming har ofte blitt plassert under etiketten sykdom; funksjonshemmede blitt oppfattet som syke personer. Denne holdning nedfeller seg blant annet i måten å omtale funksjonshemmede personer på, f. eks. snakker man gjerne om «friske og funksjonshemmede», som to motsetninger. En annen konsekvens av denne oppfatningen er at omsorgen for funksjonshemmede har vært utformet etter tradisjonelle medisinske modeller. Den funksjonshemmede får status som pasient, hans mangel eller lyte betegnes som sykdom noe som igjen krever diagnose og behandling.(St.meld. nr. 23)

Regjeringen problematiserer her det tidligere perspektivet som har hatt et fokus på individets sykdom. De prøver her å vende seg vekk fra det medisinske perspektivet. Det vises til en holdning som blir tydelig gjennom hvordan man snakker om funksjonshemmede.

Regjeringen kommer her inn på det som på feltet har blitt sett på som medisinske portvakter. På funksjonshemmingsfeltet er det leger og fysioterapeuter som fungerer som portvakter og gir tilgang til hjelpemidler, stønader m.m. Deres perspektiv er fra utdanning og yrkesliv preget av medisinske begreper, diagnoser og lignende. Dette er med på å opprettholde en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Dette skrev jeg mer om under introduksjonen av den medisinske modellen i teorikapitlet(kapittel 2).

Faren ved et så sterkt utvidet funksjonshemmetbegrep som her er skissert, er at det kan føre til utbygging av behandlingsapparat som ikke forebygger tilstandene eller fremmer integrasjon av funksjonshemmede i samfunnet. Denne fare er imidlertid bare til stede så lenge man betrakter en funksjonshemming som en sykkelig tilstand, hvor målet er å behandle og fjerne denne hos den enkelte.(St.meld. nr. 23)

Her viser jeg at det utvikler seg mot en ny forståelse av funksjonshemming, noe som ligger i samfunnet, ikke hos individet. I tillegg problematiseres det å ha et vidt funksjonshemmingsbegrep. Det er dermed en tydelig vending mot det relasjonistiske, men regjeringen virker likevel klar over problemer knyttet til å helt se vekk i fra et medisinsk perspektiv og å operere med et såpass vidt omfang.

#### **4.2.4 Stortingsmelding nr. 34 (1996-97) resultater og erfaringer fra**

##### **Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.**

*Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse. Definisjonen som er valgt, medfører at funksjonshemmingen sees i forhold til det samfunnet som omgir en. Det legger vekt på at oppmerksomheten skal rettes mer mot faktorer i samfunnet enn mot personens funksjonstap.(St.meld. nr. 34)*

Her kan jeg vise til at offentligheten har beveget seg over til et relasjonelt perspektiv. Fokuset ligger ikke kun hos individet eller samfunnet, men i forholdet mellom de to. Definisjonen ligger tett opp til dagens offentlige definisjon av funksjonshemming som jeg skrev mer om i teorikapitlet(kapittel 2).

Medisinsk basert klassifikasjonssystemer kan være viktig når man skal studere forekomst av visse tilstander og sykdommer i befolkningen. Den politisk valgte



definisjonen er mer egnet når man ønsker oversikt over antall funksjonshemmede og hvilke behov de har for tiltak og tjenester.(St.meld. nr. 34)

Her problematiserer regjeringen det å kun benytte seg av enten et medisinske eller et relasjonelt perspektiv. De poengterer at de ulike forståelsene kan være nyttige til hver sine formål. Det er vanskelig å se helt bort fra et medisinske perspektiv.

En for stor vektlegging av medisinske diagnoser kan føre til problemer for mennesker som aldri oppnår noen medisinsk diagnose, selv om de har varig funksjonshemning. Dessuten er diagnosebegrepet knyttet til sykdom og helse. Funksjonshemmede kan være syke, som alle andre, men opplever seg vanligvis ikke som syke hele tiden, og kan ha god helse.(St.meld. nr. 34)

Her problematiseres den medisinske modellen videre og det diskuteres hvordan dette kan være vanskelig for funksjonshemmede.

Den politisk valgte definisjonen av funksjonshemning i de to handlingsplandokumentene er først og fremst en samfunnsmessig definisjon, og som vektlegger individets egen vurdering/opplevelse av gapet mellom sine muligheter og samfunnets krav innenfor områder som har stor betydning for dagliglivet.(St.meld. nr. 34).

Her trekker regjeringen frem en tydelig relasjonell forståelse av funksjonshemming. Det er tydelig at de offentlig styringsdokumentene nå har gått over til dette perspektivet. Denne stortingsmeldingen er en rapport fra regjeringens to tidligere handlingsplaner for funksjonshemmede. Fra denne meldingen blir det anbefalt at alle politiske og offentlige dokumenter fra nå av skal benytte seg av en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Dette blir også da gjeldende.

Departementet anbefaler å legge en relasjonistisk definisjon til grunn for politikk for funksjonshemmede. I forhold til vitenskapelige studier hvor målsettingene for undersøkelsene er medisinsk relatert, f.eks. effekt av medisinsk behandling eller rehabilitering skal undersøkes, vil det være nødvendig å benytte diagnostiske kriterier.(St.meld. nr. 34)

Det blir likevel videre påpekt at det kan være nødvendig å fortsatt ha et medisinsk perspektiv for visse formål som for eksempel vitenskapelige studier.

I folketrygdloven stilles det tre vilkår for at en person skal få uførepensjon: Ett medisinsk (vitenskapelig basert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis), ett attføringsmessig og ett ervervsmessig. Funksjonshemming i forhold til folketrygdens uførhetsbegrep gjeler altså ervervsmessig funksjonshemming på medisinsk grunnlag. I forhold til å få ytelser fra Folketrygden er det altså den medisinske vurderingen som

tillegges vekt mer enn hvordan individet opplever sin(e) funksjonshemning(er). Definisjonen i Folketrygden kan sies å ha et *rettighetspotensiale*, men det er et spørsmål om ikke den medisinske vektleggingen fører til at personer med sammenlignbare funksjonstap kommer ulikt ut med stønader fordi den medisinske *diagnose* er forskjellig. Særlig merkbart kan dette bli for de med en sjelden diagnose og for de som helt mangler diagnose, men er funksjonshemmet.(St.meld. nr. 34)

Her problematiseres behovet for en medisinsk forståelse og avgrensning i visse situasjoner opp mot ønsket om å ha en relasjonell forståelse. Dette har jeg tidligere diskutert i innledningen til denne oppgaven. Her kan jeg tydeligere vise at det virker nødvendig med et medisinsk perspektiv for noen formål. Særlig kan jeg se dette i detaljutføring av politiske tiltak og i tilfeller der det er nødvendig å gjøre en avgrensning av hvem som er/ikke er, eller hvem som får/ikke får. Dette er et godt eksempel på hvordan forståelsen av funksjonshemming og de ulike perspektivene blir benyttet i praksis.

#### **4.2.5 Stortingsmelding nr. 8 (1998-99) Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001. Deltaking og likestilling.**

Til grunn for denne meldinga ligg ei forståing av funksjonshemming som eit mishøve mellom individet sine føresetnader og krav frå miljøet og samfunnet si side til funksjon på område som er vesentleg for å etablere og halde ved lag eit sjølvstendig og sosialt tilvere.(St.meld. nr. 8)

I denne stortingsmeldinga ser vi at det relasjonelle perspektivet som har utviklet seg opprettholdes og jeg ser at vi nå har kommet frem til den definisjonen som fortsatt er i bruk i dagens offentlige dokumenter. Regjeringa påpeker også her hvor viktig det er med korrekt og reflektert språkbruk. ”Ei medviten forståing av omgrepet funksjonshemming er viktig fordi det påverkar handlingar, språkbruk og kva tiltak og løysingar ein vel.”(St.meld. nr. 8).

Videre pekes det på et poeng som også kom opp i intervju og som jeg senere skal trekke frem i analysen; ”menneske med funksjonshemming har same grunnleggjande behov som andre menneske. Det er ikkje behova, men løysingane som er annleis.”(St.meld. nr. 8). Dette er en stadfesting av at det ikke er noe skille mellom mennesker med funksjonshemming og andre mennesker. De har de samme behovene, men samfunnet må tilrettelegges for at alle skal få utnyttet sitt potensiale og få dekket sine grunnleggende behov.

Det er også verdt å påpeke at denne stortingsmeldinga inspirerte NOU 2001:22, som jeg skal gå nærmere inn på i neste del av kapittelet.

#### **4.2.6 Stortingsmelding nr. 40 (2002-03) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak I politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.**

Med *nedsatt funksjonsevne* menes tap av eller skade på en kroppsdel i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer.(St.meld. nr. 40)

Det er i denne stortingsmeldingen, som følger NOU 2001:22, jeg først kan lese en adskillelse mellom begrepene funksjonshemming og nedsatt funksjonsevne/funksjonsnedsettelse. Dette er et poeng jeg vil komme tilbake til under dokument NOU 2001:22, som introduserer denne begrepsdelingen. ”Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. En funksjonsnedsettelse behøver ikke resultere i begrensninger i samfunnsmessig deltakelse.”(St.meld. nr. 40).

”*Funksjonshemming* oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.”(St.meld. nr. 40). Her definerer regjeringen funksjonshemming som gapet, altså har de et relasjonelt perspektiv. Videre i dokumentet ser jeg for første gang i stortingsmeldingene begrepet *nedsatt funksjonsevne* og forskjellen mellom dette begrepet og funksjonshemming. “Definisjonen av funksjonshemming er «relasjonell». Den tar utgangspunkt i forholdet mellom individets funksjonsevne og de krav som både fysiske og sosiale omgivelser stiller til den enkelte i ulike faser av livet.”(St.meld. nr. 40). Stortingsmeldingen er tydelig inspirert av NOU 2001:22 og legger seg tett opp til dens begrepsdefinisjoner.

Ved utforming av nasjonale og lokale planer, i forskning og ved måling av resultater av politikken for funksjonshemmede, kan det være behov for å beskrive antall funksjonshemmede. Med en relasjonell definisjon vil ofte dette kunne by på praktiske problemer. Det er da gjerne nødvendig å ha kriterier knyttet til diagnose og kjennetegn ved individet mer enn til forholdet til omgivelsene.(St.meld. nr. 40)

Her poengterer regjeringen det samme som jeg trakk frem under Stortingsmelding nr. 34, tidligere i kapittelet. Det er vanskelig å kun skulle benytte seg av et relasjonelt perspektiv. I visse situasjoner er det nødvendig å fokusere på individet og dets medisinske situasjon. Her skiver regjeringen videre at det kan være nødvendig å benytte seg av en medisinsk forståelse i tilknytning til måling av for eksempel resultater av politikk for funksjonshemmede.

Regjeringen skriver følgende om hvem som er funksjonshemmet:

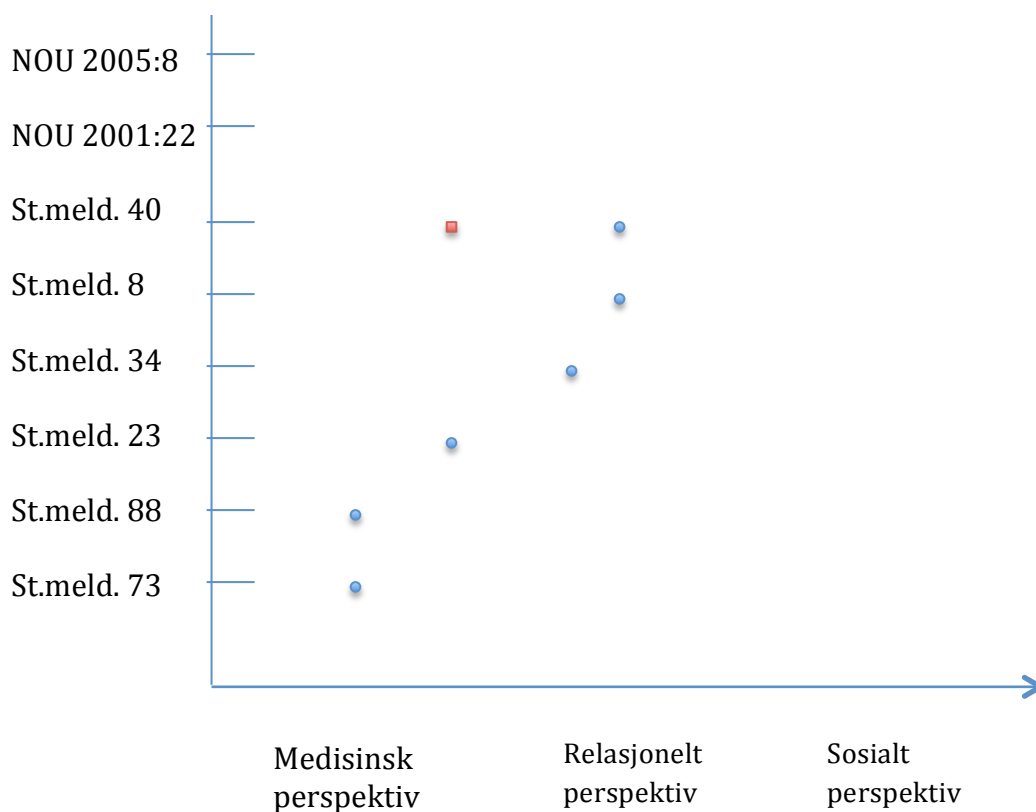
Graden av funksjonsnedsettelse vil ofte være bestemmende for om den enkelte opplever hindringer i omgivelsene knyttet til etablering av et selvstendig liv og en aktiv tilværelse. Undersøkelser viser at mellom 17 - 20 prosent av befolkningen med nedsatt funksjonsevne opplever hindringer av en slik karakter at de kan defineres som funksjonshemmet. Hindringene er delvis samfunnsskapt. (St.meld. nr. 40)

Jeg merker meg at det her, i dokumentet fra 2002, står at hindringene er delvis samfunnsskapt. Dette tolker jeg som en relasjonell modell med noen forbehold. Stortingsmeldingen påpeker her at kun *delvis* at hindringene individene opplever er samfunnsskapt. Dette åpner for en medisinsk forståelse. Regjeringen antyder at hindringene og *delvis* ligger til individet. Det skrives ingenting her om forholdet mellom individenes forutsetning og samfunnets krav. Det nevnes ”den enkelte opplever hindringer i omgivelsene”. Dette er ikke ”samfunnsskapt barrierer”, men hindringer som den enkelte opplever. Her legges fokuset hos den enkelte. Hindringene er igjen delvis samfunnsskapt. Åpnes det først for at hindringene kan plasseres på akse mellom individ og samfunn er det vanskelig å hold punktet fast plassert midt i mellom de to. Det vil stadig være en forskyvning mot en av de to retningene. Hvilken vei punktet forskyves vil avhenge av diskursen man handler og samhandler innen.

#### **4.2.7 Oppsummering**

I grafen jeg viste til i innledningen har jeg nå plottet inn hvor utvalget av stortingsmeldinger plasserer seg i forhold til de ulike modellene. Jeg har plassert de både i henhold til de tre modellene; den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen, og i forhold til hverandre. Dette fordi ingen av disse dokumentene står alene, uavhengig av hverandre. De bygger på hverandre og er en refleksjon av den offisielle meningen på tiden de ble skrevet.

## 1. Utviklingen av forståelse i offentlige dokumenter.



Ut fra grafen kan vi se at hvordan jeg forstår dokumentenes utvikling i forståelsen av funksjonshemmingsbegrepet. Det er viktig å huske at dette er ment som en illustrasjon av utviklingen og er ikke noen fasit på presist hvor dokumentene plasserer seg.

Jeg tolker dokumentutdragene slik at det skjer liten endring mellom de to meldingene som skille bruken av begrepet handikapp og overgangen til funksjonshemmingsbegrepet. Begge dokumentene har i all hovedsak et medisinsk perspektiv, men det er veldig mulig å se antydningene til en relasjonell modell. Videre ser jeg i de neste dokumentene at regjeringen har en stadig mer relasjonell forståelse. Denne forståelsen ender i en relasjonell modell i stortingsmelding nr. 8(1998-1999). Denne forståelsen inspirerer og videreføres i stortingsmelding nr. 40, og i senere dokumenter. Ved stortingsmelding nr. 40 har jeg valgt å også plassere et punkt mot det medisinske perspektivet. Dette er for å illustrere den todelingen vi her ser ved innføringen av begrepet ”nedsatt funksjonsevne”, som legger fokuset hos individet.

Jeg skal nå gå videre til siste del av dette kapittelet og se nærmere på mitt utvalg av norsk

offentlige utredninger(NOU). Etter en gjennomgang av de vil jeg komme tilbake til grafen ovenfor og plotte inn NOU-ene i forhold til stortingsmeldingene.

## 4.3 Norsk offentlig utredning

Norges offentlige utredninger(NOU) er utredninger skrevet og publisert av et utvalg som er nedsatt av enten regjeringen eller et departement. Utvalgene blir tildelt et mandat som skal resultere i en rapport på et område. NOU-er danner ofte grunnlag for forslag som regjeringen sender til Stortinget og dokumentene er ofte brukt som grunnlag for stortingsmeldinger. Det er ofte slik at NOU-er skrevet av både fagfolk og relevante aktører på et felt.

Jeg skal nå ta for meg begrepsdefinisjonene og forklaringene jeg finner i mitt utvalg av norsk offentlige utredninger (NOU). Her har jeg tatt for meg et mye mindre utvalg enn i Stortingsmeldingene. Jeg tar for meg NOU 2001:22 og NOU 2005:8. I utgangspunktet ville jeg også inkludere NOU 2005:3 og NOU 2011:18, men valgte å ikke gjøre det da jeg ikke vurderte det slik at de la nye forståelser til grunn. Disse NOU-ene, 2005:3 og 2011:18, er, som mange andre, aktuelle på feltet, men de går ikke inn på selve begrepsdefinisjonen og blir derfor utelukket her. Jeg vil likevel trekke inn noen aspekter ved dem i den senere analysen, dette fordi jeg synes de kan bidra med interessante synspunkter i andre deler av analysen, enn den begrepsmessige.

### 4.3.1 NOU 2001:22 Fra bruker til borger (Manneråkutvalget)

Det er med andre ord en betydelig fare for at det relasjonelle begrepet fremstår som en ideologisk korrekt definisjon, som en i praksis ikke klarer å holde fast ved. Spørsmålet er om dette reflekterer at tenkingen fortsatt henger igjen i gamle forestillinger - at en ikke har tatt nyere definisjoner helt inn over seg - eller om det reflekterer praktiske problemer ved selve definisjonen.(NOU 2001:22)

Her mener jeg vi kommer til selve kjernen ved begrepet slik jeg har sett det i dokumentutvalget. Det er en dobbelthet mellom et politisk ønske om et relasjonelt begrep og problemene det fører til i blant annet gjennomføringen av politiske tiltak.

Utvalget poengterer i dokumentet at forståelsen funksjonshemningsbegrepet har stor betydning for politisk ståsted.. Med denne uttalelsen forstår jeg det slik at utvalget er klar over hvilke politiske retninger som ligger bak de ulike modellene og tolkning av de ulike definisjonene. Dette tyder på at også dokumentene og utvalget er preget av ulike diskurser, og at de er klar over dette.

”Den politiske strategien som følger blir gjerne en kombinasjon av forebygging, behandling (medisinsk, psykologisk eller pedagogisk) og – når dette ikke er tilstrekkelig – en tilrettelegging av spesielle miljø” (NOU 2001:22). Her peker utvalget den medisinske modellen. Modellen blir fremstilt som det tradisjonelle synet på funksjonshemming og utvalget skriver videre at den medisinske modellen ”... ligger også til grunn for den vanlige folkelige oppfattelsen av funksjonshemming”(NOU 2001:22). Dette peker mot et viktig poeng, som jeg skal videreføre til analyse. Det tydeliggjøres her at utvalget er klar over at det er et medisinsk perspektiv på funksjonshemming i samfunnet som helhet.

Videre skriver utvalget om kritikken av den medisinske modellen. Videre forklarer utvalget at denne kritikken retter perspektivet mer mot det vi kjenner fra den sosiale modellen. Etersom utvalget selv legger seg nærmere et sosialt perspektiv synes jeg det er påfallende at de ikke velger å påpeke de politiske ideologiene som ligger bak den sosiale modellen

Videre introduserer utvalget den relasjonelle modellen. ”Poenget i kritikken er med andre ord: funksjonshemming er ikke bare knyttet til personen og dennes egenskaper, men like mye til omgivelsene og situasjonen. Det er en relasjon mellom person og omgivelser/situasjon”(NOU 2001:22). Det skrives videre om hvordan de mener at den relasjonelle modellen nå er blitt inkludert i definisjonen av funksjonshemming. De viser videre til at ”i tråd med dette resonnementet har forståelsen eller definisjonen av funksjonshemming i norske offentlige dokumenter vært relasjonell de siste 20 år”(NOU 2001:22). Utvalget viser dermed til den samme tendensen som jeg vist til i forrige delkapittel. Det er at det relasjonelle perspektivet allerede har vært tydelig i offentlige dokumenter i flere tiår. Antydninger til et relasjonelt perspektiv viser jeg også til før ”de siste 20 år”, altså siden 80-tallet. Dette er noe utvalget påpeker videre, og de skriver at vi kan se antydninger til en relasjonell modell allerede i stortingsmelding nr. 88(1966-1967) og stortingsmelding nr. 23 (1977-1978). Dette er de samme funnene som jeg har vist til.

Videre siterer utvalget to definisjoner som legger vekt på et relasjonelt perspektiv. En av disse lyder som følger:

Til grunn for denne meldinga ligg ei forståing av funksjonshemming som eit mishøve mellom individet sine føresetnader og krav frå miljøet og samfunnet si side til funksjon på område som er vesentleg for å etablere og halde ved lag eit sjølvstendig og sosialt tilvære. (NOU 2001:22)

Denne definisjonen er gjengitt fra St.meld. nr. 8 (1998-99) Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001. Definisjonen legger vekt på at funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Det er ikke lenger, som i den medisinske modellen, en egenskap ved individet som gjør noen funksjonshemmet, men heller det at samfunnet stiller en rekke standardiserte krav til alle individer og ikke tar hensyn til variasjon blant individene. Videre tydeliggjør definisjonen at kravet fra samfunnet er å fungere på de områder som er vesentlige for å ha et selvstendig og sosialt liv. Samfunnet forventer at alle individer skal fylle en rolle med tanke på blant annet arbeidskraft. Ikke bare skal individet ha et selvstendig liv, men det skal klare seg godt sosialt og arbeide for å forsørge seg selv. Her kommer utvalget inn på en normalitetsdiskurs som er meget interessant. Jeg har ikke anledning til å gå nærmere inn på den her, men det er interessant for å forstå flere aspekter ved temaet.

Utvalget vil i all hovedsak gi sin tilslutning til en relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemming. Samtidig er det grunn til å peke på visse problemer. Disse er i første rekke knyttet til at en – både i politiske dokumenter og forskning om funksjonshemmede – har store problemer med å holde fast i det relasjonelle. Den biologisk-medisinske forståelsen sniker seg inn. (NOU 2001:22)

Det blir også pekt på noen av problemene ved å benytte seg av en relasjonell modell. Et av problemene som nevnes er å klare å holde seg til et relasjonelt perspektiv uten at den medisinske modellen gjør seg gjeldende. Et eksempel på dette kan vi se allerede i definisjonen av funksjonshemmet; ”[...] allerede der vender en blikket i første rekke mot individet, ikke relasjonen og ikke omgivelsene”(NOU 2001:22). Videre påpekes det igjen at også den allmenne oppfatningen av begrepet funksjonshemmet nok er preget av et medisinsk perspektiv. De...

[...]kan en se tilsvarende også i den populære betegnelsen mennesker med funksjonshemming. Ideen er å understreke at en i første rekke er et menneske på lik linje med andre, og dernest funksjonshemmet. Men samtidig forteller en at blikket retter mot en person, ikke en relasjon. (NOU 2001:22)

Her vil jeg trekke oppmerksomheten tilbake til Faircloughs tre-dimensjonale modell. Jeg vil med den vise at han fokuserte på forholdet mellom diskursiv praksis og sosial praksis. Utvalget påpeker her at den populære betegnelsen på funksjonshemmet er preget av et medisinsk perspektiv. Dette kan jeg, med utgangspunkt i Faircloughs modell, tolke dit hen at også den diskursive praksisen er preget av et medisinsk perspektiv. Det er umulig at ikke



diskursive og den sosiale praksisen påvirker hverandre noe som tyder på at det medisinske perspektivet er gjeldende i flere aspekter ved funksjonshemmingsdiskursen.

Tilslutt vil jeg trekke frem at utvalget kommer med noen konkrete synspunkter på hvordan forståelsen av begrepet funksjonshemmet kan bli klarere. De etterlyser også flere begreper for å beskrive ulike situasjoner: ”En trenger et begrep som refererer til individers vanskeligheter med å utføre visse aktiviteter eller funksjoner, og et som refererer til relasjonen mellom disse individene og det miljø og samfunn som de lever i”(NOU 2001:22).

Videre bør en på det individuelle nivå markere et skille mellom det absolutte og det relative/relasjonelle. Med det absolutte menes funksjonsnedsettelsen som biologisk fenomen, det som refererer til kroppens eller kroppsdelers funksjoner. Det relative/relasjonelle viser til individet i sitt miljø. (NOU 2001:22)

Vi kan i ettertid se at den begrepsendringen som kom tydeligst fra dokumentet er skillet mellom funksjonshemmet og funksjonsnedsettelse. Flere av informantene har oppgitt at de opplever en bevegelse vekk fra ”funksjonshemmet” over til ”nedsatt funksjonsevne” eller ”funksjonsnedsettelse”. Noen av informantene påpeker og problematiserer dette skillet, og er bevisst den ulike bruken av de to begrepene. Andre mener ”funksjonsnedsettelse” har kommet som en erstatning for ”funksjonshemmet”. Hvor bevisst de er over det faktum at det ikke var slik begrepet var ment varierer. Dette kommer jeg tilbake til i analyse, kapittel 5.

### **4.3.2 NOU 2005:8 Likeverd og tilgjengelighet**

Dokumentet *Likeverd og tilgjengelighet* viderefører mye av det jeg har vist til i de siste tre dokumentene. Dokumentet er spesielt tydelig inspirert av NOU 2001:22 og følger samme forståelse av funksjonshemmingsbegrepet. Dette gjelder ikke bare for dette dokumentet, men for de aller fleste dokumenter som følger dette og frem til nåtid.

Det er viktig for utvalget å ha en presis og forklart bruk av begrepene. Utvalget benytter seg av følgende definisjon av funksjonshemming.

Samfunnets utforming og den konkrete situasjonen vil være bestemmende for i hvilken grad den enkelte opplever å være funksjonshemmet. (...)Funksjonshemming er med andre ord ikke bare knyttet til individuelle egenskaper og biologiske forhold,

men også i større eller mindre grad til situasjonen og omgivelsene.(NOU 2005:8)

Videre skriver utvalget at: ”Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.” De anerkjenner det nye relasjonelle perspektivet og trekke på Stortingsmelding nr. 40 2002-2003 sin definisjon, denne er igjen inspirert av NOU 2001:22. Utvalget legger vekt på at det er omgivelsene som avgjør din grad av funksjonshemming.

Funksjonshemming er med andre ord ikke en individuell egenskap, men et forhold eller en situasjon som kan oppstå i et individs møte med samfunnet. Utvalget slutter seg til hovedtrekkene i denne forståelsen av funksjonshemming.

Videre i dokumentet ønsker utvalget å presisere det begrepsskillet som ble innført i NOU 2001:22.

På denne bakgrunn vil utvalget presisere sin forståelse av de sentrale begrepene:

*Nedsatt funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse* foreligger når en kroppsdel eller en av kroppens fysiske eller kognitive funksjoner er tapt, skadet eller på annen måte nedsatt.

*Funksjonshemming* kan oppstå i et individs møte med samfunnet, når individets deltakelse begrenses og dette kan knyttes til nedsatt funksjonsevne.(NOU 2005:8)

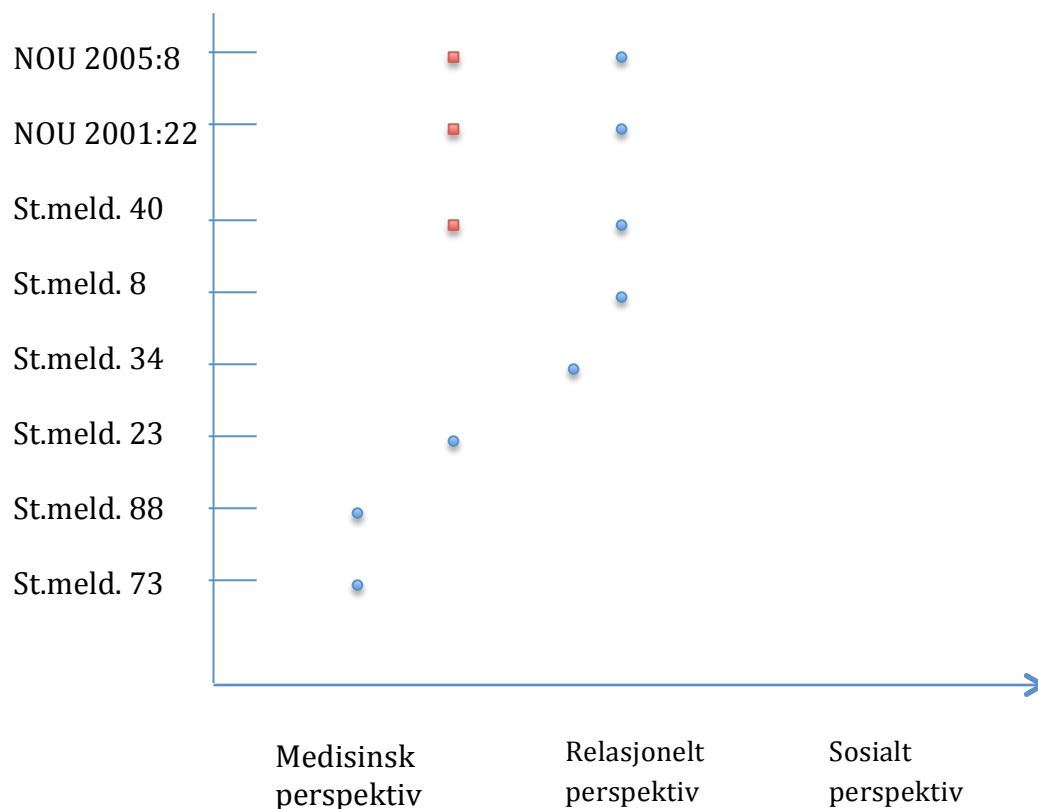
”Med person med nedsatt funksjonsevne mener utvalget en person med individuelle kroppslige egenskaper i tråd med forståelsen ovenfor.”(NOU 2005:8) Dette er interessant. Jeg har vist til man med delingen mellom de to begrepene nå har et begrep som peker på samfunnsforholdene og et som peker på den individuelle funksjonsnedsettelse. Det som jeg mener er verdt å merke seg er at NOU 2001:22, og dokumentene etter, i et forsøk på å klargjøre begrepet funksjonshemmet, innen en relasjonell modell, har innført et tilleggsbegrep som peker på nettopp det som ligger ved individet. Begrepet ”funksjonsnedsettelse” skal peke på et individs kroppslige egenskaper og vise til den nedsatt funksjonsevnen individet har.

Utvalget bruker mye tid og plass på å opprettholde skillet mellom funksjonshemming og nedsatt funksjonsevne. Dette skillet fører de videre fra NOU 2001:22 som jeg har vist introduserte dette begrepsskillet. Dette skillet har blitt videreført og er fortsatt gjeldende i offentlige dokumenter.

### 4.3.3 Oppsummering

I dokumentene jeg har gjennomgått har jeg nå vist frem en utvikling som strekker seg fra like før introduksjonen av begrepet funksjonshemming på 1960-tallet, til midten av 2000-tallet. Jeg har vist at perspektivet har endret seg fra et medisinsk til et relasjonelt perspektiv, og ikke minst at dette startet tidligere enn mange har trodd. Allerede fra innføringen av begrepet kan vi begynne å se tendenser på en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Jeg har underveis i kapitlet konstruert en graf, hvor jeg har plottet inn de ulike dokumentenes forståelse. Grafen ser nå slik ut:

#### 1. Utviklingen av forståelse i offentlige dokumenter.



I grafen har jeg nå plottet inn plasseringene til de to NOU-ene jeg har vist til i delkapitlet ovenfor. Som det kan leses av grafen opplever jeg ikke at det har skjedd noen utvikling i perspektivet i de siste dokumentene. De ha alle et tydelig relasjonelt perspektiv på funksjonshemmingsbegrepet. Jeg har videreført de røde punktene fra forrige delkapittel og plasserer de også i forhold til NOU-ene. Etter innføringen av begrepsdelingen i NOU

2001:22 har denne todelingen blitt vanlig praksis i offisielle dokumenter. Som nevnt tidligere tolker jeg denne todelingen dit hen at utvalgene ser problemet med å se helt bort fra et medisinsk perspektiv. Innføringen av begrepet ”nedsatt funksjonsevne/funksjonsnedsettelse” peker mot det individuelle og de hindringer som ligger hos individet. Dette er en dobbelthet som jeg vil se mer på videre i analyse- og diskusjonskapitlene (kapittel 5 og 6).

Videre i neste kapittel skal jeg trekke med meg denne som bakgrunnsforståelse for de diskursene som er gjeldende på feltet. Jeg vil også trekke inn en ny graf, der jeg vil fortsette å plote inn data. Med disse to grafene ønsker jeg å tydeliggjøre koblingen mellom dokumentene og aktørene på feltet. Det må poengteres at dokumentene illustrerer en historisk utvikling av forståelsen i norske offentlige dokumenter, mens intervjudata kun representerer de seks aktørenes forståelse på gitte tidspunkt. Begge grafene vil bli trukket inn i diskusjonskapittel 6.

## 5 Analyse

I denne delen av oppgaven skal jeg se på oppgavens problemstillingen opp mot data jeg har generert gjennom intervjuer med aktører på feltet. Underveis skal jeg trekke linjer til dokumentene jeg viste til i forrige kapittel.

Intervjuene er mettet med interessante data og mulige veier jeg kan ta videre, men da jeg ikke ser det som mulig å ta tak i alle disse, har jeg valgt ut to hovedtendenser. Jeg har valgt å trekke ut to hovedtendenser som jeg merker at går igjen i alle intervjuene. Disse to tendensene har jeg valgt å kalle posisjonering utad og posisjonering innad. Dette fordi jeg opplever at alle de ulike forståelsene, definisjonene og perspektivene som nevnes og brukes om funksjonshemming i intervjuene kan oppsummeres til å handle om hvordan de ulike aktørene, bevisst eller ubevisst, benytter seg av de ulike forståelsene for å posisjonere seg. Videre har jeg valgt å dele materiale inn i henholdsvis tre og to underkategorier. Dette er basert på hva/hvem jeg merker meg at aktørene posisjonerer seg opp i mot. Underkategoriene er som følger: posisjonering utad mot samfunnet, utad mot det politiske systemet og utad mot media, og posisjonering innad på feltet og innad i organisasjonene.

Disse tendensene skal jeg se nærmere på i lys av dokumentene jeg har valgt ut. Som nevnt i forrige kapittel skal jeg underveis i analysen trekke inn dokumentene jeg har gått gjennom og bruke de for å bedre forstå diskursene og forståelsene som ligger som grunn for intervjutekstene. Jeg ser tekstene som en del av en større diskurs om funksjonshemming (Grue 2011:128).

Videre i kapittelet skal jeg nå gå til delkapittel 1; posisjonering utad og delkapittel 2; posisjonering innad. Tilslutt skal jeg oppsummere funnene mine før jeg går videre til et avsluttende kapittel der jeg diskuterer og konkluderer rundt funnene i denne oppgaven.

### 5.1 Posisjonering utad

Posisjonering utad er den først hovedtendensen jeg så i intervjudata. Med posisjonering utad mener jeg å trekke frem de gangene intervjudeltakerne snakker om sin forståelse og bruk av funksjonshemmingsbegrepet i relasjon til en annen aktør utad. De tre aktørene jeg mener at intervjudeltakerne fokuserer mest på å posisjonere seg ovenfor er samfunnet som helhet, her

er det ofte snakke om ”folk flest” eller den ”mannen på gata”, videre posisjonerer de seg ofte ovenfor politikere og det politiske systemet og til slutt media. Det er disse tre posisjoneringene jeg skal se nærmere på i dette delkapittelet.

Problemstillingen min er, som nevnt; *hvordan bruker aktører på funksjonshemmingsfeltet nøkkelbegreper for å posisjonere seg?* Jeg er dermed interessert i å se nærmere på nettopp hvordan de ulike intervjusubjektene benytter seg av ulike forståelser for å posisjonere seg opp mot eller vekk fra disse tre aktørene; samfunnet, det politiske systemet og media.

Denne tendensen ser jeg spesielt sterkt når vi snakker om politikere og media. Det er noen av aktørene, da gjerne de mer politiske, som fremhever dette sterkere enn andre. Her ser jeg spesielt fokuset på, og ønsket om å bli oppfattet og forstått på lik linje med de andre diskrimineringsgrunnlagene.

(...)de som driver med politikk på et eller annet nivå og er med i den offentlige debatten (...) ser ikke oss som et av de andre diskrimineringsgrunnlagene(...)Når det snakkes om diskriminering, likestilling, mangfold så handler det om kjønn, etnisitet, seksuell orientering. Vi blir nesten aldri tatt med der. (Uloba)

Spesielt blir det ytret tanker om at man må bevege fokuset vekk fra veldedighet- og medlidenhets-tankegangen og over på likestilling, likeverd og et rettighetsperspektiv. Her vil jeg vise til NOU 2011:18, *Struktur for likestilling*. Dokumentet skal ha en gjennomgang av de ulike diskrimineringsgrunnlagenes situasjon i Norge i dag. Utvalget skiver blant annet at;

Politikk på likestillings- og diskrimineringsfeltet omfatter i dag flere diskrimineringsgrunnlag enn kjønn. Det er et lovfestet forbud mot diskriminering på grunnlag av etnisitet, religion, livssyn, politisk syn, medlemskap i arbeidstakerorganisasjon, seksuell orientering, nedsatt funksjonsevne og alder.(NOU2001:18)

Det jeg synes er interessant er at utvalget i utgangspunktet ønsker å inkludere gruppen funksjonshemmede, men i utvalgets klargjøring av sitt mandat skrives det:

Etter at utvalget hadde mottatt presiseringen av mandatet, meldte utvalgsleder behov for tilleggsoppnevning knyttet til fagkompetanse på funksjonsnedsettelse (...) Da en slik utvidelse av utvalgets fagkompetanse ikke lot seg gjøre, besluttet utvalget at det videre arbeidet med tilleggsmandatet skulle ta utgangspunkt i det mandatet som ble gitt ved oppnevningen; politikk for kjønnslikestilling i et livs- løps-, etnisitets- og klasseperspektiv. (NOU 2011:18)

Funksjonshemming blir dermed ikke inkludert som et av hovedfokusene når det kommer til diskriminering. Dette bekrefter det intervjudeltakerne forteller om at de til stadighet bli

ekskludert fra diskriminering og rettighetsperspektivet.

### **5.1.1 Posisjonering utad mot samfunnet**

Her skal jeg skrive om det jeg oppfatter som at organisasjonen bruker begrepet som en posisjoneringsteknikk ut mot samfunnet. Dette går mer spesifikt ut på hvordan flere av deltakerne forteller om hvordan de bruker begrepet for å prøve å plassere seg i forhold til andre aktører. Det er for eksempel i intervjuene et stort fokus på å prøve å bli anerkjent som en av diskrimineringsgrunnlagene.

Jeg stilte alle intervjudeltakerne spørsmålet om hvordan deres organisasjon definerer begrepet funksjonshemming. Allerede i definisjonen oppdaget jeg at aktørene i større eller mindre grad hadde forskjellige forståelser av funksjonshemming og hvem som er funksjonshemmede.

Definisjonen og aktørenes offisielle forståelse av begrepet mener jeg er en veldig tydelig posisjonering som kan ses på både som posisjonering utad og innad på feltet. Først og fremst brukes definisjonen for å vise samfunnet rundt hvilket syn aktøren har på funksjonshemming, men den brukes også for å plassere seg sammen med eller vekk fra de andre organisasjonene. Jeg kommer derfor til å gå inn på forståelsen av funksjonshemming både her, med de aspektene som peker mot posisjonering utad, og så ta det opp igjen i neste delkapittel, der jeg viser hvordan aktørene bruker sin forståelse av begrepet for å distansere seg fra, eller sammenligne seg med de andre innad på feltet.

Fra intervjuet med Buf.Dir:

Intervjuer: Hvordan tror du at begrepet, hvis du har tenkt noe over det, begrepet funksjonshemmet blir sett på i dag?

Deltaker: Nei, det jeg tror er vel at man ser på det som mennesker som har utfordringer på noen områder. Som andre ikke har. Fordi at man har vært så heldig å ikke være syk eller skadet eller utsatt for noe.

Fra intervju med FFO:

Intervjuer: Hvilke assosiasjoner tror du at begrepet funksjonshemmet gir (...)?

Deltaker: (...)Jeg tror de da tenker på rullestoler, utviklingshemma og hvite stokker - blinde. Som er liksom signalgruppene, det er de som synes.

Buf.dir. gir et helt annet bilde av hvordan samfunnet oppfatter funksjonshemmede enn det FFO har. FFO sier også senere at det ikke er noen "asset" å være funksjonshemmet. FFO prøver å legitimere dere vending bort fra funksjonshemmingsbegrepet mens Buf.Dir. er strengere på de ulike definisjonen av funksjonshemming enn de andre på feltet.

"(...) det påhviler jo de som fremstår i det norske samfunnet, om det er politikere eller andre signalpersoner som blir spurt, på å være ganske bevisste på hva slags språk de bruker. For at de ikke skal gi legitimitet til hetsing"(FFO). I oppgavens kapittel to skrev jeg om Jan Tøssebro sitt sitat fra tidligere minister Evang;

Evang mente at endringen av terminologi ikke løste noen ting. Problemet var stigmatiseringen av gruppa, og så lenge den levde, ville betegnelsen uansett trekke til seg negative assosiasjoner(...) Jeg ser det annerledes. Det grunnleggende problemet ligger nok i stigmatiseringen av gruppa, men vi bør ikke se bort fra at ordbruk og stigmatisering kan inngå i en gjensidig vekselvirkning. De kan forsterke hverandre. Det er på samme måte med ordninger. (...) I et slikt lys er det viktig og bytte ut negativt ladete ord selv om effekten kan bli kortvarig.(Tøssebro 2010:33).

Her påpeker Tøssebro det intervjudeltakeren trekker fra, nettopp at det er offentlighetens språkbruk som påvirker feltet og det er derfor viktig å være bevisst sin språkbruk.

Det påpekes hvor viktig det er med korrekt språkbruk blant offentlige mennesker. Hvilke ord og uttrykk vi bruker og ikke minst i hvilken kontekst vi snakker om det påvirker hvordan folk flest oppfatter en gruppe. For eksempel hvis vi kun snakker vi om innvandrere i forbindelse med overfall, voldtekt, arbeidsledighet og så videre, så er det slik folk flest oppfatter denne gruppen. Det samme gjelder for funksjonshemmede. Snakkes det nedsettende om de, bruker man negative begreper så er det slik gruppen vil bli oppfattet av folk. "(...)hemmet er jo ikke noe positivt ord det heller og hemning er jo da. Så du vet, begrepet er jo utrolig vanskelig. Vi heter jo Norges Handikap Forbund og vi liker ikke at man bruker handikap" (NHF).

"Og de må klare seg på trygd og trenger ikke blande seg inn i arbeidslivet og sånne ting. Det tror jeg mye fremdeles er det generelle bildet." (NHF)

De ordene som blir brukt i samfunnet påvirker også hvordan holdninger mennesker med



funksjonsnedsettelse ser på seg selv. Egen identitet blir speilet av andres oppfatning og holdning til deg. ”Det er jo noe med...jeg pleier å si at språk former handling former språk(...). Som former både ens egne (...)holdninger om og til seg selv...”.(Uloba)

Språkbruken kan igjen påvirke politiske prosesser og samfunnet. ”For det, jeg tenker at det er vanskelig å selge inn en person som du beskriver med nedsatt arbeidsevne”(FFO). Dette var jeg inne på i oppgavens innledning. Hvilke begreper vi bruker påvirker blant annet funksjonshemmedes muligheter i arbeidslivet, og i det sosiale liv.

Intervjuer: tror du kanskje det er en av grunnen til at noen liker å definere seg som kronisk syke fremfor funksjonshemmede?

”Ja! Ja, jeg tror det. Altså det gir jo ikke noen anseelse i norsk samfunn å markedsføre seg som funksjonshemma. Du, det er ikke noe ”asset”, du får på en måte ikke noe uttelling ved det. (...) mens kronisk sykdom kanskje gir andre assosiasjoner da. At du er avhengig av helsetjenesten, men ellers så er det greit på en måte”(FFO).

Samfunnets holdninger til funksjonshemmede påvirker jo de funksjonshemmedes holdning til seg selv og egen gruppe. Ut fra samtalen med FFO tolket jeg det slik at mange ikke ønsker å bli omtalt som funksjonshemmede nettopp på grunn av disse negative holdningene fra samfunnet. De ønsket dermed heller å bli omtalt som kronisk syke, og mente at det gir mer anseelse i samfunnet. Det er interessant å se den kontradiksjonen. Mellom at noen individer på feltet ønsker seg vekk fra funksjonshemmingsdiskursen, de vil ikke være en del av de holdninger, assosiasjoner m.m. som ligger til det begrepet og den gruppen. Den andre delen av feltet ønsker seg derimot vekk fra det medisinske perspektivet som ligger ved det å være syk, med en medisinsk diskurs som fører til en sosial praksis med fokus på diagnose, behandling, medisiner m.m. Dette er et poeng som jeg kommer tilbake til i del III, posisjonering innad på feltet.

”(...)man er i en situasjon hvor selve begrepet nok blir sett på som en svak person som trenger hjelp(...) litt den derre veldedighets, omsorg, ”hvilken sykdom har du?” (NHF)

Samfunnet hører funksjonshemming og tenker, hva er galt med personen, hvilken sykdom eller skade har han. Perspektivet til samfunnet er fortsatt delvis der at det er noe som ligger individet til og det handler om mangel på bevisstgjøring fra det offentlige og media.

”(...)men jeg tror jo ikke det er noe bevissthet i samfunnet omkring liksom hvorfor bruker man funksjonshemmet da og hvorfor bruker man nedsatt funksjonsevne (...)”(Buf.dir.). Dette er et poeng jeg så vidt nevnte i forrige kapittel, kapittel4. Det virker som om det er stor forvirring rundt det som skulle være en begrepsdeling der ”funksjonshemmet” peker på samfunnsforholdet og ”nedsatt funksjonsevne” skulle peke på det som ligger hos individet. Flere av intervjudeltakerne viser til denne forvirringen og jeg forstår det slik at flere nå bruker mennesker med nedsatt funksjonsevne som en erstatning for funksjonshemmet.

”(...)folk tyr til (...)nedsatt funksjonsevne, funksjonsnedsettelse fordi det er mye lettere enn å forstå at det handler om diskriminering og et samfunnsfenomen”. (Uloba) Jeg tolker dette utsagnet som at folk heller vil snakke om den nedsatte funksjonsevnen, det som ligger til individet, enn å innse at det finnes samfunnsmessige forhold som fungerer diskriminerende.

”(...)jeg har ikke registrert at det er så mye snakk om samfunnsfenomenet funksjonshemming.” (Uloba) En slik endring peker mot et nytt fokus på den medisinske modellen. Hvis samfunnet, politikere og media begynner å benytte seg av begrepet ”mennesker med nedsatt funksjonsevne” som erstatning for ”funksjonshemmet”, blir fokuset igjen lagt hos individet. Dette tolker jeg slik at todelingen av begrepet, som skulle klargjøre skillet mellom den samfunnsskapte funksjonshemmingen og den individuelle funksjonsnedsettelsen heller har ført til et økt bruk av et begrep som peker mot den individuelle årsaken til funksjonshemming.

Men alle mener noe. Det samme i forhold til (...), homofile, trans-personer og så videre, alle mener noe om det. Alle har vært en del av den debatten, sett noe om den debatten. Og det samme i forhold til etnisitet. Men de aller, aller fleste er totalt likegyldige, uvitende, ignorante i forhold til funksjonshemma og funksjonshemming. (...)Jeg tror forklaringa ligger der, at vi blir ikke sett på som en av disse diskriminerte gruppene, men... som syke, svake, hjelpeløse, pleietrengende.(Uloba)

”Vi har ikke noen andre behov enn andre folk, vi har jo akkurat de samme behovene(...) Fra vi er-bli født til vi går i vår grav og alle de forskjellige situasjonene vi er i i løpet av livet, så, så trenger alle litt forskjellige løsninger for å få dekket behovene sine”(Uloba). I stortingsmelding nr. 8(1998-2001) skriver regjeringen for første gang at funksjonshemmede ikke har noen andre behov enn andre, men at samfunnets tilrettelegging må variere for å tilpasses individuelle behov.

Aktørene jeg snakket med var klare på at det ikke finnes noen bevissthet i samfunnet rundt hvilke begreper som var riktige å bruke eller egentlig at kampen hadde beveget seg fra et medisinsk perspektiv og over til et rettighetsperspektiv.

Vi synes nok det er viktig at samfunnet forstår at menneskene er forskjellige, rett og slett. (...) Menneskeverdet er viktig for oss. At vi er ikke like. Sånn har det aldri vært. Eh, men at alle skal ha samme mulighet, ja. Og at i Norge har vi ressurser til å kunne gjøre det mulig.(Frambu)

I hvertfall internt så var det ikke en kamp. Det var ikke noe sånt at noen tviholdt på å bruke begrepet handikappa, men det å få omgivelsene til å slutte å snakke om handikappede mennesker det er jo ikke en kamp vi har vunnet enda. Jeg mener, det er jo miljøer som fortsatt snakker om det.(FFO)

### **5.1.2 Posisjonering utad mot det politiske systemet**

Alle intervjusubjektene var opptatt av relasjonen mellom sin organisasjon og det politiske systemet. Dette var tydelig for meg både når de snakket om politikere sin språkbruk og forståelse og når det var snakk om de politiske dokumentene.

Det var en generell tendens at aktørene jeg snakket med mente at den politiske utviklingen hadde gått i en positiv retning, spesielt med Manneråkutvalget i 2001, men at den i større eller mindre grad har stagnert etter dette. Det kan jeg se igjen i tendensene fra dokumentene.

Aktørene pekte også på en manglende forståelse som det generelle inntrykket de fikk fra det politiske systemet. Det manglet på forståelse for feltet som helhet, men spesielt manglet det forståelse for hva de ulike begrepene innebærer, hvem som er inkludert i de forskjellige gruppene og hvorfor det opereres med ulike begreper. "(...) Og at det er en stor sekk som heter utviklingshemmede og den andre sekken heter funksjonshemmede" (Frambu)

"(...)ikke minst under valg, under valgperioden så sier politikerne at de er da i mot sorteringssamfunnet og da har de liksom gjort unna den biten. Og så prøver vi å si(..)ja det er greit det, men det er faktisk å leves et liv etterpå.(...)Ikke sant?". (Frambu) Det er en felles oppfatning blant intervjudeltakerne at politikere og det politiske systemet har for liten innsikt og bevisstgjøring over feltet.

Så vi føler vel ikke at det er mange politikere som har forstått, har en forståelse av hva dette innebærer. Det er kanskje noen, enkeltpersoner, men ikke det store og det hele. Og at man ofte drukner i en sånn(..)som jeg sa til deg at psykisk helse har vel vært på

en måte mere bærende(...)for politikerne. Lettere å- og forstå fordi at de, ja Bondevik var jo psykisk syk i tre uker, ikke sant (...).(Frambu)

Den politiske – og offentlige språkbruken, påvirker som sagt hvordan politikken utformes.

”Men det man setter i gang av tiltak og hvordan du formidler tiltakene og hva du setter av begreper på det som blir da tjenestetilbudet til det norske folk, der er det viktig at man er seg bevisst hvordan man snakker”(Buf.dir.).

”(...)jeg tror sånn i forhold til praktisk politikk at jeg kan legge en forståelse til grunn av at fagdepartementet for eksempel, direktorater, synes dette lerretet er for svært og de er nødt til å dele det opp i biter og da går de for diagnosegrupper.”(FFO)

I tillegg påvirker språkbruken politikerne benytter i de offentlige dokumentene igjen feltet. Buf.dir. benytter seg naturlig nok av den offentlige språkbruken, men også andre aktører ser det naturlig å følge de offentlige retningslinjene. ”(...)jeg har jo kollegaer som skriver en del svar på høringer og sånn, og det vi har sagt er at vi skal bruke begrepene som det står i (...) dokumentene fra Storting og regjering.”(Frambu)

Noen påpeker at det har skjedd en positiv utvikling, igjen i kjølvannet av Manneråkutvalget, og dere bruk av nedsatt funksjonsevne. “Så når jeg snakker med deg nå og tenker samtidig så føler jeg at kanskje at nedsatt funksjonsevne er i grunn i ferd med få et fotfeste her inne på huset.” (Frambu) Andre mener at det har vært en utvikling, men at den ikke er udelt positiv... ”(...) på noen områder har det skjedd ting, som har vært fremskritt, (...)på andre områder har det vært store tilbakeslag, så summa summarum så tenker jeg at vi er... omtrent der vi var...”(Uloba).

“At offentlighetens syn har endra seg?(...)...nei. Hvis du går til (...)...handlingsplaner fra... 70-tallet (...) Så finner du at målet er full deltakelse og likestilling. (...) og vi er jo...ikke noe nærmere det målet (Ler).”(Uloba). Mens noen av aktørene påpeker at de synes språkbruken har blitt bedre, mener andre at selve politikken for funksjonshemmede har endret seg lite de siste tiårene. Dette finner jeg støtte i med tanke på dokumentutdragene jeg viste til i forrige kapittel. Jeg viste der at den relasjonelle forståelsen dukket opp allerede ved introduksjonen av begrepet funksjonshemming, og kanskje til å med før. Som jeg viste til med grafen, kan vi se at forståelsen utviklet seg gradvis tiårene etter 1966 og jeg viste til at den forståelsen vi har

i dag kom på 1990-tallet. Etter dette har jeg sett lite til en videre utvikling av forståelsen i de offentlige dokumentene.

“(…)For i min tid har vel ikke det begrepet, jeg har vel ikke møtt noe annet enn funksjonshemmet og nå at vi nå, flere av oss bruker nedsatt funksjonsevne(…)” (Frambu). Dette skjedde etter at Manneråkutvalget introduserte det todelt begrepet i 2001. Som vi så av Stortingsmelding nr. 40(2002-2003). Er det ikke alle som er udelelig positive over dette. Vi skal videre i kapittelet se at blant annet FFO ikke er enige i denne ”nye” begrepsforståelsen.

”(…)det som en først og fremst reagerer på i våre rekker det er sånn type PU. (...) Kommer i boligsosiale handlingsplanen kapittel 7, det heter PU-boliger, eller PU; psykisk utviklingshemma (...) Gidder ikke å si navnet fullt ut engang, så det blir bare da PU.“(NFU)

Selv om NFU ikke benytter seg så mye av begrepet funksjonshemming, men heller snakker om utviklingshemming, er det fortsatt del av samme diskurs. Også med begrepet utviklingshemming seg jeg samme forståelse. Det er en stadig bevegelse mot å klargjøre det medisinske. Dette kommer frem ved at begrepet ofte blir omtalt som *psykisk* utviklingshemmet, eller PU. Dette til tross for at gruppen ønsker å bli omtalt kun som utviklingshemmet. Det offentlige har også gått et stykke på vei i å problematisere dette, men det virker ikke som media, eller samfunnet er med på denne endringen.

I kjølvannet av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming er forkortelsen «pu» eller «puh» gått inn i det norske språket. Både boliger og tjenester betegnes nå som puh-boliger, boveiledere for pu-ere o.s.v. Det burde være tydelig at slik omtale av mennesker ikke skaper likestilling og godt grunnlag for samfunnsdeltagelse Her gjenstår et arbeid for å bedre holdninger til mennesker med ulike former for funksjonshemming.(St.meld. 34)

### 5.1.3 Posisjonering utad mot media

På samme måte må misvisende og ureflektert språk, spesielt i media, forsøkes fulgt opp. Et eksempel er begrepet «døvtstum», som ble fjernet fra det norske lovverket i 1915. Bakgrunnen var at betegnelsen ble ansett som misvisende, etter som det er hørselen som fungerer mangelfullt, ikke stemmebåndene. Likefullt støter en stadig på begrepet i media i dag.(St.meld. 34)

Aktørene forteller om at de har blitt ”fanget” i en viss oppfatning av media. De blir fremstilt som syke, trengende, stakkarslige som trenger hjelp, medlidenhet og veldedighet. Dette er ikke en forståelse av gruppen de ønsker.

(…)mye av det som kommer i media er jo ofte negativt fordi at det er, enten personen

selv eller noen slitne pårørende som ber om, på en måte om hjelp gjennom media, det er slik det fungerer, ikke sant?(...) De, de trenger hjelp eller de får ikke det de mener er rett på, eller de føler seg dårlig behandlet og for å få oppmerksomhet så går de til media og det er vel den måten- og det ser vi jo selv her og, ønsker vi å få oppmerksomhet i media så må vi stille med en, helst med en familie med et lite barn som det feiler et eller annet.(Frambu)

Det blir snakket mye om definisjonsmakt og å ta tilbake definisjonsmakta. Dette går litt tilbake til det jeg nevnte i del 1.1 om at grupper vil bli oppfattet på samme måte som de andre diskrimineringsgrunnlagene. Media har tatt hensyn og endret sin språkbruk når det kommer til ord som ”neger” og ”homo” etter ønske fra gruppene det gjelder. Den samme ”respekten” blir ikke gitt til funksjonshemmede. “i...media er det sånn (...)at vi hører ikke hjemme (...)i den forståelsen. Vi blir holdt fast i sjukdomstenkinga og den medisinske forståelsen. Det er (...) ganske gjennomgående”. (Uloba)

I media brukes fortsatt utdaterte ord som krøpling, vanfør, hemma, handikapedet og *psykisk* utviklingshemmet. Det finnes heller ikke noe begrep som brukes om diskrimineringen av denne gruppen, på lik linje med rasisme, homofobi og lignende.

Intervjuer: Hvis (...) vi tenker både media og folk flest(...)hvordan forståelse tror du de har av funksjonshemming?

«Som syke.(...)I en medisinsk forståelse. Det er helt klart.»( Uloba)

Aktørene tror media har et sykelig bilde av dem fordi de ønsker å fremstille gruppen som svak og stakkarslig. Samtidig tar de sjelden tak i de sakene som er virkelig ille som at gruppen er overrepresentert i statistikk når det kommer til overgrep, vold og lignende. ”Jeg tror de da tenker på rullestoler, utviklingshemma og hvite stokker – blinde. Som er liksom signalgruppene, det er de som synes. (...) de vil assosiere der med bilder de ser i media på TV og sånt noe”(FFO).

Intervjuer: Tror du media ofte glemmer den distinksjonen, at det er individer, det er ikke en gruppe?

“Ja, det er det som er, ja, det er faktisk litt av problemet.(...) Alle med Downs Syndrom synes ikke det er kjempegøy å stå å synge Dissimilis.(...) Nei, faktisk(Ler) Noen gjør det, men alle gjør ikke det (Ler)(...) Men det er klart dette har vært, på en annen side har den type som Dissimilis, som Tangerudbakken i alle fall åpnet noen dører, det har de.(...) Mhm. Så det er bra, så det hadde vært moro om man kunne se noen andre-kanskje se på det som en del av, av, av samfunnet. At man lever forskjellige liv.” (Frambu)

Kanskje nettopp på grunn av mangelen på en helhetlig fremstilling i media blir det vanskeligere for folk, og media, å føle en tilknytning til funksjonshemmede. Tangerudbakken har på mange måter hjulpet med det. At disse individene har vært på tv og vist frem sin hverdag har gjort at flere har et forhold til funksjonshemmede og hvordan deres hverdag er. Mange av aktørene har ikke et udelt positivt syn på serier som Tangerudbakken. Problemet de fremhever er mangelen på et bilde av andre funksjonshemmedes hverdag og utfordringene de møter.

“Ja altså så er vel ikke mennesker med nedsatt funksjonsevne så synlig som man tror.(...)rundt ute så er det jo ikke det. Så, og i tillegg er jeg, synes jeg media gjør ikke noen god jobb der i det hele tatt. Jeg tror ikke de er så opptatt av det heller.”

Tangerudbakken blir for de et glansbilde. De prøver ikke å si at alle er som dem, men ettersom de er det eneste bilde media har og eller viser, blir de det for veldig mange mennesker. Det blir en dikotomi mellom glansbildet Tangerudbakken og medlidenhet og veldedighetstankegangen som oppfattes med syke barn og utslitte familier. Media fremstiller i liten grad et realistisk og nyansert bilde. På bakgrunn av dette ønsker samtlige av aktørene å ta avstand til medias fremstilling av funksjonshemmede. Den er unyansert og ureflektert.

Intervjuer: Så media har ikke noe bevisst forhold i det hele tatt?

“Nei, det er jo helt tydelig.” (Frambu)

Aktørene påpeker at medias oppfatning, på lik linje med samfunnet som helhet påvirker hvordan mennesker med nedsatt funksjonsevne ser på seg selv. Som vi vet fra sosiologisk teori er det ofte det blir slik at når man til stadighet blir fremstilt som stakkarslige er det lett at dette inntrykket reflekteres over på eget selvbilde. (Goffman 1968)

”(...)jeg tror at offentlige dokumenter ligger faktisk foran media...Når det gjelder (...)bevisstheten på det.”

Intervjuer: Mhm. Tror du medias fremstilling er med å påvirke personer med nedsatt funksjonsevnes syn på seg selv.

”Ja, selvfølgelig.”(Uloba)

#### **5.1.4 Oppsummering**

I kapittelets første del har jeg nå vist frem utdrag fra intervjuene som viser hvordan aktørene på feltet forhandler og reforhandler ulike forståelser for å posisjonere seg utad. De bruker ulike strategier og forståelser av funksjonshemming for å posisjonere seg ovenfor samfunnet som helhet, ovenfor det politiske systemet og ovenfor media. Alle disse forståelsene er både

en del av og i gjensidig påvirkning til feltets diskurs. De bruker diskursen og blir dermed en del av den.

## 5.2 Posisjonering innad

Posisjonering innad er den andre tendensen jeg ser i datamaterialet. Med posisjonering innad mener jeg at aktørene bruker sin forståelse av funksjonshemming til å posisjonere seg innad på feltet. Jeg har igjen delt denne tendensen inn i to underkategorier. Disse har jeg valgt å kalle posisjonering innad på feltet og posisjonering innad i organisasjonene.

I forhold til problemstillingen min vil jeg her trekke frem hvordan aktørene benytter seg av begrepet funksjonshemming og forståelsen de har av funksjonshemming til å posisjonere seg ovenfor de andre aktørene.

Det er i denne delen jeg vil presentere det jeg kan kalle mitt hovedfunn. Tendensene peker mot; a) at begrepet brukes mye av aktørene for å plassere seg med eller vekk fra andre aktører, og b) at alle aktørene har store problemer fordi de representerer en uensartet gruppe med ulike behov og interesser. Dette er noe av det som gjør at begrepet er meget komplekst og vanskelig. Dette problemet ser det ut til at de «løser» på forskjellige måter. Noen inkluderer flere og utvider begrepsbruken (kronisk syke), andre blir ideologisk «strengere», noen vil ikke gå inn på begrepet og andre trekker mer på diagnosegrupper.

(...) det var mye oppmerksomhet etter Manneråkutvalget og så er det vel kanskje ikke vært så veldig mye på det.(...) Det er i alle fall helt tydelig at vi bruker ikke begrepene likt rundt omkring. (...) Jeg tror ikke det går på uenighet. Jeg tror at det kanskje mangler bevisstgjøring, samtidig tror jeg folk synes det er utrolig slitsomt å si mennesker med nedsatt funksjonsevne når du kan si funksjonshemmet eller funk, ikke sant? Det tror jeg.(Buf.dir)

Dette sitatet fra Buf.dir representerer mye av det jeg har valgt å plassere inn i denne delen. Det er mange forskjellige forståelser på feltet og blant de ulike aktørene. Jeg mener at aktørenes bruk av ulike forståelser er med på å plassere de ovenfor hverandre i et nettverk som danner feltets ulike forståelser. Hvor bevisst de ulike aktørene er på dette varierer og er noe jeg kommer tilbake til.



Dette er den siste delen av analysekapittelet. Videre i oppgaven vil jeg gå over til et oppsummerings- diskusjonskapittel, kapittel 6, før jeg konkluderer oppgavens funn og avslutning i kapittel 7.

### **5.2.1 Posisjonering innad på feltet**

”(...) man er innafor denne lille gruppa, men ikke den store. Hvor vi krangler. Og til å med de store organisasjonene som Handikapforbundet og FFO.. ikke klarer å enes, ikke sant? Og, og kjemper om plasser og posisjoner og midler, så er det klart da blir det”. (Uloba)

Dette er en sterk tendens jeg har sett i alle intervjuene jeg har gjennomført. Det virker på meg som om de ulike aktørene bruker begrepet og diskursen rundt begrepet til å posisjonere seg vekk fra, eller opp i mot de andre aktørene, både de jeg har intervjuet og andre aktører på feltet. Noen velger å legge vekt på sin egen forståelse og bruk av begrepet for å klargjøre dette for meg mens andre, i vår samtale, har et større fokus på å fortelle meg hva de ikke gjør og hvordan de ikke er. De bruker gjerne sin egen definisjon og forståelse for å sammenligne seg med andre. Dette kom spesielt tydelig fram i samtalene med de to store organisasjonene NHF og FFO, men også hos de andre aktørene.

NHF forteller, i samtale om deres definisjon og forståelse av funksjonshemming at de tar avstand fra det medisinsk perspektivet. Intervjudeltakeren var klar på at de har en relasjonell forståelse av funksjonshemming og snakket aldri om diagnose, sykdom eller årsaken til funksjonshemming.

Så, og vi er jo en organisasjon som aldri spør om hva er årsaken til at du har en funksjonsnedsettelse. Men vi er mer opptatt av hva er konsekvensene av den funksjonsnedsettelsen som du har og det er det, den må vi gjøre noe med, den må samfunnet gjøre noe med.(NHF)

Dette tydeliggjøres hos flere av aktørene når det kommer til spørsmålet om kronisk syke. Her har mange av aktørene valgt å ta et standpunkt mot å inkludere dette begrepet som en betegnelse på gruppen, eller en utvidelse av gruppen.

Dette er en tydelig posisjonering bort fra FFO, som inkluderer begge disse gruppene blant sine medlemmer. Ved å ta så stor avstand fra denne inkluderingen sier ikke NHF bare noe om sin egen organisasjon og forståelse, men også noe om hvordan de vil posisjonere seg ovenfor FFO.

Fordi det som har vært vårt kanskje viktigste bidrag det er å definere det bort fra sykdomskategoriene. Så vi snakker aldri om kronisk sykdom. Altså vi snakker aldri om årsaken til funksjonsnedsettelsen. Andre miljøer snakker mer om sykdomsrelaterte begreper eller kobler ofte, si funksjonshemmede og kronisk syke og jeg kan fortelle at dette er, og sånn sett er det nok en kamp om å forstå begrepet. Jeg tror ikke det er en kamp som i samfunnet, jeg tror nok det går mer internt mellom organisasjonen, enn mellom organisasjonene og det politiske landskapet.(NHF)

Dette sitatet er spesielt interessant. Her sier ikke bare representanten for NHF at de ikke vil bruke et medisinsk perspektiv, han setter også et klart skille mellom sin NHF og de aktørene som han oppfatter at bruker en medisinsk modell ved å inkludere begrepet kronisk syke. Han påpeker også at det her er en kamp innad på feltet mellom de som inkluderer kronisk syke og de som ikke gjør det. Han trekker et klart skille mellom deres relasjonelle forståelse og andres forståelse og bruk. Deltakeren fra NHF snakker her om den andre store paraplyorganisasjonen på feltet, FFO. Det er interessant å se nærmere på hvorfor han aktivt ønsker å sette et skille mellom sin organisasjon og FFO.

NHF og FFO er to av de største organisasjonene på feltet. De er begge paraplyorganisasjoner med medlemsorganisasjoner på lokalnivå i hele Norge. Sånn sett kan vi si at de to aktørene kjemper om posisjon på feltet. Når de begge benytter seg av nøkkelbegrepet på feltet for å posisjonere seg ovenfor hverandre sier det noe om relasjonen dem i mellom. Det er en maktkamp, eller en kamp om definisjonsmakta. De retter seg mot to ulike grupper; bevegelseshemmede og alle – inkludert kronisk syke.

FFO begrunner også sin forståelse av begrepet funksjonshemming med en relasjonell modell. Intervjudeltakeren er veldig tydelig i sin definisjon av funksjonshemming, som jeg også kan lese på FFO sine nettsider og i deres vedtekter. De benytter seg av den offentlige brukte, relasjonelle forståelsen.

Vi har en GAP-definisjon. Og den tror jeg kom på plass på, ja på slutten av 80-tallet en gang. Og til forskjell fra veldig mange organisasjoner, og for så vidt det offentlige så holder vi fortsatt på funksjonshemming og kronisk sykdom. Fordi, altså det er jo de organisasjonene vi representerer og vi holder fortsatt på funksjonshemmede som begrep og ikke mennesker med nedsatt funksjonsevne.(FFO)

Dette sitatet er det første jeg får i samtale med FFOs deltaker. Som nevnt før startet jeg alle intervjuene med å spørre deltakeren om deres forståelse eller definisjon av begrepet funksjonshemming. FFO var, som jeg kan lese av sitatet, veldig klare på hvor de hentet sitt perspektiv fra. Deltakeren var også fort veldig tydelig på at de, i motsetning til mange andre

aktører, inkluderte kronisk syke. Det er derfor interessant å se at selv om organisasjonen er så tydelig i sitt perspektiv på funksjonshemming velger de likevel å inkludere gruppen kronisk syke.

Selve begrepet kronisk syke peker på et medisinsk perspektiv. Det handler om mennesker som er syke. Det er noe som ligger individet til og fokuset flyttes med en gang til det individuelle. Dette medisinske perspektivet jeg ser hos FFO blir også tydelig når jeg spør:

Intervjuer: tror du kanskje det er en av grunnene til at noen liker å definere seg som kronisk syke fremfor funksjonshemmede?

”Ja! Ja, jeg tror det. Altså det gir jo ikke noen anseelse i norsk samfunn å markedsføre seg som funksjonshemma. Du, det er ikke noe ”asset”, du får på en måte ikke noe uttelling ved det. (...) mens kronisk sykdom kanskje gir andre assosiasjoner da. At du er avhengig av helsetjenesten, men ellers så er det greit på en måte.”(FFO)

Her åpner de for at det er greit at det assosieres med helsetjenesten og at man har et fokus på individets situasjon og sykdom. Dette er assosiasjoner som de andre aktørene ønsker seg vekk i fra. De interesseorganisasjonene jeg snakket med ønsket et mindre fokus på det medisinske og det individuelle. Dette er i tråd med det jeg tidligere har vist, at det er vanskelig å se helt bort fra et medisinsk perspektiv.

Kritikken mot FFOs inkludering av kronisk syke blir fremmet fra flere av aktørene, ikke bare NHF. I samtale med NFU blir det tydelig for meg at deltakeren mener at inkluderingen av enda en stor paraplygruppe er med, og vasker ut avgrensingen enda mer.

For det er jo stadig nye grupper.(...)Som vil være funksjonshemma. Og spør du meg, jeg synes jo det er latterlig mange av disse gruppene som har kommet. (...)altså det mennesket som ikke kan melde seg inn i minst en av de organisasjonene der, det tror jeg ikke eksisterer.(...)Og hvis det er sann da kan vi egentlig kutte begrepet. (NFU)

Dette tolker jeg som en frustrasjon over stadig mer usikkerhet på hvor grensene skal trekkes. Flere av aktørene trekker frem grupper som nylig har blitt ”inkludert” som funksjonshemmede og stiller spørsmål om det kun er varigheten av en tilstand, skade, sykdom eller lignende som skal avgjøre om du er funksjonshemmet, eller kronisk syk. Jeg tolker det dit hen at når det stadig blir inkludert flere undergrupper, eller diagnoser, blir gruppen stadig større og det blir mindre samhold. Det blir vanskeligere for individene i gruppen å finne noen fellestrekk. Dette er et viktig poeng som jeg kommer tilbake til i neste del av kapitlet.

Som jeg nevnte ovenfor er det flere enn NHF som har rettet kritikk mot inkluderingen av

kronisk syke.

Ja. Ja og når du da begynner å blande det med kronisk syke i tillegg, (...)så prater du gjerne om en fem hundretusen. Kanskje en million. Altså det er veldig stort. Det finnes heller ingen opplagte grenser. Altså, eh du kan ikke drive å så objektivere hva som er en funksjonsnedsettelse.(NFU)

Her påpekes noe av det samme som jeg nevnte i forrige avsnitt. Uten en klar definisjon er det vanskelig å sette en avgrensning for gruppen. Slik er det også i andre grupper der definisjonene er uklare. Jeg kan for eksempel nevne at det stadig vekk er diskusjoner i det offentlige om hvor mange innvandrere vi har i Norge. Problemet blir, som med funksjonshemmede, hvordan skal man kunne telle en gruppe man ikke kan sette en klar ramme for. Hvor mange innvandrere, eller funksjonshemmede, som bor i Norge er avhengig av hvordan vi definerer begrepene og avgrenser gruppen.

(...) det er en del organisasjoner som opplever funksjonshemmet begrepet som et veldig stigmatiserende begrep. Og som omtaler seg selv heller som kronisk sykdom, og at de ikke vil da på en måte være funksjonshemmet, mens vi på en annen (side), vi sier at det er situasjonen er sånn som den er og så må vi gjøre noe med den. Uten å diskutere sykdommen. Så mellom organisasjonene så kan det være på en måte ulik vektlegging av disse to begrepene da, kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse, eller funksjonshemming. Så det er nok en viss sånn dragning mellom organisasjonene. (...) men ovenfor det politiske miljøet så opplever jeg ikke det som noe problem.(NHF)

NHF problematiserer begrepet kronisk syke og sier at det er uenighet mellom aktørene på feltet.

Hmm, kronisk syke tror jeg nok er kommet, er jo et nytt begrep. (...) Og det tror jeg nok folk forstå litt faktisk.(...) ehm, bedre.(...) For det bet-man forstår at det går ikke over.(...) Og, og det har vært mye snakk om utmattelsessyndrom og en del sånne ting som ligger litt inn i det kronisk syke, ja.”(Frambu)

Andre aktører, som Frambu, ser ikke noe negativt med inkluderingen av begrepet. De opererer med diagnosenavn på Frambu, og synes det er det mest rettferdige ovenfor individet.

Nei, det er mange som ikke vil ha det med syk.(...)...inn i bildet. Jeg først-jeg har inntrykk av det, i alle fall for de med en fysisk funksjonsnedsettelse at... et mindretall av dem, og vi har jo hatt, vi har jo praksis...ehm medarbeidere som har vært her i perioder for å få praksis som da har hatt en synshemming eller i grunn ikke sett noe særlig i det hele tatt(...)...og når jeg sitter og spiser lunsj med dem og de snakker om barna sine og hva de gjorde i går og hvor de skal på ferie, så føler jeg ikke at de er syke, altså. Og det tror jeg hvertfall, og føler det i alle fall ikke selv (Ler).(Frambu)

Aktørene ser likevel at det er mange som ikke opplever seg selv som syke, og at det skaper problemer.

Intervjuer: Oppfatter du at det er en enighet rundt definisjonen av begrepet blant alle de ulike aktørene på feltet?

”Det tror jeg ikke det er”(Buf.dir.).

Intervjuer: Nei?

”Nei. Jeg tror vel ikke det er det. I så fall så er jeg jo altså sånn, jeg er jo litt spørrende da til hvorfor ikke to store organisasjoner endrer sine navn”(Buf.dir.).

Intervjuer: Ja, du tenker på Handikapforbundet...

”Ja, ja, og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (...) for ved å bruke *funksjonshemmedes* fellesorganisasjon så vil det jo være, da er jo funksjonshemmede i barrierer og man jobber jo med tiltak som ikke nødvendigvis handler om møte med barrierene. (...) Og Handikapforbundet er jo enda verre da”(Buf.dir.).

Som jeg viste med begrepet ovenfor, posisjonerer også aktørene seg ovenfor andre aktører enn FFO. Aktørene på feltet posisjonerer seg også bort i fra den andre store paraplyorganisasjonen, NHF.

Intervjuer: Opplever du at det er enighet mellom disse store organisasjonen om begrepet?

Deltaker:(Ler) Nei. (...)Jeg tror de er, eller altså om det er enighet eller uenighet det handler om hm, tror at det der også er både mangel på forståelse kanskje (...) og så litt (...)...pragmatisme når Handikapforbundet fortsatt kaller seg Handikapforbundet.(...).(Uloba)

Alle aktørene jeg snakket med trakk frem det poenget på et eller annet tidspunkt. At en av de store organisasjonene på feltet bruker et begrep som ikke lenger blir brukt på feltet, og som det heller ikke er ønsket at man skal bruke. Handikapforbundet selv bruker heller ikke begrepet, annet enn i navnet sitt. Tøssebro beskrev begrepet handikappet som politisk ukorrekt(kilde). Likevel er det navnet på en av de store organisasjonene. Forbundet selv bruker ikke begrepet, men argumenterer med at navnet er såpass innarbeidet og kjent, at det vil skade organisasjonen å bytte navn. Sist organisasjonen byttet navn var i 1975, fra Norges Vanførelag til Norges Handikapforbund. Dette kan jeg anta var på grunn av endringen i begrepsbruk. Nå vil forbundet derimot ikke endre navn.

Ja, problemet er jo at NHF bruker handikappet da.(...) Og så vidt jeg forstår så jobber de ganske desperat i perioder med å prøve å finne på noe annet. (...) Eh, men det er klart den gangen var jo det, og det-egentlig er det jo et relativt snilt begrep, da. Hvis jeg skal si det sånn.(Frambu)

Ikke alle er like snille i sine uttalelser. Noen av aktørene mener at det at organisasjonen ikke endrer navn bidrar til å vise samfunnet at det ikke er så farlig og det viser i hvertfall ikke at handikappet er et begrep som ikke skal brukes lenger.

”Fordi at ja men her står handikappet som ikke skal brukes og dere heter Norges Handikapforbund. Ja, så da må man liksom være litt sånn jo, men det er innarbeida navn(...) (Uloba)

“Og det tror jeg igjen handler om denne medisinske forståelsen for det at så lenge vi blir holdt fast i at det er oss det er noe feil med,(...) så hva skal vi være stolte av da liksom?” (Uloba). Dette er et poeng jeg skriver om i teorikapittelet. Der viser jeg til Jan Grues bidrag om hvordan medisinske fagpersoner fungerer som portvakter på feltet. Dette er med på å holde feltet fast i en medisinsk diskurs.

Jeg skrev innledningsvis i denne delene om hvordan jeg tolker aktørenes ulike definisjoner og forståelse som en form for posisjonering. Jeg har skrevet litt om hvordan FFO og NHF posisjonerer seg i sin forståelse, men også de andre aktørene jeg har snakket med posisjonerer seg på feltet.

“Jeg tror ikke vi har noen klar definisjon. Ehm, og...det har vel heller ikke vært en ulempe(...).. Altså vi tilhører jo den gruppen som og ofte er ekskludert fra funksjonshemmingsfeltet.» (NFU) NFU arbeider for utviklingshemmede og er som sagt først og fremst en pårørendegruppe. Dette gjør at de blir plassert litt på siden av feltet. Jeg tolker intervjuet med NFU slik at de opplever dette som både noe positivt og negativt. De har muligheten til å være sin egen klare avgrensede gruppe, utviklingshemmede, når de ønsker det og de kan være en del av funksjonshemmede-gruppen når de ønsker det. Problemet med at de blir plassert på siden er at det også blir lettere for andre aktører å dytte de til siden.

Ja, altså når myndighetene prater om å tilrettelegge for funksjonshemma så er det jo svært ofte at de verken tilrettelegger for utviklingshemma...eller, ehm, andre grupper(...)i dag er det veldig mye sånn at...når...kommuner, offentlige myndigheter, prater om funksjonshemming så...mener de gjerne bevegelseshemming. Eh, så har du av og til en prater om funksjonshemma og kronisk syke. Eh...og da mener en en veldig stor gruppe.(NFU)

Uloba er den eneste av aktørene jeg intervjuer som oppgir å ha et annet perspektiv enn det relasjonelle. “Ja, nja vi er på den sosiale modellen.” (Uloba) Uloba har et sosialt perspektiv på funksjonshemming og legger fokuset hos samfunnet.

(...)altså, sykdom, diagnose, (...)skade, hva det nå måtte være, ikke sant? som fører til en funksjonsnedsettelse, eller nedsatt funksjonsevne. Og så samfunnets holdninger, hindringer, barrierer. Altså fysiske, men også holdningsmessige fordommer, alle disse

mytene og alt det der, som vi bruker begrepet funksjonshemming på. (...)når vi bruker funksjonshemming i Uloba så er det samfunnsfenomenet, ikke sant?”( Uloba)  
De bruker dermed aktivt skille mellom de to begrepene funksjonshemming og nedsatt funksjonsevne, som ble introdusert i NOU 2001:22.

Dette er det flere av aktørene som gjør, men ikke alle har en like bevisst holdning til skillet mellom de to begrepene. FFO derimot, benytter seg bevisst ikke av begrepet mennesker med nedsatt funksjonsevne. Dette står i sterk kontrast til de andre aktørene jeg har snakket med. Flere av de oppga å følge det offentliges språkbruk og var derfor, i en saktegående prosess etter NOU 2001:22, på vei til å bytte begrep fra funksjonshemmet til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

FFO begrunnet sin forståelse og bruk av begreper på følgende måte:

(...) vi holder fortsatt på funksjonshemmede som begrep og ikke mennesker med nedsatt funksjonsevne. (...) Ja, det var jo diskusjon rundt det. Og mange opplevde det som en sånn nedsnakking, altså en nedvurdering av funksjonshemmede som gruppe, da. Så det var rett og slett at man var fornøyd med den ordbruken man hadde. (FFO)

Jeg kan forstå at begrepet ”nedsatt” gir assosiasjoner til noe negativ. Jeg vil også trekke oppmerksomhet mot at begrepet nedsatt peker mot et tidsaspekt. Man er nedsatt fra noe. Dette kan man da anta individet er nedsatt fra en normalsituasjon. Dette vil jeg jo si at FFO har rett i at ikke gir veldig positive assosiasjoner. Likevel kan det jo være verdt å spørre seg om begrepet kronisk syk gir ”bedre” assosiasjoner.

Jeg synes jo ikke det å snakke om mennesker med nedsatt funksjonsevne eller nedsatt arbeidsevne er gode begreper fordi det snakker folk egentlig ned. Det snakker dine evner ned. Og hvis du sier funksjonshemma så skjønner du at det er et praktisk problem av en eller annen sort(...). Men det sier tross alt ikke noe om din evne til å gjøre ting, din evne til å leve et liv og på en måte gjøre en jobb eller klare det vanlige folk klarer. Så tenker jeg at kanskje er det at vi ikke har truffet på ande begreper(...).(FFO)

NHF på den andre siden, har begynt å bruke begrepet ”nedsatt funksjonsevne”. I intervjuet klargjør ikke deltakeren hvorvidt de har et bevisst forhold til skillet mellom de to begrepene.

Men det som vil legger til grunn i hvertfall, for arbeidet det er det som har blitt omtalt som den samfunnsforståelsen av funksjonsnedsettelse eller funksjonshemming. Altså gapet mellom individets krav, individets forutsetninger, og samfunnets krav. Det gapet, og årsaken til å fylle igjen det gapet er i... legger vi mer vekt på samfunnet enn individ og medisin. Så denne gamle gap beskrivelsen er det som vi legger til grunn i alt vi gjør. (...) Enten det er ved hjelp av hjelpemidler ellet det er ved hjelp av fysisk tilrettelegging. Men jeg tror faktisk ikke vi har definert begrepet funksjonshemming noe sted. Eller person med nedsatt funksjonsevne som vi ynder å kalle det.(NHF)

Fokus på individet, selv om de oppgir å fokusere på samfunnet.

“Ja, det er flere som bruker personer med nedsatt funksjonsevne nå.(...)Men akkurat de to der har vi ikke diskutert. Så noen sier funksjonshemming og noen sier nedsatt funksjonsevne.”(Frambu) Dette peker på det jeg har trukket frem tidligere, at det er stor forvirring rundt de to begrepene og den korrekte bruken av de.

### **5.2.2 Posisjonering innad i organisasjonen**

Det er ikke en veldig tydelig grense mellom posisjoneringen innad på feltet og posisjonering innad i organisasjonene, som jeg nå skal se på. Begge disse tendensene peker i samme retning, noe jeg skal komme tilbake til i diskusjonskapittelet som følger denne delen.

Posisjonering innad i organisasjonene er en tendensen jeg merket meg tydeligst både under intervjuene, i dokumentene og i ettertid ved gjennomgang av datamaterialet. Det er bred enighet blant mine informanter om at det ikke finnes noen likhet, noen samlende fellesskap fordi gruppen a) er for stor og b) for ulik. Dette oppfatter jeg som et vanskelig tema for de jeg intervjuer. Ved å si at de ikke er noe fellestrekk innad i gruppen antyder de også at det ikke er en helhetlig gruppe. Dette tolker jeg dit hen at et felles, samlende begrep for en gruppe som ikke har noe til felles er vanskelig, kanskje også umulig. Hvordan aktørene posisjonerer seg innad i organisasjonene på feltet kan tydeliggjøre dette.

De ulike aktørene presenteres ulike løsninger på problemet med fellesskap i gruppen. De foreslår blant annet;

- a) Større fokus på diagnosegrupper,
- b) Et behov for mer solidaritet,
- c) Inkludere flere,
- d) Strengere krav til hvem som er inkludert.

”(...)funksjonshemma har...(Ler) Vi har ikke noe til felles.”(NFU) Dette kommer frem i alle intervjuene jeg gjennomførte. Det er liten, eller ingen, fellesskapsfølelse på feltet og heller ikke innad i de enkelte organisasjonen. Hovedproblemet, slik jeg ser det, er at dette er ikke en gruppe mennesker med samme problem, sykdom, interesse eller egenskap. Dette er en gruppe mennesker med ulike problemer, sykdommer, interesser og egenskaper. Det er lite som knytter de sammen.



(...) Fordi at det fantes, og det er mulig han finnes enda, jeg vet ikke om han lever enda, men en tidligere svensk sosialminister som het Bengt Lindquist. Han var også spesialrådgiver i FN for Disability Matters. Han sa noe ganske klokt. (...) og siterer så godt jeg kan etter hukommelsen...Men jeg tror han, jeg tror det var omtrent sånn, at: funksjonshemma har ingenting til felles i kraft av funksjonsnedsettelsene (...) det vi har felles er at vi stenges ute, ekskluderes fra store deler av samfunnet fordi vi har noen kjennetegn som andre mennesker gjenkjenner og definerer som funksjonshemming.(Uloba)

Fordi det er så lite som knytter gruppen sammen blir det også vanskelig å få et fellesskap og enda vanskeligere å kunne stå sammen. Gruppen funksjonshemmede har ikke den samme kraften bak seg som vi ser i grupper som etniske minoriteter eller homofile. Fordi de ikke kjemper for samme sak.

“...har en eller annen funksjon som mangler og det som binner oss sammen er at disse her ulike funksjonene som mangler gjør at det blir vanskeligere å delta i samfunnet. (...)Jeg opplever og...jeg synes det er relativt lite solidaritet jeg(...)”. (NFU)

Dette fører igjen til at den store gruppen, funksjonshemmede, deler seg opp i mindre grupper som diagnosegrupper, bevegelseshemmede, utviklingshemmede m.m. Denne fraksjonen fører til at det er vanskelig å snakke om funksjonshemmede som gruppe.

Deltaker: Siktemåla var å få flere funksjonshemma og kronisk syke ut i arbeid.(...)Eh, jeg satt i det panelet av brukerorganisasjoner(...)Alt det jeg foreslo det fikk kun støtte fra meg, det ble nedstemt.

Intervjuer: Å? Hvorfor tror du det var sånn?

«Jo, på grunn av at de andre eh, gruppene står i en helt annen posisjon.» (NFU)

Når det er vanskelig å snakke om funksjonshemmede som gruppe blir det enda vanskeligere å skulle finne et samlende begrep og ikke minst utforme en samlende politikk. ”Vi har over hundre diagnosebaserte organisasjoner i Norge. Som kjemper om (...)\_oppmerksomhet og midler til sitt spesifikke arbeid (...) da er det jo også ganske logisk at vi ikke utgjør en felles slagkraft.”( Uloba)

(...) så jeg tror jo at det det er sånn(...) at det at man bruker mennesker med bevegelseshemninger, mennesker med synshemninger og sånt noe, at man gjøre det er også veldig viktig for å tydeliggjøre hvem av den store sekken er det vi snakke om her.(Buf.dir.)

Årsaken kan- ligger da på en kromosomfeil og det begynner folk å skjønne hva er for noe. Det eneste få tingene folk har, folk flest da, har et forhold til er vel snart Downs Syndrom...(…) Og det, og så noen muskelsykdommer, men da heter det stort sett muskelsykdommer da.(Frambu)

(…) utfordringen vår er vel at noen av våre brukere føler vel at de har en funksjonshemming andre føler at de er syke...(…) Rett og slett. (...)Og noen mener vel mer at de har det gapet, ikke sant, at det som gjør det vanskelig for dem er at samfunnet er ikke lagt til rette for det.(Frambu)

Noen i gruppen føler seg syke, andre kjenner på gapet mellom sine egne forutsetninger og samfunnets krav og tilrettelegging, noen opplever at de er en språklig minoritet, og andre igjen opplever kanskje kun et praktisk problem i utføringen av sin hverdag.

“Jeg synes jo selv at kanskje å bruke diagnoser hadde vært litt mer fair ovenfor den det gjelder(...)”.(Frambu)

Hovedproblemet her er det samme som jeg har pekt mot gjennom hele dette analysekapittelet; manglende fellesskap på feltet.

Intervjuer: Ja, ja. Tror du det er noe sånn fellesskapsfølelse i gruppen funksjonshemming, eller tror du det blir for stort, for mange undergrupper?  
“ Ja, nei, jeg tror det blir for stort og så er det og det som en sånn standardkonflikt.”(NFU)

Det er felles blant alle aktørene jeg snakker om at de trekker frem at dette er en gruppe med utrolig mange ulike individer med ulike utfordringer. Noen av aktørene anerkjenner at dette ligger som et dårlig grunnlag for å skape et fellesskap og for å kunne jobbe sammen. Andre mener at det er mulig å finne et fellesskap og en fellesskapsfølelse.

(...) At man føler seg, skaper seg en identitet, på godt og vondt. Fordi det er alltid greit å vite at man er flere, men det kan også komme inn fare hvor at en sier at ”ja vel, så er jeg sånn og da får jeg være sånn da”. Og så, for eksempel i forhold til muligheter i arbeidslivet og mulighet til det ene og det andre, at nei nå er jeg sånn, da får jeg definere meg selv inn og trekke meg litt tilbake igjen. Det er en fare med det, men det fellesbegrepet har nok vært med på å øke en tilhørighet (...).(NHF)

NHF mener at det er mulig å skape et fellesskap, der man sammen kan jobbe mot felles mål og løsninger, men det er avhengig av at man som individ anerkjenner sin situasjon og føler seg som en del av gruppen funksjonshemmede. Jeg tolker dette som nok et forsøk på å plassere seg vekk fra de aktørene på feltet som inkluderer et medisinsk perspektiv ved å inkludere kronisk syke eller fokusere på diagnoser. Jeg tolker NHF sine uttalelser i den retning at de er ideologisk strenge. Dette vil jeg komme tilbake til i neste kapittel.

(...) så er det nok i møte med det norske samfunn at du får en identitet på tvers av diagnoser og grupper. Fordi erfaringer fra det møte med samfunnet de er ganske like og de har i hvertfall mange likhetstrekk som ikke har noe med diagnose eller problemstilling å gjør. Så jeg tenker, ja, jeg tror det er livserfaringen som gir deg den identiteten, mer enn begreper.(FFO)

Alle intervjudeltakerne er enige i at det fellesskapet som finnes det eksisterer kun på grunnlag av at de alle er en utstøtt gruppe, på siden av samfunnet og at de fleste opplever samme form for diskriminering og problemer i møte med samfunnet og samfunnets holdninger.

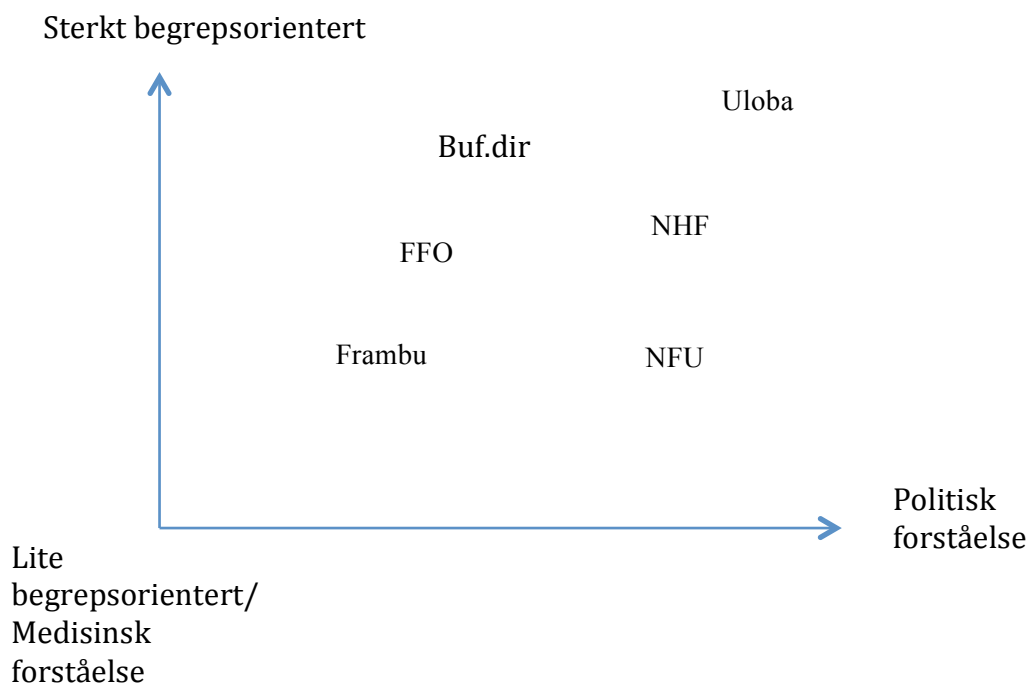
Altså, det som er felleskapet... felleskapet her, grunnlaget for fellesskapet, det objektive... (...)...grunnlaget for fellesskapet det er at vi på sett og vis er en utstøtt gruppe, en gruppe som ikke bli godt nok ivaretatt eller et eller annet sånt.(...)Det er veldig lite å bygge på.(...) da skal du ikke forvente det derre universelle samholdet.(NFU)

### **5.2.3 Oppsummering**

I kapittelets siste del har jeg vist til utdrag fra intervjuene som viser hvordan aktørene på feltet forhandler og reforhandler ulike forståelser for å posisjonere seg innad på feltet og innad i organisasjonene. De bruker ulike strategier og forståelser av funksjonshemming for å posisjonere seg ovenfor hverandre og andre aktører på feltet.. De ulike forståelsene, og den ulike bruken, av funksjonshemmingsbegrepet er både en del av feltets diskurs. Ved å bruke diskursen, blir de en del av den og bidrar til å forme den, samtidig som diskursen også former dem.

I kapittel 3 skrev jeg om hvordan diskurser påvirker og er e del av feltet. Vi kan ikke forstå feltet uten å ta del av feltets diskurs. Videre viste jeg til at fellesskap ikke er noe som oppstår naturlig. Fellesskap er noe som oppstår gjennom bruk av felles symboler og felles mening. Man må altså delta i en felles diskurs for å ha et fellesskap(Aakvaag 2008:311). Her kommer jeg til selve kjernen i det jeg har vist til i denne analysen, nemlig manglende fellesskap på feltet. Det manglende fellesskapet kan være på grunn av at aktørene ikke opererer innen samme diskurs og at de ikke har felles forståelse av begrepet funksjonshemming.

## 2. Aktørenes plassering på feltet



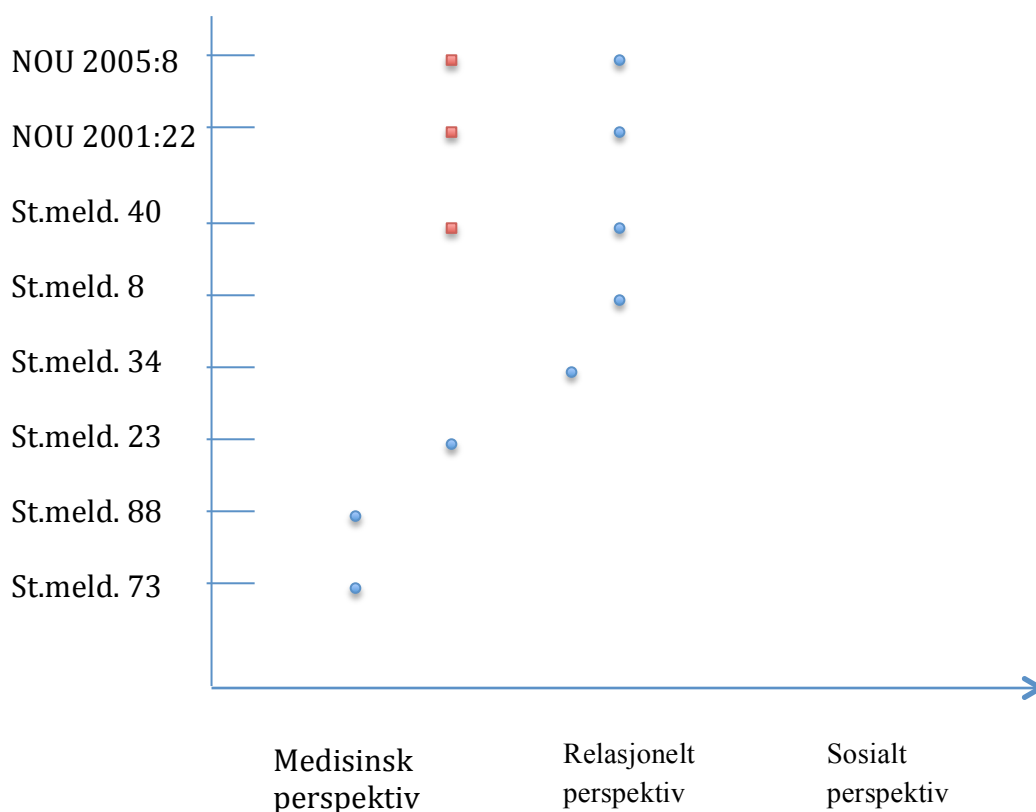
Jeg har nå generert en modell for å enkelt illustrere de ulike posisjonen på feltet. I modellen kan jeg vise til hvordan aktørene plasserer seg på en akse som går fra lite til sterkt begrepsorientert og en akse som viser plassering i forhold til en medisinsk eller en sosial forståelse. I diskusjonen(kapittel 6) skal jeg trekke inn denne modellen og grafen fra forrige kapittel.

# 6 Diskusjon

I de to foregående kapitlene har jeg vist hvordan ulike forståelser av funksjonshemming har oppstått, utviklet seg og hvordan de påvirker feltet.

Jeg vil igjen trekke frem oppgavens problemstilling; *hvordan bruker aktører på funksjonshemmingsfeltet nøkkelbegreper for å posisjonere seg.*

## 2. Utviklingen av forståelse i offentlige dokumenter.



Her viser jeg igjen til grafen jeg lagde for å vise utviklingen av offentlighetens forståelse av funksjonshemming. Som det kan leses ut av grafen var det en utvikling mot et relasjonelt perspektiv frem mot stortingsmelding nr. 8(1998-2001) og stortingsmelding nr. 40(2002-2003). Etter dette har jeg valgt å illustrere dobbeltheten som kom med NOU 2001:22 sin innføring av delingen mellom ”funksjonshemming” og ”nedsatt funksjonsevne”.

Offisielle styringsdokumenter, blant annet NOU 2001, har gått ut for å forsvare at et relasjonelt perspektiv skal være gjeldende i Norge. Det har dog vært kritiske røster rettet mot

å presentere funksjonshemming gjennom et relasjonelt perspektiv. Et av argumentene mot har vært at forståelsen av funksjonshemming blir for abstrakt og for generell til å spille noen praktisk rolle for utformingen av velferdspolitikken (Tøssebro 2009:55-56). Et annet argument har vært at ”perspektivet ikke tydeliggjør og konkretiserer hva som skaper funksjonshemmende barrierer og dermed utelukker mennesker med funksjonsnedsettelse fra å delta” (Tøssebro 2009:56).

Jeg har vist til hvordan vi kan se fra dokumentene og fra aktørene på feltet at det å benytte seg av den relasjonelle modellen til dels kan være problematisk. Selv om norske offentlige dokumenter bevisst har lagt seg opp mot et relasjonelt perspektiv virker det som om tiltakene fortsatt er dominert av den medisinske modellen. Dette kan tyde på at den relasjonelle modellen er praktisk vanskelig å bruke når det kommer til utføringen av diverse politiske vedtak.

Det er interessant å se den dobbeltheten som oppstår i skille mellom at utvalget i NOU 2001:22 gjerne vil benytte seg av et relasjonelt perspektiv, men likevel faller tilbake på et medisinsk perspektiv. Dette fordi det relasjonelle er vanskelig å bruke i praksis, men er politisk korrekt. Det har blitt slik at vi i norsk politikk i dag benytter oss av et relasjonelt perspektiv offisielt og teoretisk, og et medisinsk perspektiv i praksis. Dette blir problematisert flere ganger både i dokumentene og i intervjuene. Jeg kan også vise tilbake til diskusjoner i kapittel 1 og kapittel 2 som tar opp den samme problemstillingen.

NOU 2001:22 har i mange år stått som en bauta på feltet. Det er snart 15 år siden dokumentet ble lansert og det er fortsatt hovedverket som det blir referert til når det kommer til forståelsen av funksjonshemming. I dokumentgjennomgangen har jeg vist at hvis vi ser enda et par år tilbake var et relasjonelt perspektiv omtrent like tydelig. Det skjedde så en utvikling opp mot stortingsmelding nr. 8(1998-2001). Denne forståelsen ble så tydeliggjort og videreført i dokumentene NOU 2001:22, stortingsmelding nr. 40(2002-2003). NOU 2005:8 og offentlig styringsdokumenter etter dette. Det jeg ikke har sett er en videre utvikling eller problematisering av forståelsen. Flere av dokumentene som går inn på forståelsen og definisjonen av funksjonshemming nevner også at dette er meget vanskelig, likevel virker det som diskusjonen har stilnet.

NOU 2001:22 har også møtt kritikk fra flere hold. En av disse er Lars Grue, som påpeker at det er et manglende fokus i analyser og tiltak som hører inn under den sosiokulturelle forståelsen av funksjonshemmede (Grue 2004:200). Han skriver videre at et steg på veien mot full likestilling også ”betinges kulturspesifikke forestillinger og representasjoner av funksjonshemmede må endres!” (Grue 2004:200).

Utvalget påpeker selv at det er vanskelig å holde seg til et rent relasjonelt perspektiv. De skriver at den medisinske modellen er så hegemonisk i både den intuitive tankegangen rundt funksjonshemming og i de mest allmennaksepterte definisjonene, at det er vanskelig å styre unna et slikt individperspektiv. Også Grue poengterer nettopp dette. Han skriver om en dobbelthet som eksisterer i det offentliges bruk av ulike perspektiver.

Særlig på tiltakssiden er store deler av politikken og den innsatsen som gjøres preget av en individualistisk og ofte medikalisert forståelse av funksjonshemming. På den annen side reflekterer stortingsmeldinger og handlingsplaner en forståelse som springer ut av en tenkning forankret i den sosiale modellen.(Grue 2004:203)

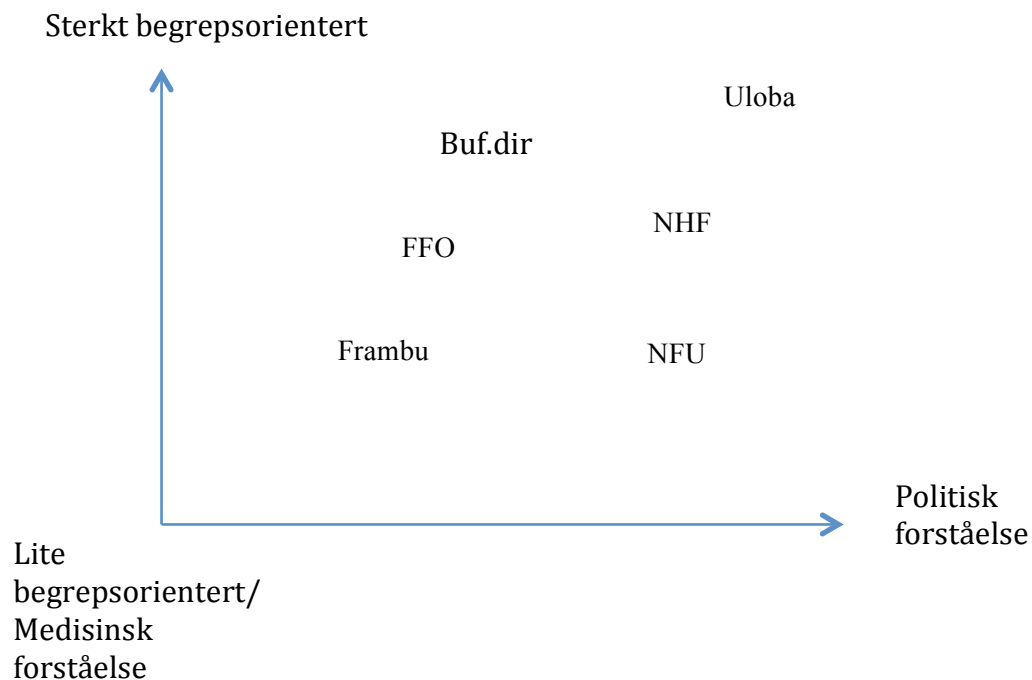
I antologien *Funksjonshemming – Politikk, Hverdagsliv og Arbeidsliv* refereres det til S. Bengtssons synspunkter på NOU 2001. Han mener at det er vanskelig å drive empirisk forskning med et relasjonelt perspektiv. Dette begrunner han med at det først og fremst er vanskelig å avgrense en gruppe funksjonshemmede med et relasjonelt perspektiv (Tøssebro 2009:40). På tiltakssiden blir det vanskelig å benytte seg av den relasjonelle modellen. Det vil bli for uklart hvem som er del av gruppen funksjonshemmede, og dermed også bli uklart hvem som har mulighet til å benytte seg av spesielle rettigheter (Tøssebro 2009:56). Hans andre poeng er at det er vanskelig å undersøke levekårene til en gruppe når de negative effektene, avstanden mellom forutsetninger og forventninger, er innebygd i definisjonen. (Tøssebro 2009:40). Videre mener han at;

[...] den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming er mer ideer om hva som skaper funksjonshemming [...] Dette er nok grunnen til at en del rapporter slutter seg til en relasjonell eller sosial modell på de første sidene, for deretter i praksis å avgrense funksjonshemming mer i tråd med en medisinsk forståelse. (Tøssebro 2009:40)

Dette fører meg videre til tendensene jeg tydeliggjorde i analysekapittel 5, som trekker meg tilbake til oppgavens problemstilling; *hvordan bruker aktører på funksjonshemmingsfeltet nøkkelbegreper for å posisjonere seg?*

Jeg vil nå vise tilbake til modellen, som jeg introduserte avslutningsvis i forrige kapittel, kapittel 5.

## 2. Aktørenes plassering på feltet



Modellen illustrerer hvordan de ulike aktørene jeg har intervjuet plasserer seg ovenfor hverandre basert på deres forståelse og bruk av begrepet funksjonshemming.

Data jeg genererte i analysekapittelet mener jeg kan oppsummeres i tre punkter, som alle er tett knyttet sammen.

1. Det er ikke mulig å helt utelukke et medisinsk perspektiv.
2. Det er ikke en homogen gruppe og det finnes ikke noe fellesskap.
3. Aktørenes språkbruk er del av en felles diskurs og blir kontinuerlig påvirket av de andre på feltet.

Det første punktet har jeg allerede vært inne på i diskusjonen av dokumentene. Det er en tydelig tendens på feltet at det er vanskelig å se helt bort i fra et medisinsk perspektiv. Den offisielle forståelsen av funksjonshemming i norsk politikk og offentlige dokumenter har siden 1980-90- tallet vært relasjonell. Jeg har dog vist, både gjennom teoretisk gjennomgang

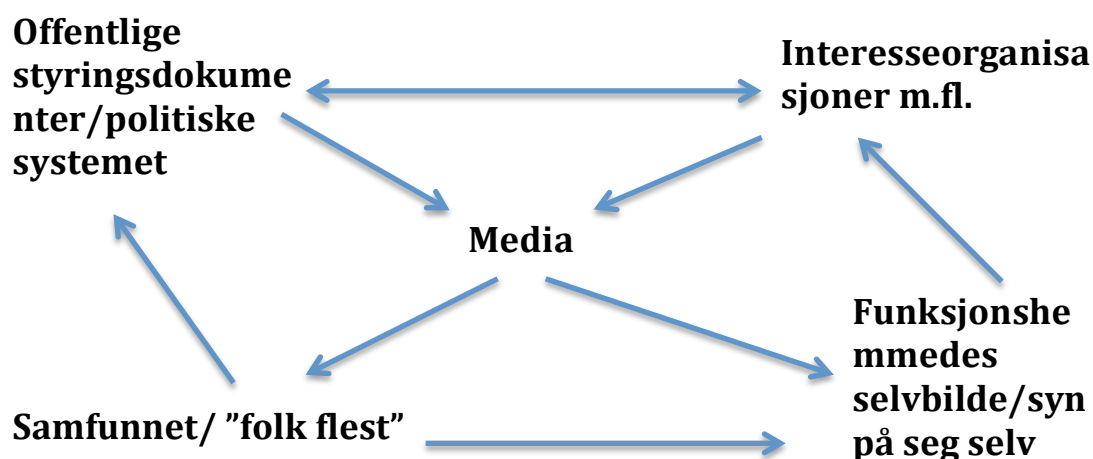


og dokumentene, at dette har blitt problematisert ved flere anledninger. Dette ser jeg også i intervjudata. Flere av aktørene har problemer med å benytte seg av et helhetlig relasjonelt perspektiv. Dette ser jeg eksempelvis i FFO sin inkludering av kronisk syke, Frambus fokus på diagnoser og selv NHF som fremstår som veldig strenge i sin definisjon kan ikke se bort i fra det medisinske perspektivet.

Det andre punktet jeg vil trekke ut fra analysen er hovedfunnet mitt i denne oppgaven. Det er den tendensen som står tydeligst frem for meg når jeg tenker på feltets sammensetning og samhandling, det at det ikke finnes noen stort fellesskap. Dette er roten til mange av problemene på feltet og noe av det som bidrar til å gjøre feltet svært komplekst. Fordi det ikke er en homogen, ensartet gruppe med felles utfordringer eller interesser er det vanskelig å få gruppen til å samle seg om en felles strategi eller politikk. Dette, mener jeg, er grunnen til at vi kan se den posisjoneringen vi ser på feltet. Organisasjonene må benytte sin forståelse av funksjonshemming for å posisjonere seg ovenfor hverandre. Dette for å kreve definisjonsmakta, for å få være medlemmenes talerør og for å få sin sak hørt. Dette bidrar til en fragmentering av feltet som gir så grunn til politikerne og medias fragmenterte syn. Når feltet deler seg opp i bevegelseshemmede, utviklingshemmede, kronisk syke og så videre er det ikke rart at dette er fremstillingen som blir videreført i media, og i samfunnet som helhet.

Denne diskusjonen kan igjen ses i lys av punkt nummer 1 på den ovenfor nevnte listen. Noen ganger trengs det et medisinsk perspektiv for å kunne si noe om en gruppe/et problem. Det virker som et generelt problem som preger hele feltets forståelse.

Den siste tendensen jeg ser på feltet har jeg valgt å demonstrere ved hjelp av følgende modell.



Det er tydelig for meg at språkbruken og forståelsene på feltet stadig påvirker hverandre. Jeg har her forsøkt å illustrere noen av de påvirkningsretningene jeg har trukket frem i løpet av analysen.

Det første jeg vil vise til er det politiske systemet og interesseorganisasjonene gjensidige påvirkning på hverandre. Videre mener jeg at både interesseorganisasjonene og offentligheten, naturlig nok, påvirker media og medias inntrykk av feltet. Det er dermed da interessant å se at de begge kritiserer media for å ha en manglende bevissthet rundt begrepene og feltet for øvrig. Videre ser jeg at samfunnet og ”folk flest” blir påvirket av media og igjen på virker både offentligheten og ikke minst funksjonshemmedes syn på seg selv og egen gruppe. Dette er et poeng jeg ikke går noe særlig inn på i oppgaven, men som likevel er verdt å nevne. Funksjonshemmedes selvbylde og syn på egen gruppe blir påvirket av de ulike forståelsene og av funksjonshemmingsdiskursen. De blir påvirket av hverandre og interesseorganisasjonen, men ikke minst av media og av samfunnet som helhet.

## 7 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg sett på hvordan aktører på funksjonshemmingsfeltet posisjonerer seg ved sin ulik forståelse og bruk av begrepet funksjonshemming. Dette har jeg gjort ved å gjennomføre en systematisk dokumentgjennomgang for å få en grunnleggende forståelse på den historiske utviklingen av den norske offentlighets perspektiv på funksjonshemming. Dette har vært nyttig for å få bredere innsikt inn i de diskursene som former og formes av funksjonshemmingsfeltet.

Videre har jeg gjennomført intervjuer med aktører på feltet. Jeg har så sett disse intervjuetekstene som en del av en større diskurs om funksjonshemming.

Jeg har funnet ut at feltet er meget fragmentert. Dette er det flere årsaker til. En av årsakene er den manglende felles forståelsen av funksjonshemming. Der det ikke er en felles diskurs, eller felles mening, oppstår det heller ikke et fellesskap. Dette manglende fellesskapet fører til en fragmentering som igjen gjør at aktørene kjemper om posisjoner, makt og midler. Dette kommer blant annet til uttrykk gjennom deres posisjonering ovenfor hverandre ved bruk av forskjellige begreper og forståelser av funksjonshemmingsbegrepet.

Jeg vil konkludere denne oppgaven med å si at dette er et meget spennende felt og et meget viktig tema. For å kunne oppnå god statistikk, forskning og politikk på området er det essensielt med en bevisst og tydelig definisjon og avgrensning av gruppen. Kanskje er det ikke mulig å se fullstendig bort fra et medisinsk perspektiv og kanskje er Manneråkutvalgets todeling av begrepet funksjonshemming et steg i retning av en konsensus i offentligheten rundt at det individuelle ved en funksjonsnedsettelse også må tas hensyn til for å kunne utforme en helhetlig politikk og et nyansert bilde, på området.

Det blir spennende å se hvordan dette utvikler seg videre når det kommer mer forskning på feltet.

Funksjonshemmede er ikke en gruppe i noen annen forstand enn at vi blir diskriminert og ekskludert fra store deler av samfunnet fordi vi har noen fysiske eller psykiske kjennetegn som andre mennesker gjenkjenner og definerer som avvik eller «funksjonsnedsettelse». Det eneste vi har felles, vi som puttes i denne kategorien, er nettopp dette at vi blir diskriminert og utestengt. – Bengt Lindquist.

# Litteraturliste

## 7.1 Bøker

- Aakvaag, Gunnar C. (2008), *Moderne sosiologisk teori*. Abstrakt Forlag AS. Oslo.
- Barnes, Colin og Mercer Geof (2010), *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Polity Press. Cambridge.
- Fairclough, Norman (2008), *Kritisk diskursanalyse*. Gyldendal Akademisk. Danmark.
- Goffman, Erving (1968), *Stigma*. Penguin Books. England.
- Grue, Lars (2004), *Funksjonshemmet er bare et ord*. Abstrakt Forlag AS. Oslo.
- Grue, Jan (2011) ”Hva er kritisk diskursanalyse?”, og ”Maktbegrepet i kritisk diskursanalyse: mellom medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming” i *Diskursanalyse i praksis – metode og analyse*. Høyskoleforlaget. Kristiansand.
- Grue, Jan (2014), *Kroppsspråk*. Gyldendal Norsk forlag AS. Oslo.
- Hedlund, Marianne (2009) ”Meningsbrytninger i begrepet ”funksjonshemming” i *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget AS. Oslo.
- Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend (2009). *Det Kvalitative Forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk. Oslo.
- Oliver, Michael (1990), *The politics of disablement*. Palgrave MacMillan Publishers Limited, London
- Oliver, Michael (2009), *Understanding disability – from theory to practice*. Palgrave MacMillan Publishers Limited, London
- Oliver, Michael og Barnes, Colin (2013), *The new politics of disablement*. Palgrave MacMillan Publishers Limited, London
- Korsnes, Olav [red.] (2008), *Sosiologisk leksikon*. Universitetsforlaget AS. Oslo
- Stone, Deborah (1984), *The disabled state*. Temple University Press. Philadelphia.
- Tøssebro, Jan [red.] (2009). *Funksjonshemming– politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget AS. Oslo.
- Tøssebro, Jan (2010). *Hva er FUNKSJONSHEMMING*. Universitetsforlaget AS. Oslo.
- Winther Jørgensen, Marianne og Phillips, Louise(1999), *Diskursanalyse som teori og metode*. Roskilde Universitetsforlag. Fredriksberg C.

## 7.2 Artikler

- Froestad, Jan, Solvang, Per og Søder, Mårten [red.] (2000), *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Gyldendal Akademisk. Oslo.
- Grue, Jan (2011), *Discourse analysis and disability: Some topics and issues*, i *Discourse & Society* 2011, 22:532-546.
- Henrichsen, Gina F. (2011), *Forståelser av funksjonshemming i et idéhistorisk perspektiv*. Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag.
- Norvoll, Reidun, Fossetøl, Knut (2010), *Funksjonshemmede og arbeid. En kunnskapsstatust*. Arbeidsforskningsinstituttet, Oslo.

## 7.3 Dokumenter

- NOU 2001:22 *Fra Bruker til Borger*, Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2005:8 *Likeverd og Tilgjengelighet*, Justis- og politidepartementet.
- NOU 2011:18 *Struktur for Likestilling*, Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Stortingsmelding nr. 73 (1964-1965), *Om utviklingen av omsorgen for handikapte*.
- Stortingsmelding nr. 88 (1966-1967), *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*.
- Stortingsmelding nr. 23 (1977-1978), *Funksjonshemmede i samfunnet*.
- Stortingsmelding nr. 34 (1996-1997), *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*.
- Stortingsmelding nr. 8 (1998-2001), *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001. Deltaking og likestilling*.
- Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003), *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål, tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*.
- Trontalen av 1966.

## 7.4 Andre bidrag

- [URL:http://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/Nedsatt\\_funksjonsevne/Hva\\_er\\_nedsatt\\_funksjonsevne/](http://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/) (20.05.2015).

- URL: [https://snl.no/Sosiale\\_forhold\\_i\\_Norge](https://snl.no/Sosiale_forhold_i_Norge) (20.01.2015).
- URL: [www.nhf.no](http://www.nhf.no) (12.11.2014).
- URL: <https://snl.no/velferdsstat> (20.01.2015).
- URL: [www.ffe.no](http://www.ffe.no) (12.11.2014).
- URL: [www.frambu.no](http://www.frambu.no) (12.01.2015).
- URL: [www.nfu.no](http://www.nfu.no) (12.11.2014).
- URL: [www.uloba.no](http://www.uloba.no) (12.01.2015).
- ICF- modellen er hentet fra:  
[http://www.oandp.org/olc/course\\_extended\\_content.asp?frmCourseId=BCB264F-8BB7-437D-85FF-004A53C34723&frmTermId=icfmodel](http://www.oandp.org/olc/course_extended_content.asp?frmCourseId=BCB264F-8BB7-437D-85FF-004A53C34723&frmTermId=icfmodel)
- NESH-heftet kan lastes ned her:  
<https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

**Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er oppgitt.**

**Antall ord: 30442**

# 8 Vedlegg

## 8.1 Vedlegg I: Intervjuguide.

### Intervjuguide

1. Har dere en felles definert forståelse av funksjonshemming?
  - a. Hvordan definerer dere funksjonshemmede/funksjonshemming?
  - b. Vet du hvorfor dere definerer det på denne måten?
  - c. Når begynte dere å bruke dette begrepet fremfor andre?
  - d. Fra hvor har dere hentet inspirasjon til denne måten å forstå begrepet på?
  - e. Hvordan kom dere frem til dette begrepet? Hvordan var prosessen og hva ble vurdert?
2. Hva tenker du når du hører begrepet funksjonshemming/Hvilke assosiasjoner gir begrepet?
3. Synes du det er et godt begrep?
  - a. Hvis ja;
    - i. På hvilken måte?
    - ii. Har du noen eksempler på dette?
  - b. Hvis nei;
    - i. Hvorfor ikke?
    - ii. Hvilket begrep ville dere ha foretrukket?
4. Tror du at deres daglige arbeid formes av denne begrepsforståelsen?
  - a. På hvilken måte?
5. Mener dere at begrepet funksjonshemming former samfunnets forståelse av funksjonshemmede som en gruppe?

- a. På hvilken måte tror du begrepet funksjonshemmet former samfunnets oppfattelse eller forståelse av gruppen?
  - b. Tror du det påvirker funksjonshemmedes syn på seg selv?
    - i. Hvis noen, hvordan oppfatter du at deres medlemmer mening om begrepet er?
  - c. Mener dere at samfunnets forståelse av funksjonshemmede påvirker politiske prosesser og tiltak?
6. Har du oppfattet at det har vært en kamp mellom ulike begreper eller forståelser av begrep?
- a. Hvis ja;
    - i. Tror du man kan snakke om et paradigmeskiftet i synet på mennesker med funksjonsnedsettelse/funksjonshemminger?
7. Hvordan oppfatter du at samfunnets/offentligheten/fagfeltets forståelse av begrepet har utviklet seg?

Om dokumenter:

8. Mener dere at det å benytte seg av begrepet funksjonshemming er med på å forme de politiske tiltakene som ulike dokumenter skal fremme?
- a. På hvilken måte?
9. Hvordan bruker dere politiske og offentlig dokumenter som omhandler funksjonshemmede i deres arbeid?
10. På hvilken måte synes dere funksjonshemmede blir fremstilt i offentlige dokumenter?
- a. Er dette et nytt fenomen?
  - b. Tror du dette ville vært annerledes med ved bruk av et annet begrep?



11. Mener du det er en enighet rundt definisjonen av begrepet både blant ulike interesseorganisasjoner, politiske utvalg og råd, fagfolk eller andre grupper som jobber med dette?
- a. Hvis nei;
    - i. Hvorfor ikke?
    - ii. Hva er problemet med dette?
    - iii. Kan dette bidra til å skape usikkerhet rundt de tiltakene som skal rettes mot funksjonshemmede?
12. På hvilken måte tror du offentlige dokumenter er med på å påvirke den generelle oppfatningen og bruken av begrepet i samfunnet og media?
13. Tror du begrepet slik det brukes i dag er fruktbart?
- a. Hvis ja;
    - i. På hvilken måte?
  - b. Hvis nei;
    - i. Hvorfor ikke?
    - ii. Hvordan hadde dere sett at det heller var?
14. Hva tenker dere om at vi ofte bruker et fellesbegrep om en stor heterogen gruppe bestående av så mange ulike individer?
15. Hva synes dere det er viktig å snakke om når det kommer til offentlighetens syn på funksjonshemmede?

Da er jeg ferdig med de spørsmålene jeg hadde, så da vil jeg bare avslutte med å spørre om ;  
Er det noe tenker du at jeg burde ha spurt om?

## 8.2 Vedlegg II: Informasjonsskriv.

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

#### *”Begrepet funksjonshemming i offentlige dokumenter”*

#### Bakgrunn og formål

Jeg skriver min masteroppgave i sosiologi ved Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, ved Universitetet i Oslo, med Jan Grue som veileder for prosjektet. Temaet for oppgaven min er begrepet funksjonshemmet/funksjonshemning i ulike offentlige dokumenter. Jeg ønsker å se nærmere på hvordan begrepet har utviklet seg siden det ble introdusert i offentligheten i 1966, hvordan begrepet brukes i dag kontra hvordan det har blitt brukt tidligere, hvordan bruken og defineringen av begrepet former samfunnets oppfatning av gruppen som inkluderes av begrepet og spesielt hvordan begrepet er med på å forme de tiltakene dokumentene fremmer. Min foreløpige problemstillingen i oppgaven er som følger: Hvordan er forståelsen av *begrepet* funksjonshemming i politiske dokumenter i Norge?

Jeg kontakter deg på grunn av din tilknytning til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Jeg er meget interessert i å høre hva dere mener om dette temaet. I denne anledning vil jeg gjerne gjennomføre et intervju/samtale med deg for å høre direktoratets mening om en rekke spørsmål rundt dette temaet.

#### Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer å delta på et intervju/samtale med meg og svare på omtrent 30 spørsmål rundt studiens tema. Intervjuet vil ta omtrent 1 time. Spørsmålene vil omhandle utviklingen, forståelsen og bruken av begrepet funksjonshemming i offentlige dokumenter. Samtalen vil registreres med lydopptaker. På denne måten vil jeg sikre og få samlet inn presis informasjon.

Jeg vil foreta omtrent 6 intervjuer, tre med representanter for relevante interesseorganisasjoner og tre med ulike politiske aktører som arbeider med relevante dokumenter. Jeg vil stille de samme spørsmålene til alle deltagerne. Mitt mål er å bruke informasjonen jeg får fra intervjuene som støtte for dokumentanalysene jeg vil foreta av ulike offentlige dokumenter. I dokumentene vil jeg se etter svar på de samme spørsmålene jeg vil stille under intervjuet. Jeg vil så se de data jeg får fra dokumentanalysen opp mot den data jeg mottar fra intervjuene.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun min veileder og meg selv som vil ha tilgang til opplysningene innsamlet i intervjuet

Ettersom jeg ønsker å intervju deg i kraft av din stilling i direktoratet. Ønsker jeg i utgangspunktet ikke å anonymiserer data jeg får fra intervjuet. Jeg ønsker å samle inn data på hva direktoratet mener om temaet, ikke enkeltindividers oppfatninger om ulike spørsmål, og

ser derfor ingen grunn til å anonymisere. Er det derimot et ønske om å bli anonymisert vil jeg gjøre dette i tråd med de korrekte prinsipper for anonymisering og oppbevaring av personinformasjon. Deltager vil få mulighet til å godkjenne sitater og egne opplysninger for godkjenning før publisering.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.09.15. Da vil alt av råmateriale; notater og lydopptak av intervjuene slettes med forbehold om utsatt prosjektslutt av uforutsette grunner. I så tilfelle vil data slettes ved prosjektets slutt.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg, Gyda Nullmeyer, på mailadresse [gyda.nullmeyer@gmail.com](mailto:gyda.nullmeyer@gmail.com) eller telefon 90647959.

Du kan også komme i kontakt med min veileder, Jan Grue, på mailadresse [jan.grue@sosgeo.uio.no](mailto:jan.grue@sosgeo.uio.no)

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

## 8.3 Vedlegg III: Korrespondanse med NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Jan Grue  
Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi Universitetet i Oslo  
Postboks 1096 Blindern  
0317 OSLO

Vår dato: 06.11.2014

Vår ref: 40404 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.10.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40404	<i>Begrepet funksjonshemming i offentlige dokumenter</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Jan Grue</i>
<i>Student</i>	<i>Gyda Antonie Nullmeyer</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Gyda Antonie Nullmeyer [gyda.nullmeyer@gmail.com](mailto:gyda.nullmeyer@gmail.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

*TROMSØ:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uio.no](mailto:nsdmaa@svt.uio.no)



## Personvernombudet for forskning

### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men dato for prosjektslutt må rettes til 01.09.2015, jf. meldeskjema. Veileders kontaktinformasjon bør dessuten tilføyes.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Prosjektleder opplyser at informantene vil være identifiserbare i oppgaven. Personvernombudet legger til grunn at det foreligger eksplisitt samtykke fra den enkelte til dette. Vi anbefaler at informantene får anledning til å lese igjennom egne opplysninger og godkjenne disse før publisering.

Forventet prosjektslutt er 01.09.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)

- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)- slette lydopptak

## MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Prosjektittel		
Tittel	Begrepet funksjonshemming i offentlige dokumenter	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Universitetet i Oslo	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, vennligst ta kontakt med personvernombudet.
Avdeling/Fakultet	Det samfunnsvitenskapelige fakultet	
Institutt	Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi	
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		
Fornavn	Jan	Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.
Etternavn	Grue	
Akademisk grad	Doktorgrad	Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig. Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.  NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Stilling	Postdoktor	
Arbeidssted	Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi	
Adresse (arb.sted)	Moltke Moes vei 31 Harriet Holters hus	
Postnr/sted (arb.sted)	0851 Oslo	
Telefon/mobil (arb.sted)	22855284 /	
E-post	jan.grue@sosgeo.uio.no	
4. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja ● Nei ○	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Fornavn	Gyda Antonie	
Etternavn	Nullmeyer	
Akademisk grad	Høyere grad	
Privatadresse	Duggveien 5	
Postnr/sted (privatadresse)	0664 Oslo	
Telefon/mobil	90647959 /	
E-post	gyda.nullmeyer@gmail.com	
5. Formålet med prosjektet		
Formål	Jeg skal skrive masteroppgave i sosiologi ved ISS, UiO. Jeg skal i min masteroppgaven ta for meg begrepet funksjonshemmet/funksjonshemming i offentlige dokumenter. Jeg skal se nærmere på utviklingen av begrepet siden introduksjonen av dette i 1966, hvordan begrepet forstås i dag og hvordan det brukes av ulike aktører. Jeg skal først og fremst gjøre en tekstanalyse som skal suppleres med intervjudata fra talspersoner for ulike politiske institusjoner, interesseorganisasjoner og fagfolk. Jeg ønsker å se på selve begrepet i dokumentene og hvordan det former samfunnets forståelse av en gruppe mennesker, men også hvordan begrepet er med på å forme de tiltakene som er rettet mot denne gruppen.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.  Maks 750 tegn.
6. Prosjektomfang		

Velg omfang	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Enkel institusjon</li> <li>○ Nasjonalt samarbeidsprosjekt</li> <li>○ Internasjonalt samarbeidsprosjekt</li> </ul>	Med samarbeidsprosjekt menes prosjekt som gjennomføres av flere institusjoner samtidig, som har samme formål og hvor personopplysninger utveksles.
Oppgi øvrige institusjoner		
Oppgi hvordan samarbeidet foregår		
<b>7. Utvalgsbeskrivelse</b>		
Utvalget	Utvalget vil bestå av åtte personer som er valgt ut i kraft av sin stilling som talspersoner for entenen politisk gruppe, en interesseorganisasjon eller som leder for et utvalg som arbeider med offentlige dokumenter som er omhandler mennesker med funksjonshemninger.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F.eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
Rekruttering og trekking	Jeg vil rekruttere gjennom å kontakte personer som er aktive i media, som har skrevet rapporter og som er talspersoner/ledere av ulike interesseorganisasjoner. Personene vil bli kontaktet som innehavere av ulike stillinger og ikke som privatpersoner. Dette vil hele tiden spesifiseres både ovenfor personene, i utforming av prosjektet og i den endelige oppgaven.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk.
Førstegangskontakt	Jeg vil selv ta kontakt med personene via email.	Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den.  Les mer om dette på våre temasider.
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	
Antall personer som inngår i utvalget	8 personer.	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja ○ Nei ●	Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Hvis ja, begrunn		Les mer om Pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse
<b>8. Metode for innsamling av personopplysninger</b>		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		
Kommentar		
<b>9. Datamaterialets innhold</b>		
Redegjør for hvilke opplysninger som samles inn	Jeg vil samle inn opplysninger om organisasjonens oppfatninger rundt forståelsen og bruken av begrepet funksjonshemming i offentlige dokumenter og hvordan forståelsen og bruken har utviklet seg siden 1960-tallet.	Spørreskjema, intervju-/temaguide, observasjonsbeskrivelse m.m. sendes inn sammen med meldeskjemaet.  NB! Vedleggene lastes opp til sist i meldeskjema, se punkt 16 Vedlegg.
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	Dersom det krysses av for ja her, se nærmere under punkt 11 Informasjonssikkerhet.

Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input checked="" type="checkbox"/> Navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse og/eller telefonnummer	Les mer om hva personopplysninger er
Spesifiser hvilke	Ettersom jeg ønsker å intervju offentlige personer i kraft av sitt virke, og ikke som privatpersoner, vil jeg intervju de under fult navn. Dette vil jeg informere om i rekrutteringen av personene og underveis i oppgaven. Jeg vil samle inn navn og epostadresse, som ligger ute på interesserorganisasjonenes nettsider.	NB! Selv om opplysningene er anonymiserte i oppgave/rapport, må det krysses av dersom direkte og/eller indirekte personidentifiserende opplysninger innhentes/registreres i forbindelse med prosjektet.
Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke?	Personene jeg intervjuer vil være identifiserbare gjennom fult navn og stilling i organisasjonen de jobber for.	Kryss også av dersom ip-adresse registreres.
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan informeres tredjeperson om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	
Informeres ikke, begrunn		
<b>10. Informasjon og samtykke</b>		
Oppgi hvordan utvalget informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Vennligst send inn informasjonsskrivet eller mal for muntlig informasjon sammen med meldeskjema.
Begrunn		NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 16 Vedlegg.  Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes.  Last ned vår veiledende mal til informasjonsskriv
Oppgi hvordan samtykke fra utvalget innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Innhentes ikke	Dersom det innhentes skriftlig samtykke anbefales det at samtykkeerklæringen utformes som en svarslipp eller på eget ark. Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.
Innhentes ikke, begrunn		
<b>11. Informasjonssikkerhet</b>		
Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navneliste (koblingsnøkkel)	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Har du krysset av for ja under punkt 9 Datamaterialets innhold må det merkes av for hvordan direkte personidentifiserende opplysninger registreres.
Hvordan oppbevares navnelisten/koblingsnøkkel og hvem har tilgang til den?		NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.



Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares sammen med det øvrige materialet	Ja ● Nei ○	
Hvorfor oppbevares direkte personidentifiserende opplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?	Jeg ønsker å intervju offentlige personer i kraft av sitt virke og de vil dermed ikke legge frem sine private meninger. Jeg ønsker ikke å anonymisere intervjuobjektene ettersom dette vil være meningsløst med tanke på at jeg innhenter informasjon om hva en interesseorganisasjon mener om bruken av et begrep eller utformingen av et offentlig dokument og er ikke interessert i meningene til enkelt individer. Intervjusituasjonen vil fungere mer som et nyhetsintervju med offentlige personer og det vil ikke samles inn sensitive opplysninger.	
Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja ○ Nei ●	
Spesifiser		
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert datamaskin tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input checked="" type="checkbox"/> Fysisk isolert privat datamaskin <input checked="" type="checkbox"/> Privat datamaskin tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.  Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.
Annen registreringsmetode beskriv		
Behandles lyd-/videoopptak og/eller fotografi ved hjelp av datamaskinbasert utstyr?	Ja ● Nei ○	Kryss av for ja dersom opptak eller foto behandles som lyd-/bildefil.  Les mer om behandling av lyd og bilde.
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Datamaskinen og lydopptaker er beskyttet med brukernavn og passord og vil oppbevares i et låst skap og/eller rom. Notater vil oppbevares på samme maskin og/eller i låst skap og rom.	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Dersom det benyttes mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon), oppgi hvilke	Jeg vil benytte meg av privat bærbar PC og mobiltelefon.	NB! Mobile lagringsenheter bør ha mulighet for kryptering.
Vil medarbeidere ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja ○ Nei ●	
Hvis ja, hvem?		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja ○ Nei ●	F.eks. ved bruk av elektronisk spørreskjema, overføring av data til samarbeidspartner/databehandler mm.
Hvis ja, hvilke?		
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja ● Nei ○	
Hvis ja, til hvem?	Jeg ønsker ikke å anonymisere mine intervjuobjekter da de intervjues i kraft av sitt virke. De uttaler seg som offentlige personer på vegne av en organisasjon/gruppe/institusjon. Det vil kontinuerlig opplyses om at data ikke vil anonymiseres.	
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja ○ Nei ●	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback,

Hvis ja, hvilken?		Synovate MMI, Norfakta eller transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres
<b>12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser</b>		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. Dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal for alle typer forskning søkes
Kommentar		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole, etc.
Hvis ja, hvilke?		
<b>13. Prosjektperiode</b>		
Prosjektperiode	Prosjektstart:29.09.2014	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når førstegangskontakten med utvalget opprettes og/eller datainnsamlingen starter.  Prosjektslutt Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet. Prosjektet anses vanligvis som avsluttet når de oppgitte analyser er ferdigstilt og resultatene publisert, eller oppgave/avhandling er innlevert og sensurert.
	Prosjektslutt:01.09.2015	
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at datamaterialet bearbejdes slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.NB! Merk at dette omfatter både oppgave/publikasjon og rådata.  Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?		Hovedregelen for videre oppbevaring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?	Jeg ønsker ikke å anonymisere mine intervjuobjekter da de intervjues i kraft av sitt virke. De uttaler seg som offentlige personer på vegne av en organisasjon/gruppe/institusjon. Det vil kontinuerlig opplyses om at data ikke vil anonymiseres.	Årsaker til oppbevaring kan være planlagte oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?	Datamaterialet skal oppbevares på min personlige datamaskin frem til prosjektslutt. Datamaterialet skal så slettes.	Datamaterialet kan oppbevares ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet.  Les om arkivering hos NSD
<b>14. Finansiering</b>		
Hvordan finansieres prosjektet?	Da prosjektet har minnalt med utgifter vil det ikke være nødvendig med noen finansiering.	
<b>15. Tilleggsopplysninger</b>		
Tilleggsopplysninger		
<b>16. Vedlegg</b>		
Antall vedlegg	2	