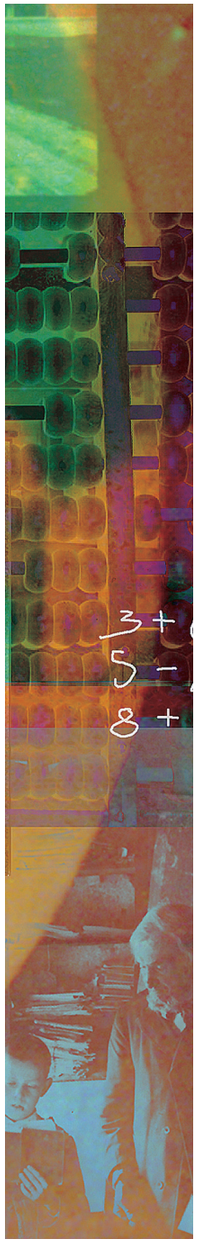


Cove illustration: Inger Sandved Anfinsen

Øyvind Bergwitz

Døves medborgerskap

En undersøkelse av døves samfunnsforankringer; - opplevde rettigheter, deltagelsesformer og identiteter som medlemmer av det norske samfunnet

Avhandling for graden PhD 2014

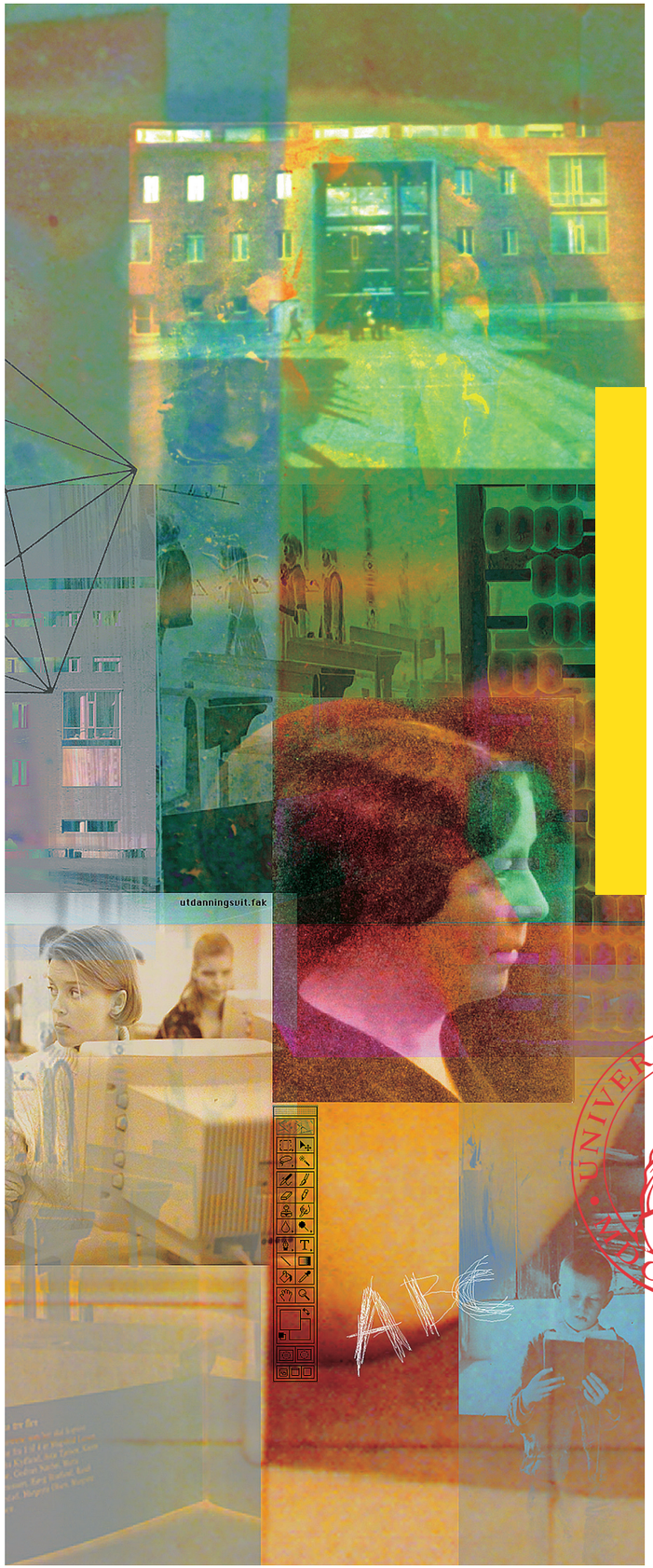
DET UTDANNINGSVITENSKAPELIGE FAKULTET
UNIVERSITETET I OSLO

ISSN 1501-8962
Nr. 207

Øyvind Bergwitz

Døves medborgerskap
En undersøkelse av døves samfunnsforankringer; - opplevde rettigheter, deltagelsesformer og identiteter som medlemmer av det norske samfunnet

2014



Øyvind Bergwitz

Døves medborgerskap

En undersøkelse av døves samfunnsforankringer;
- opplevde rettigheter, deltagelsesformer og identiteter som medlemmer av det norske samfunnet

Det utdannings-vitenskapelige fakultet
Universitetet i Oslo
2014

Døves medborgerskap

En undersøkelse av døves samfunnsforankringer;

- opplevde rettigheter, deltagelsesformer og identiteter
som medlemmer av det norske samfunnet.

Øyvind Bergwitz

Doktorgradsavhandling (Ph.D.)
Institutt for spesialpedagogikk,
Det utdanningsvitenskapelige fakultet
Universitetet i Oslo
2014

© Øyvind Bergwitz, 2014

Doktoravhandlinger forsvart ved
Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.
Nr. 207

ISSN 1501-8962

Det må ikke kopieres fra denne boka i strid med åndsverkloven eller med avtaler
om kopiering inngått med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Omslag: Inger Sandved Anfinsen.
Trykk og innbinding: AIT Oslo AS.

Produsert i samarbeid med Akademika forlag, Oslo.
Avhandlingen blir kun produsert av Akademika forlag i forbindelse med disputas.
Alle henvendelser vedrørende avhandlingen skal rettes til rettighetshaver
eller enheten der doktorgrad er forsvart.

Forord:

I 2002 gjennomførte undertegnede forprosjektet ”Døves medborgerskap”, ved Sosialforsk ved Høgskolen i Oslo, med formål å forberede et større hovedprosjekt. Prosjektet ble gjennomført av undertegnede for Norges døveforbund i samarbeid med Stiftelsen Signo med finansiering fra Helse og rehabilitering. Forprosjektet ble gjennomført ved Sosialforsk ved Høgskolen i Oslo, avd. ØKS, med Heidi Woll som prosjektleder. Eva-Signe Falkenberg ved Institutt for spesialpedagogikk og Michael Seltzer ved Sosialforsk var veiledere under forprosjektet. Forprosjektet skulle forberede et hovedprosjekt, og i 2004 fikk Norges døveforbund innvilget nye midler fra Helse og rehabilitering til å gjennomføre hovedprosjektet med full finansiering over 3 år. Det nye prosjektet, som ble definert som et doktorgradsstipendium, ble påbegynt i februar 2004. Det ble ledet og utført av undertegnede, med Eva-Signe Falkenberg og Reidun Tangen som prosjektets oppnevnte veiledere ved Institutt for spesialpedagogikk. Heidi Woll bidro med viktig kontaktformidling og veiledning i startfasen. Prosjektet ble utført i samarbeid med Stiftelsen Signo og Conrad Svendsens senter i Oslo, som bidro med kontorlokaler, kontorstøtte, sammen med Norges døveforbund, som bidro med intervjulokaler og praktisk hjelp i forbindelse med intervjuene. Både Signo og Norges døveforbund bidro dessuten med viktig praktisk-faglig oppfølging og veiledning.

Min egen bakgrunn for å begynne på dette prosjektet var en generell interesse for velferdsspørsmål, noe som er reflektert i mine fag fra Universitet i Oslo (psykologi, sosialantropologi og sosiologi), min hovedfagsavhandling i sosiologi og tidligere forskning, som blant annet berørte temaene livskvalitet, ungdom, eneforsørgere og økonomiske konsekvenser av arbeidsløshet. I min periode som forsker ved Sosialforsk ved Høgskolen i Oslo fikk jeg også anledning til å arbeide med medborgerskapsforskning. Her gjorde forskerkollega Heidi Woll meg også oppmerksom på behovet for forskning om døves situasjon i det norske samfunnet, og da tiden kom for å søke nye prosjektmidler begynte planene med et prosjekt som skulle handle om døves medborgerskap å ta form.

Før disse undersøkelsene hadde min egen kontakt med døve vært liten. Da jeg i sin tid gikk på Hallingdal folkehøgskule på Gol, hadde skolen en vennskapsavtale med folkehøyskolen for døve i nabokommunen Ål, og jeg fikk i den sammenhengen personlig kontakt med et lite antall av elevene som behersket munnavlesning og egen tale, men etter dette hadde min befatning med døve bare vært sporadisk. Heidi Woll, som i tillegg til sin masterutdanning i sosialt arbeid også var utdannet døvetolk, hadde på sin side arbeidet med døve og døves organisasjoner i mange år, også som forsker. Hennes engasjement, men også hennes kontakt

og goodwill innenfor døvemiljøet, og hennes meget gode kjennskap til døves situasjon i Norge, var uten tvil den viktigste ressursen i prosjektets første faser.

Selv om jeg fra starten av syntes temaet virket spennende, hadde jeg også tvil om hva jeg som utenforstående kunne bidra med i dette feltet, som framsto for meg som et lukket land for personer som ikke behersker tegnspråk, og hvor det i Norge fra før fantes flere kompetente samfunnsforskere tilknyttet døvemiljøet. I samtaler med Heidi fikk jeg imidlertid en oppfatning av at mitt outsiderperspektiv også kunne være en ressurs, ettersom mitt forskerblikk ikke i utgangspunktet var farget av erfaringer fra personlige relasjoner eller fra oppfatninger som forekommer i døvemiljøet. Som utenforstående hadde jeg heller ikke med meg noen perspektiver eller målsettinger fra engasjement i døvepolitikk. I utgangspunktet hadde jeg derfor lite forventninger til hva jeg skulle undersøke eller finne. Under forundersøkelsen fikk jeg et innblikk i at det i døvemiljøet forekom sterke refleksjoner og holdninger til spørsmål jeg berørte i undersøkelsen, og muligheten til å bli påvirket av argumentasjon fra insidere var absolutt til stede. Dette styrket min oppfatning om at det var en fordel for undersøkelsen at jeg begrenset påvirkningen fra døvemiljøet til intervjuene, og jeg hadde av den grunn også begrenset kontakt med døvemiljøet under hovedundersøkelsen. Kontakten med døve ble hovedsakelig begrenset til undersøkelsesintervjuene og prosjektmøter med representanter fra døveforbundet og Signo. Det er likevel vanskelig å arbeide med et tema som dette uten å bli berørt på en eller annen måte. I løpet av undersøkelsens planleggingsfase og forprosjekt fikk jeg derfor likevel en forståelse av at det å introdusere et eksplisitt medborgerskapsperspektiv i forskningen om døve kunne være et viktig bidrag for ikke bare å forklare, men også styrke døves posisjon i det norske samfunnet.

På den andre siden kan det kanskje innvendes at jeg på grunn av manglende forhåndskjennskap til døve kan ha vært naiv, og at mitt forskerblikk derfor blant annet kunne være lett å påvirke av respondenter som ønsket å fremme bestemte politiske eller ideologiske synspunkter. Dette er det opp til leseren å vurdere. Mitt formål med undersøkelsen har ikke vært å vise et nøytralt eller representativt bilde av hva medborgerskapet innebærer for alle døve, men å foreta en analyse av noen enkeltpersoners oppfatninger om eget medborgerskap, basert på deres utsagn i intervjuene jeg hadde med dem. I dette har jeg forsøkt å knytte undersøkelsens forskningsmessige retningslinjer til en fenomenologisk tenkemåte og metode, og en vurdering av konklusjonenes holdbarhet må rettes mot om disse retningslinjene er gode nok, eller om jeg har lykkes i å ivareta dem i tilstrekkelig grad. I analysene av resultatene fra en kvalitativ intervjuundersøkelse foretas det alltid fortolkninger, og det kan finnes flere

oppfatninger om intervjuutsagnene enn de jeg presenterer her. Av den grunn har jeg valgt å gjengi mange utsagn i sitatform, slik at enhver kan reflektere over hvordan de best kan forstås.

Selv om ansvaret for de resultatene som her presenteres er mitt alene vil jeg rette en stor takk til alle som har bidratt til initieringen og gjennomføringen av prosjektet. Først rettes en takk til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering for finansiering og velvilje gjennom hele prosjektet. Norges døveforbund skal også ha en stor takk for dets framtredende rolle under prosjektets initiering og gjennomføring, ved å stille seg bak prosjektsøknaden og ved å påta seg eierskapet for prosjektet, samt praktisk bistand under intervjuprosessen, og oppfølgingen av undersøkelsen ved den gang prosjektkoordinator Bjørn Arvid Kristiansen. Takk også til medhjelpere ved Signo og Conrad Svendsens senter for å stille til rådighet kontorressurser og fagpersonell, samt til Rycon for å tilby sine kompetente tolker, blant annet til validering av intervjuene.

Takk til Universitet i Oslo ved Institutt for spesialpedagogikk og Det utdanningsvitenskapelige fakultet, som tok meg opp ved doktorgradsprogrammet og ga svært gode kurs og veiledningstilbud i den forbindelse. En særlig stor takk rettes til mine faglige veiledere ved Institutt for spesialpedagogikk, Eva-Signe Falkenberg og Reidun Tangen, for deres viktige og innsiktsfulle tilbakemeldinger på de mange manuskriptutkastene, og for deres oppmuntring og inspirerende innspill under prosjektets mange faser; noen bedre veiledere kan jeg ikke tenke meg, verken når det gjelder faglig kompetanse eller engasjement. En stor takk også til Heidi Woll for hennes innsats for å initiere prosjektet, for hennes bidrag og deltagende rolle som prosjektleder og tolk under forprosjektet, og for hennes nyttige råd og formidling av nøkkelkontakter, samt menneskelige og kollegiale støtte under hovedprosjektet. En særlig takk rettes også til Øivind Haaland for viktige kommentarer til manuskriptet i avhandlingens siste fase. Takk også for faglige og andre slags tilbakemeldinger, inspirerende samtaler, råd, støtte og praktisk hjelp i forbindelse med prosjektet fra Bjørn Arvid Kristiansen, Irene Levin, Solveig-Alma Halaas Lyster, Hilde Haualand, Hilde Kari Maugesten, Gunnar Dehli, Rune Baardsen, Paal Richard Peterson, Knut Bjarne Kjøde, Michael Seltzer og Bjørn Riiser. Også mange takk for nyttige kommentarer og refleksjoner fra interesserte deltagere under mine foredrag om prosjektet ved Signo og Conrad Svendsens stiftelse. Og ikke minst: en stor takk til prosjektets informanter og tegnspråktolker, som gjorde gjennomføringen av intervjuene mulig med deres engasjerte og samvittighetsfulle innsats.

Jeg vil tilegne dette arbeidet til mine kjære barn, Ida Johanne, Magnus og Henrik som er mine viktigste kilder til glede og inspirasjon i livet, og til mine kjære foreldre, som så lenge de levde alltid var der med sin grenseløse kjærlighet og støtte. Jeg vil også tilegne det til Astrid Sundt, som var prosjektets faglige konsulent ved Signo, og som med engasjement og støtte fulgte prosjektet på dets mange stier, men som dessverre ikke rakk følge det helt til mål.

Innhold

Forord: ... 3
1 Innledning: ... 11
1.1 Avhandlingens tematikk og hovedspørsmål: ... 11
1.2 Medborgerskapsbegrepet ... 15
1.3 Undersøkelsens teoretiske hovedperspektiv: ... 23
1.4 Avhandlingens oppbygging: ... 31
2 Teoretisk perspektiv og empirisk bakgrunn ... 34
2.1 Menneskeretter og humanistiske verdier. ... 35
2.2 Teoretisk perspektiv på fortolkning av subjektive erfaringer ... 39
2.3 Perspektiver på døvhet ... 40
2.3.1 Døve som mennesker med funksjonshemning ... 42
2.3.2 Døve som språklig minoritetsgruppe ... 44
2.4 Medborgerskapsdimensjonene ... 46
2.4.1 Rettigheter ... 53
2.4.2 Identitet ... 66
2.4.3 Deltagelse ... 104
2.4.4 Yrkesdeltagelse ... 111
2.4.5 Trygd: konsekvens av sosial eksklusjon eller valgt ikke-deltagelse? ... 112
2.4.6 Avsluttende bemerkninger om medborgerskapsdimensjonene: ... 114
2.5 Et fenomenologisk perspektiv ... 117
2.5.1 En definisjon av fenomenologi: ... 118
2.5.3 Idealtyper og fenomenologisk reduksjon ... 121
3 Metode: ... 126
3.1 Innledning ... 126
3.2 Valg av metodisk tilnærming ... 127
3.3 Intervjuguiden: ... 134
3.4 Bestemmelse av undersøkelsesutvalget ... 135
3.4.1 Personutvalg ... 136
3.5 Intervjuene ... 152
3.5.1 Om intervjuenes praktiske og tekniske betingelser ... 154
3.5.2 Om rollefordelingen mellom intervjuer og tolk: ... 157
3.6 Tekstutvalg og transkripsjoner ... 158
3.7 Anvendelsen av fenomenologisk analyse. ... 164

3.7.1 Å skissere et helhetsinntrykk 165
3.7.2 Å skille ut meningsbærende enheter. 169
3.7.3 Transformasjon av meningsbærende enheter 178
3.7.4 Syntetisering av transformasjonene 181
3.8 Om metodenes validitet og reliabilitet 182
3.8.1 Validitetsbetraktninger i tilknytning til datainnsamlingen: 184
3.8.2 Validitetsbetraktninger knyttet til beskrivelser av medborgerskapet: 186
3.8.3 Intervjudataenes validitet 192
3.8.4 Validitetsbetraktninger knyttet til tolkingen: 194
3.8.5 Om validiteten under trinnene i analyseprosessen: 197
3.9 Om resultatenes generaliserbarhet 204
3.10 Hensynet til informantenes personvern 208
3.10.1 Personvernet under rekrutteringsprosessen 209
3.10.2 Anonymiteten i de informantutsagnene som ble presentert 210
3.10.3 Anonymisering av data etter fullføring av analysene 212
4 Resultater 213
4.1 Innledning: 213
4.2 Bakgrunnsinformasjon om informantene 216
4.3 Noen eksempler på generelle situasjonsbeskrivelser 217
4.3.1 Om å være medborger: 218
4.3.2 Om døvhetens implikasjoner for det daglige livet: 219
4.3.3 Generell tilfredshet: 223
4.4 Beskrivelser av rettigheter 225
4.4.1 Opplevelsen av rettigheter som døv og storsamfunnmedlem: 225
4.4.2 Erfaringer med å få oppfylt rettighetene i praksis. 235
4.4.3 Oppsummering om rettighetenes betydning 246
4.5 Døves identiteter 249
4.5.1 Identiteten som døv: 250
4.5.2 Identiteten som norsk: 255
4.6 Oppfatninger om samfunnsdeltagelse: 260
4.6.1 Om å delta i døvemiljøet: 261
4.6.2 Om å delta i storsamfunnet. 263
4.6.3 Om å delta i det private liv: 266
4.6.4 Om å delta i arbeidslivet 266

4.6.5 Om å delta i kulturlivet ... 269
4.6.6 Trygd: ikke-deltagelse? ... 270
4.7 Avsluttende kommentarer ... 272
5 Fortolking, drøfting og konklusjoner ... 285
5.1 Opplevelsen av å være borger i, av og for et samfunn ... 288
5.1.1 Å være borger i et samfunn ... 288
5.1.2 Å være borger av et samfunn ... 289
5.1.3 Å være borger for et samfunn ... 292
5.1.4 Oppsummerende betraktninger ... 293
5.2 Medborgerskapsdimensjonene i døves liv ... 294
5.2.1 Om anvendelsen av medborgerskapsbegrepet i forhold til døvhet ... 294
5.2.2 Ulike hjelpemidlers betydning for medborgerskapet ... 295
5.2.3 En idealtypisk modell over to samfunnsorienteringer: ... 297
5.3 Arbeidets plass i døves medborgerskap ... 306
5.4 Medborgerskapets betydning i døves livsverden ... 307
5.5 Begrepsmodeller og meningssammenhenger ... 310
5.5.1 Noen generelle betraktninger om medborgerskapets nøkkelbegreper ... 311
5.5.2 Meningssammenhenger og typer av fortolkningsmodeller ... 321
5.5.3 Noen refleksjoner om resultatenes spesialpedagogiske relevans: ... 328
Etterord: ... 352
Appendix: ... 363
1. Informasjonsbrev, del 1 ... 363
2. Informasjonsbrev, del 2 ... 366
3. Samtykkeerklæring, del 2 ... 368
4. Intervjuguide, del 1 ... 370
Spesifikasjoner/utdypninger: ... 373
Tilleggsmodul: Tilfredshet og psykisk helse. ... 380
5. Intervjuguide, del 2 ... 383
Litteratur: ... 393

1 Innledning:

1.1 Avhandlingens tematikk og hovedspørsmål:

Temaet for denne avhandlingen er, som tittelen sier, døves medborgerskap, og dens fokus er rettet mot hvordan døve enkeltpersoner opplever det å være medlemmer av det norske samfunnet. De perspektivene som her utvikles er basert på en intervjuundersøkelse og teoretiske refleksjoner i tilknytning til denne. Ettersom medborgerskapet er et svært omfattende tema har det vært nødvendig å foreta visse valg for å avgrense avhandlingens omfang. Her har for eksempel spørsmål som angår deltagelsesformer som er knyttet til arbeidslivet, - som blant annet berører utdanning, yrkesvalg, jobbsøking og arbeidsbetingelser, fått en mer framtredende plass enn spørsmål som angår politisk deltagelse, privatlivets deltagelsesarenaer eller økonomiske deltagelsesbetingelser.

Den vurderingen som lå til grunn for å legge et sterkere fokus på arbeidsdeltagelse har vært at inntektsgivende arbeid forventes å ha en sentral betydning for personens opplevelse av samfunnsdeltagelse, samtidig som dets økonomiske og sosiale gevinster forventes å medføre viktige betingelser for deltagelse på andre samfunnsområder. Arbeidets betydning for enkeltmenneskets identitet, sosialisering, livsutfoldelse og personlige utvikling er også aspekter som i høy grad angår medborgerskapet, som handler om enkeltmenneskets vilkår som likeverdig samfunnsmedlem.

Et empirisk spørsmål er her om arbeidslivet virkelig kan sies å ha en så viktig betydning for døve som forventet, eller om det kanskje er slik at døve har sine egne, alternative arenaer for samfunnsdeltagelse og selvutfoldelse, og om dette kan tenkes knyttet til særtrekk ved døves identitet som medborgere. Samtidig inngår denne typen spørsmål i en mer generell problemstilling om hvordan døve på ulike områder i livet opplever oppfyllelsen av sine rettigheter[1] i det norske samfunnet. På den ene siden har det altså vært nødvendig å begrense problemstillingene tematisk, mens det på den andre siden har

[1] Rettighetsbegrepet anvendes her i en vid forstand, og omfatter universelle menneskerettigheter så vel som spesifikke rettigheter for døve i Norge. Rettighetsbegrepet handler dermed ikke bare om formelle politiske, sivile og sosiale rettigheter (Marshall 2003), men også om alles generelle rett til samfunnsdeltagelse og livsutfoldelse. Pliktbegrepet beskriver en tvungen, ulystbetont eller moralsk pålagt form for samfunnsdeltagelse, som her ikke framstår som like sentralt i deltagelsesbegrepet som den positive retten til deltagelse. Derfor foretrekkes her vanligvis begrepene rettigheter og deltagelse framfor den tilsynelatende dikotomien "rettigheter og plikter".

vært nødvendig å innta et bredere, kontekstuelt perspektiv for å kaste lys over de fenomenene som undersøkes. Løsningen på disse delvis motstridende hensynene har her vært å la intervjuene belyse døves medborgerskap på forskjellige tematiske områder.

Den metodiske tilnærmingen til dette som jeg fant mest formålstjenlig, var *åpne samtaleintervjuer*, hvor jeg som intervjuer stilte tematiske spørsmål til døve enkeltpersoner på konkrete områder som berørte det å være døv og medborger, og hvor informantene hadde mulighet til å svare med egne ord, slik at utsagnene kunne være så autentiske som mulig og så lite som mulig ledet av intervjuerens forventninger og formuleringer. Dette kan forstås som en eksplorerende, delvis induktiv tilnærming: snarere enn å være begrenset til et mindre antall forventede utfall, har fraværet av gitte svaralternativer åpnet for ny informasjon som måtte oppstå. Mine forventninger gikk i retning av at intervjudeltagerne enten ville ønske å etterstrebe et medborgerskap som tilsvarte hørendes medborgerskap, eller at de kunne ha egne alternative idealer og utforminger knyttet til at de er døve, som for eksempel kunne tenkes å ha betydning for døves ønsker om arbeidsdeltagelse. Ettersom dette delvis har vært en eksplorerende undersøkelse, har jeg i tillegg forsøkt å være åpen for at det kunne framkomme andre temaer eller forhold av betydning for døves medborgerskap enn de jeg hadde forventet.

Døvhet kan betraktes som en fysiologisk betingelse. Denne fysiologiske betingelsen, som rommer ulike varianter, forekommer hos et lite mindretall av befolkningen, anslått til i overkant av 4500 personer i Norge i 2006 (Jørgensen & Anjum 2006). Døvhet betraktes vanligvis som en funksjonshemning med spesielle kommunikative implikasjoner for deltagelsen i storsamfunnet. I kraft av dette kommunikative særtrekket, hvor døves tegnspråk spiller en sentral rolle, utgjør døvheten et kriterium som ikke bare definerer en kategori funksjonshemmede, men også definerer en språklig minoritetsgruppe. Et minoritetsgruppeperspektiv kan lett føre vårt fokus i retning av ulike former for diskriminering, marginalisering og sosial eksklusjon, versus den hørende majoriteten i samfunnet. Her har imidlertid ikke utstøtingsprosessene vært hovedtemaet, selv om det vil være sentralt i en mer detaljert diskurs om døves rettigheter. Denne avhandlingens perspektiv er heller ikke primært knyttet til sosialpolitiske målsettinger eller til argumenter i en minoritetsgruppes interessekamp, men må snarere sees i lys av måten medborgerskapsbegrepet benyttes innenfor nyere samfunnsforskning, hvor aspekter som sosial og kulturell identitet og deltagelse ofte har vel så stor interesse som borgernes formelle rettigheter og plikter i storsamfunnet. Undersøkelsen har i tråd med dette som

formål å analysere ulike typer av opplevelser døve gjør i forhold til samfunnet, hvordan de fortolker dem og hvordan de blir betydningsfulle for deres medborgerskap. Ved at undersøkelsens tyngdepunkt ligger på den samfunnsmessige virkeligheten døve opplever, blir også innholdet i begrepet "medborger" tydeligere, ettersom det også tematiserer uformelle aspekter ved samfunnsmedlemmenes sosiale identitet og deltagelse.

Det er her tenkt en naturlig tematisk rekkefølge: det primære formålet er å undersøke hvordan medborgerskapet faktisk framstår for undersøkelsens intervjudeltagere, dernest hvordan dette medborgerskapet kan ha spesifikke implikasjoner for deres dagligliv. Når intervjudeltakerne for eksempel gir sine refleksjoner om døves formelle rettigheter i det norske samfunnet, er dette av størst interesse når det inngår i deres konkrete beskrivelser av egen samfunnsdeltagelse. På samme vis: når synet på døve som minoritetsgruppe framstår som et viktig tema for intervjudeltagerne, forsøker undersøkelsen å avdekke hvordan refleksjoner og holdninger om dette kan ha betydning for den enkeltes oppfatninger om, og realisering av, eget medborgerskap. Og hvis en intervjudeltager antyder et årsaksforhold mellom først å bli diskriminert på skolen og senere ha en svak stilling på arbeidsmarkedet, forsøkes dette satt inn i en større sammenheng: den antydede forbindelsen mellom tidlige og senere opplevelser utgjør ikke her det sentrale funnet, men om, og eventuelt hvordan, disse erfaringene blir del av en mer omfattende forståelse av hvordan det er å være døv medborger.

Kunnskap om døves oppfatninger om eget medborgerskap vil kunne ha praktisk spesialpedagogisk og sosialpolitisk relevans blant annet fordi det gir et grunnlag for å forstå døves ønsker og handlingsvalg, for eksempel på arbeidsmarkedet. Økt kunnskap om døves subjektive betingelser for slike valg kan gi grunnlag for å utvikle pedagogiske og sosialpolitiske tiltak og tilrettelegginger som tar særlige hensyn til døves premisser når det gjelder selvforståelse, samfunnsforståelse og deltagelsesformer som medborgere. Slik kunnskap kan også være av betydning for å motvirke feilaktige og uheldige oppfatninger om døves ønsker om, og muligheter til, samfunnsdeltagelse, som kan tenkes forekomme både blant hørende og døve, oppfatninger som i seg selv kan virke begrensende for døves deltagelsesmuligheter.

Å være likeverdig medborger innebærer at enhver har en like stor rett som en hvilken som helst annen medborger til selv å fortolke sin situasjon og ut fra dette å velge passende former for samfunnsdeltagelse. For politikere og fagfolk er det derfor nødvendig å ta

hensyn til døves fortolkninger og ønsker for å forhindre at det konstrueres uønskede eller urealistiske målsettinger eller at det benyttes ineffektive virkemidler overfor døve. På samme måte som for andre samfunnsmedlemmer, må døves erfaringer fra egen samfunnsdeltagelse forventes å ha stor betydning for deres fortolkning av sin situasjon som medborgere, og for deres oppfatninger om hva de selv kan bidra med av ulike typer samfunnsdeltagelse. Det kan derfor for eksempel forventes at spesialpedagogiske eller sosialpolitiske tiltak som kan øke døves reelle deltagelse innenfor utdanning og arbeidsliv, også kan bidra til at både døve og hørende endrer holdninger til døves generelle muligheter til samfunnsdeltagelse. Dersom det derimot skulle være slik at døve ikke har ambisjoner om generelt økt deltagelse i storsamfunnet, eller dersom de ønsker å prioritere andre målsettinger, for eksempel at det opprettes flere tegnspråklige arbeidsplasser, kan det tenkes at oppslutningen om slike tiltak blir lav, eller at det endog kan vekke motstand blant døve. I neste omgang kan dette styrke oppfatninger både blant døve og hørende om at døve ikke ønsker deltagelse i storsamfunnet, d.v.s. at tiltak kan få en paradoksal effekt, ved at den langsiktige virkningen går i motsatt retning av tiltakets formål. Både ut fra medborgerskapets verdigrunnlag, og ut fra hensynet til betingelsene for at tiltak skal være effektive, må spesialpedagogiske og sosialpolitiske målsettinger og virkemidler for å øke en gruppes samfunnsdeltagelse derfor velges med omhu, og i samspill med den gruppen de angår, noe som blant annet forutsetter kjennskap til de selvforståelser og oppfatninger om egne deltagelsesmuligheter som forekomme innenfor målgruppen.

Undersøkelsens formål og hovedtemaer kan sammenfattes i følgende forskningsspørsmål:

1. *Hvordan kan døve oppleve det å være medborgere i et storsamfunn hvor flertallet er hørende*, d.v.s. *hvordan kan døve oppleve sine rettigheter, sin identitet og sin samfunnsdeltagelse som medborgere, både i forhold til det norske storsamfunnet og i forhold til andre døve*?

2. *Hvordan kan døves fortolkninger av eget medborgerskap ha betydning for deres ønsker om samfunnsdeltagelse, eksemplifisert ved deres motivasjon til arbeidsdeltagelse?*

Begge spørsmålene handler om den opplevde virkeligheten, som i intervjuundersøkelsen er representert ved de svar intervjudeltagerne gir på intervjuenes hovedspørsmål og på oppfølgingsspørsmål som stilles for å trenge dypere inn i utsagnenes meningsinnhold. Dette har som formål å klargjøre informantenes selvforståelser som medborgere, som ved

analysene abstraheres og struktureres til *idealtypiske*[2] modeller over ulike samfunnsorienteringer.

Denne abstraksjonsprosessen har til formål å finne meningsstrukturer som kan kaste lys over døves medborgerskap. Selv om disse idealtypene er basert på et lite antall intervjuer, og følgelig ikke kan tallfeste noen gyldighet utover disse enkeltpersonene, er de generelle i den forstand at de beskriver spørsmål og meningsstrukturer som forventes å gjelde også for andre døve. Denne mer generelle gyldigheten avhenger av i hvilken grad spørsmålene som stilles og svarene som gis angår situasjoner og verdier som gjelder for døve generelt, og det er derfor under intervjuene også stilt spørsmål om informantene tror det de beskriver er knyttet til situasjonen som døv, om hvordan de tror situasjonen er for andre døve, om andre døve deler deres syn etc..

Det ligger i idealtypers karakter at de ikke beskriver spesifikke saksforhold, men viser til mer generelle eller bakenforliggende meningsstrukturer som kan knyttes til og forklare ulike empiriske fenomener. Siden de antas å beskrive grunntrekk ved erfaringer, oppfatninger og vurderinger som er knyttet til den generelle situasjonen som døv i det norske samfunnet, forventes de også å ha gyldighet for andre døve i tilsvarende situasjoner. Det er derfor ikke her tale om statistisk generaliserbare resultater, men om antatt dypereliggende meningsstrukturer som antas å ha betydning for flere enkeltfenomener og personer enn de som behandles i intervjuene.

1.2 Medborgerskapsbegrepet

Begrepet ”medborger” er nær beslektet begrep som ”borger”, ”samfunnsborger” og ”statsborger”, og i dagligtalen kan det være liten forskjell i hvordan disse ordene benyttes. Medborgerbegrepet, som er importert fra Sverige og Danmark, er særegent ved sitt første ledd ”*med*-”, som har en implisitt henvisning til fellesskapsverdier som inklusjon og gjensidighet, og kan vekke assosiasjoner til begrep som medlem, å medvirke, å være medarbeider eller medmenneske. Selv om verdiinnholdet i *med*-leddet ikke er

[2] Med *idealtypisk* (Weber 1975) menes en abstraksjon eller en sammenfatning av ulike enkelthendelser, som har til formål å anskueliggjøre noe egenartet ved et fenomen, et tankebilde. Det idealtypiske er et begrepsmessig eller idémessig redskap for å rendyrke visse trekk og sammenhenger som antas å være virksomme, men som ikke forventes å opptre i den samme rendyrkede form empirisk. Max Weber nevnte selv som eksempel sin idealtypiske beskrivelse av den kapitalistiske kultur, som måtte betraktes som en idé (eller utopi), ikke som et direkte observerbart empirisk fenomen. Et idealtypisk fremstilt fenomen betegnes ofte som en ”idealtype”.

selvinnlysende, er begrepet valgt for å framheve egalitære, demokratiske og solidariske idealer. Disse idealene, som blant annet kan spores tilbake til antikken, er kanskje klarest uttrykt i den franske revolusjonens slagord: ”Frihet, likhet og brorskap!” fra slutten av 1700-tallet, som siden har hatt gjenklang i vestlig sivilisasjon, og som blant annet kan gjenfinnes i de idealene som er formulert i FN’s menneskerettserklæring fra 1948 (Menneskerettighetserklæringen, Institutt for Menneskerettigheter 1999).

Også den franske revolusjonens skille mellom ”le bourgeoisi” og ”les citoyens” har her en relevans: begrepet ”medborgerskap” knyttes til det egalitære begrepet ”les citoyens”, i engelskspråklig litteratur omtalt som ”citizens”, til forskjell fra begrepet om ”borgerskapet” (”le bourgeoisi”), som viser til en egen borgerklasse, hovedsakelig bestående av øvre lag av middelklassen, til tider mindre flatterende omtalt som ”besteborgere” eller ”spissborgere”. Begrepet ”medborgerskap” (eng. *citizenship*) bryter med dette borgerskapsbegrepet ved at det angår alle samfunnsmedlemmer, uavhengig av sosial klasse, rang eller status, og dermed angir samfunnsmedlemmenes likeverd som dets sentrale komponent. Et klassisk utgangspunkt for medborgerskapsbegrepet er T.H. Marshalls definisjon av citizenship fra 1949:

> *”Citizenship is a status bestowed on those who are full members of a community. All who possess the status are equal with respect to the rights and duties which the status is endued.”* (Marshall & Bottomore 1992, s.18)

Dette medborgerskapsbegrepet viser til medlemskap i et samfunn i vid forstand, i betydningen et sosialt fellesskap (community), og har derfor en videre betydning enn statsborgerskapsbegrepet, som kun er knyttet til nasjonalstaten. Det fokuserer på like rettigheter og plikter, men disse er ikke klart definert ved universelle normer; snarere vil de variere historisk og etter hva slags samfunnsnivå de relateres til. Det er heller ikke begrenset til lovverkets formelle rettigheter og plikter, men knyttes til verdimessige idealer, som samfunnsforhold kan vurderes opp mot:

> *”There is no universal principle that determines what those rights and duties shall be, but societies in which citizenship is a developing institution create an image of an ideal citizenship against which achievement can be measured and towards which aspiration can be directed.”* (Marshall & Bottomore 1992, s.18)

Medborgerskapet har en nasjonal og juridisk dimensjon, men denne sammenfaller ikke alltid med statsborgerskapet. Et eksempel som illustrerer dette er at et land kan ha formelle rettigheter og plikter som også omfatter personer som ikke er statsborgere. For eksempel har visse formelle rettigheter og plikter (for eksempel sosiale rettigheter, plikt til å følge lovene i det landet personen oppholder seg, med mer) gyldighet for alle som befinner seg innenfor landets grenser, uavhengig av om de er statsborgere eller ikke. Medborgerstatusen omfatter også generelle menneskeretter som ikke er knyttet til nasjonalitet. Den er heller ikke begrenset til formelle, juridiske forhold, men omfatter også moralske aspekter og uformell deltagelse, knyttet til ulike nivåer av kollektiv forankring, for eksempel i lokalsamfunn, etnisk gruppe eller statsborgerskap, noe som har blitt framhevet i kommunitaristisk teori (Vetlesen 1996, Durkheim 1981, Putnam 1993). Teorier om medborgerskapet har på ulike måter også framhevet subjektive aspekter knyttet til identiteten som medborger, og følelser av sosial forankring[3] og fellesskap (Kymlicka 2001, Lister 2003, Maier 2004). De ulike teoriretningene og perspektivene innenfor medborgerskapsforskningen vil bli behandlet mer inngående i avhandlingens kapittel 2.

Statsborgerskapsbegrepet angår noen av medborgerskapsbegrepets kjerneområder, for eksempel likhet for loven, politiske rettigheter og rett til arbeid. Ettersom statsborgerskapsbegrepet bare viser til formelle rettigheter og plikter, sier det imidlertid ikke noe om den reelle samfunnsdeltagelsen, og selv om statsborgerne i utgangspunktet har de samme formelle rettighetene og pliktene, vil de ha ulike reelle deltagelsesmuligheter, noe som avhenger av en rekke andre forhold enn de formelle lovene det er knyttet til. I borgernes daglige virkelighet fører flere forhold, for eksempel geografiske og sosiale variasjoner i arbeidsmuligheter og ulikheter i befolkningens holdninger til inklusjon og eksklusjon, til at forskjellige befolkningsgrupper i praksis har ulike deltagelsesmuligheter. Dette innebærer at en persons status og rettigheter som statsborger kan være oppfylt på det formelle nivået som angår statsborgerskapet, samtidig som de reelle mulighetene til å delta kan oppleves som ulike eller urettferdige.

---

[3] Breivik (2007) påpeker at begrepet "tilhørighet" er misvisende (kanskje også krenkende), når det benyttes på døve, fordi det er en metafor som tar utgangspunkt i hørsel (til-hørighet). Han anbefaler i stedet metaforen "forankring". Jeg har forsøkt å følge denne anbefalingen der det virker naturlig her. Samtidig ble jeg oppmerksom på hvor diffuse begrep som tilhørighet og forankring er: i noen tilfeller kan de bety å bli definert innenfor en kategori, i andre å være del av, inngå eller være medlem av noe, mens det i mange tilfeller kunne erstattes med å delta aktivt i noe.

Statsborgerskapet medfører for eksempel rett til å ta arbeid i landet, men gir ingen garanti for at personen får en jobb. Som samfunnsideal omfatter medborgerskapsbegrepet også statsborgerskapets rettigheter og plikter, men etterstreber ikke bare formelt, men også reelt likeverd, slik det fortolkes innenfor et samfunns øvrige idealer, verdier og normer. Mens de rettighetene og pliktene som er definert ved statsborgerskapet er generelle og like for alle landets statsborgere, omfatter medborgerskapet også spesifikke rettigheter for minoritetsgrupper og enkeltmennesker med spesialbehov. Det foregående kan oppsummeres ved at statsborgerskapet inngår i medborgerskapets rettigheter og plikter, men medborgerskapet omfatter rettigheter, verdier og realiteter som går utover disse.

I denne undersøkelsen er alle intervjudeltagerne norske statsborgere. Spørsmålet om døve for eksempel har dårligere deltagelsesmuligheter på arbeidsmarkedet i Norge angår derfor ikke om de er statsborgere eller ikke. I beskrivelsen av døves medborgerskap er statsborgerskapet en relevant komponent i den grad det har betydning for hvordan rettighetene og pliktene oppleves og realiseres av døve i deres dagligliv. I denne undersøkelsen er det norske statsborgerskapets relevans i hovedsak knyttet til dets betydning som komponent i døves opplevelse av å være medborgere.

Menneskerettighetene er universelle rettigheter, d.v.s. de gjelder for alle mennesker, over alt, uavhengig av nasjonale, etniske, kulturelle og sosiale skillelinjer. Mange enkeltmennesker føler også et globalt ansvar og engasjerer seg i internasjonale spørsmål, for eksempel bekjempelse av fattigdom, sosiale og helsemessige problemer og globale miljøtrusler. Som dannelsesideal benyttes til tider begrepet *verdensborger* (Kemp 2005) og *verdensborgerskap* (world citizenship), hvor referansene går tilbake til antikken, og hvor Sokrates ofte siteres i forbindelse med det å være borger av verden, som motsats til å være borger av en nasjonalstat. I nyere tid har også medborgerskapsbegrepet blitt knyttet til ansvarlige former for deltagelse i det globaliserte verdenssamfunnet, og omtales også som *globalt medborgerskap* (O'Byrne 2003). Dette begrepet kan tolkes på to måter: enten at medborgerskapsbegrepet kan deles opp i to dimensjoner: en nasjonal og en global, eventuelt at man beskriver disse som to typer medborgerskap; eller at medborgerskapet i sitt vesen er globalt, hvor den nasjonale dimensjonen inngår i dette begrepet. Den siste fortolkningen ligger nærmest den som vil bli benyttet her, og for å unngå en mer

hverdagslig fortolkning av verdensborgerbegrepet som ”verdensvant person”, bruker jeg her ordet globalt medborgerskap om begrepets relevans for globale arenaer[4].

I senere år har utviklingen i kommunikasjonsmidler, massemedia og internett skapt muligheter for utveksling av informasjon, mellommenneskelig kommunikasjon og interaksjon som i mindre grad enn tidligere er begrenset av fysisk avstand og landegrenser. Kontakt med mennesker som befinner seg på den andre siden av kloden er nå mulig på raske og enkle måter, noe som også innebærer at de geografiske grensene for samfunnsdeltagelse kan framstå som mer åpne enn tidligere. Dette kommunikative aspektet ved det globale medborgerskapet kan tenkes å utfordre det nasjonale medborgerskapet: økt kommunikasjon på tvers av landegrenser medfører også at kulturimpulser og utvikling av mellommenneskelige relasjoner i mindre grad begrenses av geografiske grenser, noe som kan tenkes å svekke den nasjonale identitetens relevans.

Relatert til døves virkelighet har denne globaliseringen til tider blitt omtalt som *transnasjonalitet* (Breivik 2007): at døve for eksempel kan oppleve at de har mer til felles med døve i andre land enn med hørende i hjemlandet, eller at de på grunn av at døvemiljøet i Norge er lite finner det naturlig å søke etter meningsfeller i andre land. Her er dette av interesse dersom det medfører en svekkelse av døves nasjonale identitet og forankring. Begrepet om transnasjonalitet er ikke nødvendigvis sammenfallende med begrepet om et globalt medborgerskap. Døves orientering mot døve i andre land kan innebære at døvesamfunnet må oppfattes som internasjonalt, d.v.s. at det strekke seg utover landegrensene, men det trenger ikke berøre noen andre aspekter ved det globale medborgerskapet, for eksempel interesse for globale spørsmål knytter til fattigdom, miljøspørsmål eller politiske bevegelser. Spørsmål om døves transnasjonalitet, eventuelt et transnasjonalt medborgerskap, vil her være av interesse dersom de har relevans for norske døves medborgeridentitet og former for samfunnsdeltagelse, eller hvis døve kan sies å ha internasjonale fellesinteresser som kan knyttes til realisering av menneskeretter.

[4] Det ligger ikke i begrepet om et globalt medborgerskap nødvendigvis en avgrensning knyttet til deltagelse på sosiale arenaer; for eksempel kan et økologisk engasjement eller innsats for dyrs rettigheter inngå i det globale medborgerskapet. En økologisk medborgerskapsdimensjon viser da til at vi lever i samfunn med naturen og naturens organismer. Ansvar overfor framtidige generasjoner kan også inngå i begrepet om det globale medborgerskapet. En videreføring av dette kan være et begrep om et universelt medborgerskap, som også kan omfatte menneskets ansvar når det opptrer i verdensrommet. Begrepet om det globale sammenfaller med begrepet om det universelle når man for eksempel taler om universelle menneskeretter.

At alle medborgere forventes å ha de samme formelle rettighetene framgår av definisjonen av medborgerskapsbegrepet. Denne undersøkelsens perspektiv retter seg imidlertid ikke så mye mot foreliggende formelle lover og regler, som mot *fortolkede* deltagelsesmuligheter, hvor formelle og uformelle rettigheter har relevans slik de oppleves og forstås av døve enkeltmennesker. Når undersøkelsen for eksempel fokuserer på medborgerskapets egalitære aspekt, fokuserer den derfor på om intervjudeltagerne i deres dagligliv, gjennom levekår og sosiale betingelser, subjektivt opplever at de har de samme deltagelsesmulighetene som andre i det norske samfunnet.

Dette handler blant annet om psykososiale deltagelsesbetingelser, som i denne undersøkelsen forstås innenfor et *sosiokulturelt perspektiv*, ettersom oppfatninger om døve og døvhet ikke bare angår enkeltmenneskers subjektive fortolkninger, eller den nære mellommenneskelige virkeligheten den enkelte definerer seg innenfor, men også opptrer innenfor videre historiske og kulturelle samfunnskontekster. De inngår i mer omfattende mønstre av holdninger, tenke- og væremåter som er uttrykk for kulturelle verdier og normer, og som påvirker våre virkelighetsoppfatninger og handlingsvalg som enkeltpersoner i våre daglige liv. Disse verdiene og normene kan igjen knyttes til ulike samfunnsnivåer: verdenssamfunnet, vestlig kultur, det nasjonaltypiske, etniske, religiøse og sosiale skiller, lokale tradisjoner. Undersøkelsen berører ikke alle disse nivåene, men i dette perspektivet ligger det en forventning eller endog en forutsetning om at de nødvendigvis har betydelig innvirkning, selv om de ikke kommer eksplisitt til uttrykk i intervjuene. Undersøkelsen omhandler subjektive opplevelser av egen samfunnsdeltagelse slik de beskrives av enkeltpersoner i intervjuene; men de verdiene, holdningene og fortolkningene som kommer fram ville være utenkelige dersom de ikke også skulle inngå i større meningssammenhenger. For eksempel kan en oppfatning om at døve utgjør en minoritet og derfor har spesielle rettigheter som minoritetsgruppe, forstås innenfor mer generelle normer for hvordan minoritetsgrupper skal defineres og behandles i samfunnet eller innenfor vår kultur.

Når vi taler om rettigheter som medborgere kan vi skille mellom *intensjonelle*, *formelle* og *reelle* rettigheter: FN's Menneskerettserklæring av 1948 (Institutt for menneskerettigheter, 1999) er et eksempel på *intensjonelle rettigheter*, ved at den stiller opp en rekke generelle og allmenngyldige grunnverdier eller intensjoner, formulert som rettigheter, samtidig som de ikke gir konkrete retningslinjer for hvordan disse rettighetene skal håndheves. FN's konvensjoner og traktater spesifiserer nærmere menneskerettenes implikasjoner for ulike

befolkningskategorier og kontekster, for eksempel for flyktninger eller funksjonshemmede.

Enkeltlandenes lovbestemmelser utgjør juridiske formaliseringer som skal styre utøvelsen av disse generelle retningslinjene overfor befolkningen. Dette nivået av *formelle rettigheter* må igjen forstås som noe annet enn tiltakenes praktiske gjennomføring i befolkningsgruppenes velferd og samfunnsdeltagelse. Dette siste nivået kan kalles medborgernes *reelle rettigheter* og angår måter medborgerskapets verdier realiseres i medborgernes dagligliv. Enkeltmenneskenes subjektive opplevelse av dette reelle nivået kan ikke forstås uten referanser til intensjonelle og formelle rettigheter, men trenger ikke være uttalt som sådanne; de kan inngå som implisitte premisser, og som sådan være mer eller mindre klart definerte. For eksempel kan enkeltpersoner føle at de har rett til å få alle sine personlige behov dekket, eller de har aldri reflektert over det begrepsmessige skillet mellom rettigheter og behov. At det ikke finnes noen formelle eller reelle rettigheter som garanterer for at den enkelte skal få oppfylt alle sine behov kan da oppleves som en urett, selv om den er basert på andre forventninger enn de som ligger i medborgerskapet. En annen implisitt oppfatning kan være at alle mennesker har krav på den samme velferden eller sosiale statusen, noe som kan skyldes at begrepet om likeverd likestilles med likhet. De intensjonelle og formelle rettighetene som inngår i medborgerskapet skal hovedsakelig sikre likeverd, og at alle i Norge har en formell rett til grunnleggende behovsdekning er en følge av medborgerskapets spesifikke utvikling i Norge, og kan ikke begrunnes med en universell norm om at alle mennesker har rett til å være like på alle måter.

Medborgerskapets rettigheter dreier seg i større grad om mulighetslikhet enn om resultatlikhet. Likeverdet foreligger ved at det kan formuleres generelle rettigheter som kan anvendes på alle, mens medborgerskapets konkrete utforminger gjennom ulike former for sosial deltagelse vil variere fra person til person, ikke minst fordi de er knyttet til subjektive identiteter og preferanser. Dette generelle utgangspunktet viser til intensjonelle grunnverdier som reelle samfunnsforhold kan vurderes opp mot, men garanterer ikke for at alle tenkelige subjektive identiteter og preferanser skal kunne realiseres. Det subjektive aspektet i medborgerskapsbegrepet, kanskje i særlig grad forbundet med enkeltmenneskenes personlige identiteter og ønsker om deltagelse, står derfor i et potensielt motsetningsforhold til samfunnets rammer for individuell utfoldelse.

Denne undersøkelsen handler om hvordan medborgerskapets oppleves og realiseres i døve enkeltmenneskers dagligliv, og hvilke bakenforliggende intensjonelle verdier som kan ligge bak disse. Når den omhandler temaer som opplevd likeverd eller retten til samfunnsdeltakelse, spør den derfor ikke bare etter informantenes beskrivelser av den faktiske samfunnsdeltagelsen, men også etter subjektive preferanser, fortolkninger og oppfatninger som kan ligge til grunn for disse beskrivelsene. Intervjudeltagernes subjektive verdier og forventninger til det å være medborgere antas å prege de vurderingene som ligger til grunn for utsagn om hvordan de opplever sin samfunnsdeltagelse, hvordan de opplever at deres rettigheter ivaretas og hvordan de opplever din medborgeridentitet. Disse subjektive verdiene og forventningene til eget medborgerskap antas formidlet indirekte eller i mer eller mindre klare former være formulert i intervjudeltagernes utsagn. I dette ligger det ingen vurdering av forventningenes realisme, eller fortolkningenes samsvar med verdigrunnlaget i det teoretiske medborgerskapsbegrepet jeg selv har lagt til grunn. Informantenes forventninger til og fortolkninger av medborgerskapet trenger heller ikke samsvare med de intensjonelle eller formelle rettighetene som for eksempel er definert i menneskerettighetserklæringen eller i statsborgerskapet, selv om mine refleksjoner i etterkant vil etterstrebe dette. De trenger heller ikke forekomme i forbindelse med en klar definisjon av medborgerskapsbegrepet, og det forutsettes dermed heller ikke at intervjudeltagerne på forhånd har kjennskap til medborgerskapsbegrepet for å kunne svare på spørsmålene som stilles i intervjuene.

Forbindelsen til intervjudeltakernes bakenforliggende intensjoner og verdier kan for eksempel tenkes gjenspeilet i om undersøkelsens deltagere forsøker å sette sine forventninger om likeverd og like muligheter til livsutfoldelse i forhold til deres oppfatninger om hørendes samfunnsdeltagelse, eller om de derimot har egne idealer og forventninger om deltagelse knyttet til det å være døv eller til deltagelse i et fellesskap av døve, uavhengig av hvordan de oppfatter hørendes deltagelsesbetingelser. Også de verdier som ligger til grunn for døves selvforståelse som samfunnsmedlemmer, og særlig deres identitet som medborgere, kan forventes å ha betydning for deres handlingsvalg og tilpasninger, for eksempel i forhold til arbeidslivet. En av undersøkelsens oppgaver er derfor å avdekke om det finnes ulike sett av verdier som har betydning for intervjudeltagernes deltagelse og selvforståelse som samfunnsmedlemmer. I et sosiokulturelt perspektiv innebærer dette et fokus på om det finnes verdier eller normer

som kan beskrives som spesifikt *døvekulturelle*, i den forstand at de utgår fra oppfatninger og virkelighetskonstruksjoner som spesifikt er knyttet til døves miljø og samværsformer, eller om de verdiene og holdningene som framkommer oppleves av informantene som varianter av mer generelle samfunnsverdier.

Et springende punkt er her hvilken betydning *døves tegnspråk* har som deltagelsesbetingelse og som element i døves sosiale identitet og virkelighetskonstruksjon. Det kan her tenkes et motsetningsforhold mellom et ønske om egen identitet som tegnspråklig døv på den ene siden og et ønske om integrasjon med hørende. Tilsvarende kan anerkjennelsen av tegnspråklig døve som minoritetsgruppe tenkes å stå i et motsetningsforhold til en målsetting om integrasjon i majoritetskulturen. Disse tilnærmingene til medborgerskapet kan igjen tenkes å stå i et motsetningsforhold til et perspektiv på døvhet som funksjonshemning. Det knyttes for eksempel andre rettigheter til det å ha sin forankring i en språklig minoritetsgruppe enn til det å være funksjonshemmet. Det å betrakte døve som funksjonshemmede kan på sin side tenkes å utgjøre en barriere mot integrasjon med hørende. Dette handler blant annet om hvorvidt ulike fortolkninger av døvhet må knyttes til ulike fortolkninger av medborgerskapet, og om de kan forstås innenfor et mer overordnet eller samlende medborgerskapsbegrep.

1.3 Undersøkelsens teoretiske hovedperspektiv:

Jeg vil her gi en kort beskrivelse av de teoretiske perspektiver og begreper som ligger til grunn for undersøkelsen. Disse er mer inngående behandlet i teorikapitlet.

Den kanskje viktigste teoretiske referanserammen i etterkrigstidens samfunnsvitenskapelige litteratur om medborgerskapet har vært Thomas H. Marshalls artikkel ”Citizenship and Social Class” fra 1949 (Marshall & Bottomore 1992), som direkte og indirekte har preget tenkningen i nyere tid om medborgerskapet i den moderne velferdsstaten. Hans fokus har primært ligget på medborgerskapets rettighetsaspekter (politiske, sivile og sosiale rettigheter), mens hans overordnede bidrag har vært å vise at det moderne medborgerskapet, gjennom utviklingen av universelle, allmenne rettigheter, motvirker klassemotsetninger og sosiale ulikheter i befolkningen. Ettersom Marshall har et fokus på enkeltmenneskenes rettigheter (også betegnet som friheter) har hans

perspektiv i ettertid blitt omtalt som liberalistisk[5], som det er vanlig å stille i motsetning til et kommunitaristisk medborgerskapsbegrep, som legger vekt på samfunnsmedlemmenes bidrag til samfunnslivet gjennom aktiv deltagelse, slik det blant annet beskrives i Robert D. Putnam's bøker (for eksempel Putnam 1993 og 2000).

Andre tilnærmingsmåter, for eksempel en som ofte benyttes av Jørgen Goul-Andersen i Danmark (Goul-Andersen 2000 og 2002) syntetiserer og overskrider motsetningen mellom et liberalistisk og et kommunitaristisk medborgerskapsperspektiv ved at det anvendes et medborgerskapsbegrep som både rommer et rettighetsperspektiv og et deltagelsesperspektiv, noe som demonstrerer at det ikke nødvendigvis må foreligge en ideologisk motsetning mellom disse to aspektene ved medborgerskapet. Et bevisst og viktig grep består her i at pliktbegrepet er erstattet med et mer omfattende deltagelsesbegrep. Som det framgår av den mer inngående drøftingen i teorikapitlet, er pliktbegrepet problematisk av flere grunner, men deltagelsesbegrepet er også mer anvendelig ut fra forskningspragmatiske hensyn, ettersom det ikke fokuserer på bakenforliggende normative eller moralske aspekter, men på den empiriske sosiale virkeligheten. At det er et videre begrep åpner også for at deltagelsen kan forstås innenfor en videre sosiokulturell meningskontekst enn samfunnets normative forventninger til enkeltmennesket, som bare er en del av denne.

Også inklusjonen av identitetsdimensjonen i medborgerskapet bidrar til å bygge bro mellom det liberalistiske og det kommunitaristiske perspektivet. Identitetsbegrepet fokuserer riktignok på enkeltmenneskets stilling og subjektive erfaringer, men impliserer også kollektive normer og verdier knyttet til gruppetilknytning og sosial status. Den enkeltes sosiale identitet realiseres ved at bestemte rolleforventninger oppfylles, noe som igjen knytter identitetsbegrepet nært til deltagelsesbegrepet.

---

[5] Marshalls betydning for etterkrigstidens tenkning om velferdsstaten ligger nærmere sosialdemokratisk ideologi enn politisk liberalisme eller markedsliberalisme. Et fokus på enkeltmenneskets rettigheter er ikke per definisjon forbeholdt liberalistisk ideologi, men ligger til grunn for all menneskerettslig tenkning. I dagligtalen har ikke begrepet "liberal" det samme politisk-ideologiske innholdet, men kan knyttes til mer generelle verdier som handlingsfrihet, ytringsfrihet, toleranse og inklusjon, noe som imidlertid gir begrepet et mer diffust innhold. Marshalls perspektiv på medborgerskapet kan betegnes som liberalt i denne vide forstand, og kan blant annet være betegnende for hans syn på sosiale rettigheters betydning i å bidra til individets frihet fra fattigdom og nød, ved at de motvirker klasseforskjeller som følge av økonomisk diskriminering og strukturell undertrykkelse av enkeltmennesker. Som en likeverdig, grunnleggende status formidler medborgerskapet dermed egalitære verdier, som skal bidra til å skape like betingelser for alle mennesker til å bli inkludert og delta i samfunnet. I denne forstand er medborgerskapsbegrepet rettet mot å ivareta kollektive og solidariske, ikke primært individualistiske og liberalistiske, verdier. I denne forstand er det derfor også mer nærliggende å knytte Marshalls medborgerskapsbegrep til et bredere sett av humanistiske, menneskerettslige verdier, som blant annet omfatter likhet for loven og politisk innflytelse gjennom demokratiske institusjoner.

Dersom en andel av befolkningen synes å falle utenfor samfunnsdeltagelse i en eller annen form, kan dette fra et kontekstuelt perspektiv forstås som indikasjon på at deltagelsesmulighetene for denne befolkningsandelen er mangelfulle. Fra et individualistisk perspektiv kan lav deltagelse også forstås som uttrykk for lav deltagelsesmoral i denne befolkningsgruppen. Det siste perspektivet har blant annet vært koblet til bekymringer for at det finnes deler av befolkningen hvor det utvikles varige økonomiske tilpasningsformer som ikke er innrettet på arbeidsmarkedet, men på det offentlige stønadsapparatet. Dette siste perspektivet, slik blant annet Lewis (1966) har anvendt det på etniske minoritetsgrupper og Murray (1990) på enslige mødre, har fått mye oppmerksomhet også i norsk sosialpolitikk, og bekymringen rettes ofte mot stønadsmottakeres passivitet overfor arbeidsmarkedet og avhengighet av stønadsapparatet. Fra et kontekstuelt perspektiv har denne tenkemåten blitt kritisert tilbake for "blaming the victims" (Dean & Taylor-Gooby 1992), d.v.s. mennesker som direkte eller indirekte er ekskludert fra deltagelse eller fra å ta del i samfunnets goder beskrives som om dette i hovedsak er deres egen skyld. At denne typen individperspektiv også kan være relevant for norsk forståelse av sosiale problemer, kan blant annet belyses ved innlegg i debatten om misbruk av offentlige stønadsordninger. Men den individualiserende tenkemåten som ligger til grunn er langt mer utbredt, også i offisiell norsk sosialpolitikk, for eksempel i regjeringens arbeidslinje, hvor blant annet avkortinger av stønadsordninger har blitt begrunnet med henvisninger til at de skal motvirke mottakernes tendens til avhengighet og passivitet som følge av langvarig stønadsmottak (St meld nr 35, 1994-95).

Om misbruk av stønadsordninger, avhengighet og passivitet faktisk er vesentlige samfunnsproblemer, kan imidlertid ikke avgjøres ut fra enkeltmenneskets holdninger og tilpasningsmåter alene, det må også avgjøres ut fra hvilke reelle handlingsalternativer og valgmuligheter, for eksempel ved tilgjengelige utdannings- og jobbtilbud, som foreligger. Lav deltagelsesmotivasjon kan foreligge i en situasjon hvor den enkelte har relevant utdanning og tilgjengelige jobbmuligheter, men likevel velger å avstå fra å ta arbeid. I en situasjon hvor mulighetene til å få arbeid ikke foreligger, eller hvor personen utestenges fra arbeidsmarkedet, kan betegnelser som lav deltagelsesmotivasjon eller deltagelsesmoral virke feilplassert. Men her er ingen fortolkninger gitt på forhånd: lav deltagelsesmotivasjon kan også her forekomme, for eksempel som en mental tilpasning til en marginal situasjon, slik at den enkelte for eksempel kunne tenkes å oppvise en sterkere deltagelsesmotivasjon dersom det forelå bedre jobbmuligheter.

Hvis man ønsker å ta begrepet om deltagelsesmoral alvorlig kan man ikke ta utgangspunkt i et perspektiv hvor de arbeidsløse forutsettes å være skyld i sin egen arbeidsløshet og de fattige i sin fattigdom, d.v.s. et "blaming the victims-perspektiv", som åpenbart inneholder en moraliserende eller fordømmende holdning, og hvor mye av konklusjonen allerede er gitt på forhånd. Dersom begrepet om deltagelsesmoral skal ha noen forskningsmessig berettigelse, må det derfor ta utgangspunkt i et mindre stigmatiserende perspektiv. Det empiriske spørsmålet er om ulike samfunnsgrupper har ulike verdier og preferanser som stimulerer eller motvirker generell samfunnsdeltagelse og bidrag til fellesskapet. I et medborgerskapsperspektiv kan dette dreie seg om grader av sosial integrasjon versus marginalisering eller inklusjon versus eksklusjon (Gallie 2004).[6] Dersom man ønsker å avdekke om dette har sammenheng med om det finnes samfunnsgrupper som formidler verdier som bryter med andre samfunnsnormer, er det fra et medborgerskapsperspektiv nærliggende å spørre om dette gjelder generelle, systematiske holdninger til inklusjon og samfunnsdeltagelse, ikke bare bestemte aktiviteter, som for eksempel arbeidsdeltagelsen.

Ofte vil likevel arbeidsdeltagelsen få en prioritet i medborgerskapsundersøkelser. På den ene siden forventes vanligvis inntektsgivende arbeid å ha en særstilling ved å tilby enkeltmennesket muligheter til å realisere medborgerskapet via økonomiske, sosiale og psykologiske betingelser for identitet og samfunnsdeltagelse. Fra et samfunnsperspektiv betraktes inntektsgivende arbeid på den andre siden som en særlig viktig deltagelsesform fordi det bidrar til samfunnets produksjon, infrastruktur og øvrige tjenesteyting, og ved at det utgjør basis for borgernes økonomiske samfunnsbidrag gjennom skatte- og avgiftssystemet. Fravær fra arbeidsdeltagelse forstås ofte i tilsvarende grad som et problem, og en økonomisk belastning for samfunnet, blant annet ved at det utløser stønadsrettigheter. Det finnes derfor flere grunner til at inntektsgivende arbeid ofte i utgangspunktet verdsettes høyere enn andre deltagelsesformer, selv om dette ikke per definisjon framgår av et medborgerskapsperspektiv.

---

[6] Selv om det ikke her er rom for en nærmere analyse av forskjeller og fellestrekk i de ulike typene tilnærminger til/perspektiver på grader eller nivåer av sosial deltagelse bør det nevnes at det finnes flere måter å tilnærme seg dette temaet på enn de som er skissert ovenfor, for eksempel teorier om senter og periferi (Johan Galtung), og makt (for eksempel Brochmann, 2002). Senter/periferi-dimensjonen, har i sin generelle samfunnsmessige betydning blant annet fellestrekk med et marginaliseringsperspektiv, mens den også kan ha en mer konkret geografisk fortolkning (for eksempel i Ottar Brox' bok: Hva skjer i Nord-Norge fra 1966). I forhold til døves medborgerskap er det fullt mulig å fokusere sterkere på andre aspekter enn det jeg har gjort her, og både makt og geografi kan godt tenkes å ha betydning både for døves betingelser for og holdninger til samfunnsdeltagelse. Noe av dette berøres her for eksempel ved begrep som empowerment og transnasjonalisme, men her ligger det mange muligheter for videre perspektivutvikling og forskning.

Medborgerskapsbegrepet kan knyttes til et mindre forutinntatt og mer empirisk utgangspunkt for en undersøkelse av deltagelsesmoral dersom det, uavhengig av hvilke samfunnsøkonomiske perspektiver, verdsettinger og motiver som kan legges til grunn, spør om den enkeltes motivasjon for samfunnsdeltagelse kan belyses som ledd i mer generelle holdninger og oppfatninger om, eller identifiseringer med, medborgerskapet, betraktet som en dimensjon i enkeltmenneskets selvforståelse. I hvilken grad personen faktisk er motivert til samfunnsdeltagelse, blir i dette perspektivet interessant hvis det kan forstås som del av en mer generell identifisering med det samfunnet, eller den sosiale konteksten, personen definerer seg selv innenfor. Forstår personen seg selv som fullverdig samfunnsmedlem, eller opplever personen sin egen posisjon som marginal eller ekskludert på sentrale arenaer?

Det finnes ulike definisjoner av funksjonshemning, men de vanligste har til felles at de individualiserer døvheten og vektlegger funksjonshemningens begrensninger for den enkelte, og viser til muligheter for å kompensere for dette ved bruk av hjelpemidler (st.meld. 34 1996-97, NOU 2001:22, NOU 2005:8). På den ene siden medfører synet på funksjonshemning som begrensning en mer moderat forventning om enkeltmenneskets samfunnsdeltagelse. På den andre siden antyder bruk av hjelpemidler at det er ønskelig å motvirke eller oppheve disse begrensningene. Et integrasjonsperspektiv på døvhet trekker dette lengre, ved å gå inn for at døve skal delta fullt på linje med hørende i samfunnslivet, for eksempel ved adgang til cochleaimplantat (høreapparat operert inn i det indre øret), opplæring i munnavlesning og tale, døvetolk og andre hjelpemidler, eventuelt i samspill med ikke-diskriminerende holdninger i samfunnet. Innenfor et slikt perspektiv forventes døves deltagelsesmotivasjon å være høy eller tilsvarende majoritetskulturens.

En tilnærming til døves samfunnsdeltagelse og oppfatning om eget medborgerskap kan knyttes til døves posisjon og selvforståelse som språklig minoritetsgruppe. Dette minoritetsgruppeperspektivet kan sees i motsetning til, eller som supplement til, en definisjon av døvhet som en funksjonshemning, hvor det ligger i begrepet at den døve ikke kan fungere optimalt sammenliknet med funksjonsfriske. Betraktet som språklig minoritetsgruppe kan stengte dører til samfunnets deltagelsesarenaer defineres som diskriminering av døve, samtidig som deltagelsespotensialet kan knyttes til døves språklige premisser og danner utgangspunkt for beskrivelser av døvemiljøet som et språklig og kulturelt fellesskap som kan eksistere på tvers av landegrenser (Haualand 2006, Breivik 2007). Minoritetsgruppeperspektivet synes å ha fått en sterkere stilling i de

senere års sosialpolitikk, blant annet ved økt anvendelse av begreper som likestilling, likeverd, og deltagelse for funksjonshemmede (St meld nr 35 2007-2008, Meld. St. 45, 2012-13).

I medborgerskapslitteraturen i senere år har særlig problemstillinger knyttet til etniske immigranters nasjonalitet også aktualisert medborgerskapets identitetsaspekt (Kymlicka 1996). Personens medborgeridentitet definerer dennes forankring i forhold til en sosial kategori eller gruppe, for eksempel en nasjonal kategori (”norsk”) eller en underkategori innenfor denne (”døv”, ”tegnspråklig”). En sosial identitet kan betraktes som en medborgeridentitet i den grad den har implikasjoner for personens selvforståelse som samfunnsmedlem. Det er nærliggende å knytte dette identitetsaspektet til andre aspekter ved medborgerskapet. En sosial identitet kan få implikasjoner for deltagelsesformene gjennom å være et uttrykk for kulturelle normer og preferanser, slik for eksempel visse leveregler kan knyttes til en identitet som muslim. Det har blant annet vært antydet at døves transnasjonale identitet (Breivik 2007, Emery 2009) kan medføre sterkere preferanser for interaksjon med døve i andre land enn for deltagelse på hjemlige arenaer som er dominert av hørende.

Det er også vanlig å definere en befolkningskategoris rettigheter ut fra dens medborgeridentitet, slik for eksempel døves rettigheter vil oppfattes som forskjellige alt ettersom døve defineres som en språklig minoritetsgruppe eller som en kategori funksjonshemmede. En person som oppfatter seg selv først og fremst som medlem av en språklig minoritetsgruppe kan for eksempel tenkes å forvente en rett til å ha egne deltagelsesarenaer hvor man kan praktisere tegnspråk uhindret. En person som oppfatter seg selv primært som en funksjonshemmet kan derimot tenkes å legge større vekt på sine stønadsrettigheter. I noen tilfeller kan disse to hensyn tenkes å sammenfalle, som når retten til tolk både kan forstås som et middel til å ivareta en språklig identitet og som støttetiltak til å kompensere for hørselshemning. Likevel er det nærliggende å anta at retten til å delta som språklig minoritetsgruppe kan medføre andre ønsker og prioriteringer enn retten til å delta som funksjonshemmet.

Ettersom ulike verdier og normer knyttet til identiteten som døv kan tenkes å utgjøre muligheter eller begrensninger for døves samfunnsdeltagelse, vil det være av stor teoretisk-faglig så vel som sosialpolitisk interesse om døve har egne verdier eller normative føringer som påvirker deres samfunnsdeltagelse. Hvordan står eventuelt disse

verdiene eller normative føringene i forhold til døves fysiske og praktiske deltagelsesmuligheter, for eksempel ulike typer betingelser for å praktisere tegnspråk? Kan interessen for deltagelse på arbeidsmarkedet knyttes til personens egne erfaringer med å søke arbeid, eller kan den også være knyttet til verdier og normative føringer som er formidlet til personen fra andre døve? Her er ikke formålet å si noe om hvordan verdier og preferanser er fordelt i befolkningen av døve i Norge, men gjennom å analysere enkeltpersoners synspunkter og beretninger om egen samfunnsdeltagelse å undersøke om de kan knyttes til bakenforliggende fortolkninger og verdier som kan ha betydning for døves ønsker eller ambisjoner om samfunnsdeltagelse.

Nyere teorier legger blant annet sterkere vekt på funksjonshemmedes muligheter for mestring (Gjærum et al. 1998) og verdighet (Askheim 2004). Begreper som agency, empowerment og resistance forekommer ofte sammen med kritikk av sosial ulikhet og undertrykkelse, blant annet legitimert av storsamfunnets og profesjoners normalitetsidealer. Teorier om medborgerskapet kan ha et tilsvarende samfunnskritisk fokus (Lister 1998, Johansson 1997), og vektlegger aktive aspekter ved medborgerrollen i form av politisk mobilisering og motstand. Selv om denne avhandlingen ikke springer ut fra et ønske om å gi argumenter for bestemte synspunkter i forhold til politiske spørsmål, og snarere fokuserer på arbeidsdeltagelse enn på politisk deltagelse, vil systemkritiske perspektiver være relevante ved at de kan tilby alternativer til mer tradisjonelle syn på døvhet. De kan også ha en praktisk relevans som fortolkningsmuligheter dersom informantenes utsagn antyder verdier eller virkelighetsfortolkninger som kan tilordnes denne typen perspektiver.

Et annet teoretisk fokus som berører sosiale handlingers verdiaspekter har et mer sosialfilosofisk utgangspunkt. For meg har det vært nærliggende å knytte undersøkelsen av døves virkelighetsfortolkning til en hermeneutisk og fenomenologisk virkelighetsforståelse. Fenomenologien, slik den er formulert av Edmund Husserl (2004) demonstrerer hvordan subjektet gjennom å fortolke fenomener skaper sine virkelighetsoppfatninger og teorier om verdens beskaffenhet, mens hermeneutikken (Gadamer 2003) setter fortolkningene innenfor historisk-kulturelle meningskontekster. Disse to beslektede perspektivene har særlig blitt videreført i den retningen som omtales som sosial konstruktivisme, og som særlig knyttes til boka ”The social construction of reality” (Berger & Luckmann 2006), hvor sosiale fortolkninger eller definisjoner knyttes til enkeltmenneskenes handlingsvalg. Handlingsvalgene kan defineres som

samfunnsdeltagelse i bred forstand; de er sosiale både i kraft av de kontekster de opptrer innenfor og i kraft av deres sosiale konsekvenser. I et medborgerperspektiv er det derfor for det første nærliggende å lete etter fortolkningsmessige, inkludert verdimessige, deltagelsesbetingelser, dernest etter sosiokulturelle kontekster hvor disse betingelsene etableres og opprettholdes. Ulike typer fortolkninger og meningskontekster, men også ulike typer samfunnsdeltagelse, kan derfor forventes å ha ulike implikasjoner for personens oppfatninger om eget medborgerskap. Det perspektivet på egen posisjon og deltagelse i samfunnet som personen formidler videre til andre, inkludert i intervjusituasjonen, antas å reflektere dette forholdet.

1.4 Avhandlingens oppbygging:

Avhandlingen har fem hovedkapitler:

Kapittel 1. Innledning, gir en kort presentasjon av avhandlingen, dens tematikk, forskningsspørsmål og metodisk tilnærming, teoretisk perspektiv og avhandlingens oppbygning.

Kapittel 2. Teoretisk perspektiv og empirisk bakgrunn, gir en drøfting av avhandlingens sentrale begreper: døv og medborgerskap, og knytter medborgerskapsteori til FN's Menneskerettighetserklæring av 1948 samt til humanistisk psykologi og et livskvalitetsperspektiv. Relevansen av et fenomenologisk perspektiv blir også her belyst ved definisjonene av døve som henholdsvis funksjonshemmede og som språklig minoritetsgruppe. Her benyttes en teori om medborgerskapet som inkluderer *tre dimensjoner: rettigheter, identitet og deltagelse*, og det drøftes hvordan disse tre delene kan forventes å henge sammen. Tidligere forskning om døves forhold til arbeidsmarkedet gjennomgås, og debatten om stønadsmottak versus arbeidsdeltagelse berøres i noen grad. Identitetsbegrepet får her en filosofisk og samfunnsvitenskapelig presentasjon. Det presenteres her to identitetsbegreper: *personlig identitet* (Mead (1962): selvet, Baumann (2004): selvdefinisjon, Berger & Luckmann (2006): subjektiv identitet) og *sosial identitet* (Goffman 1975): selvpresentasjon, Bourdieu (1991): habitus, Berger & Luckmann: sosialt *tilskrevet* identitet). Forskjellen på disse drøftes og knyttes til definisjoner av ulike identiteter: som døv, som døv medborger og som stønadsmottaker. Deretter drøftes medborgerskapets deltageraspekt i forhold til kommunitaristisk medborgerskapsteori og begreper om aktivt medborgerskap, empowerment og brukermedvirkning i nyere tenkning om velferdsstaten. Døves samfunnsdeltagelse, som både omfatter døves interne samværsformer og deltagelse i storsamfunnet, knyttes til mulige hypoteser om døves identiteters normative føringer, eksemplifisert ved aktuelle hypoteser om yrkesdeltagelse og stønadsmottak. Det fenomenologiske perspektivet blir deretter behandlet mer inngående, og det blir drøftet noen implikasjoner for analyse av og metodisk tilnærming til forskning om medborgerskapet.

Kapittel 3. Metode, begrunner først valget av intervjumetode og fenomenologiske analyser ut fra temaets karakter: døves subjektive opplevelser av eget medborgerskap, som inkluderer kulturelle verdier og fortolkninger, og som avdekkes ved hjelp av brede og inngående svar fra intervjudeltagerne. Utvalgskriteriene og framgangsmåte for å

gjennomføre intervjuene, samt løsninger på etiske krav er beskrevet i detalj, samt intervjudesign og den praktiske gjennomføringen av intervjuene, med særlig vekt på rollefordelingen mellom intervjuer og tolk. Deretter beskrives den fenomenologiske analysemetoden utviklet av Amedeo Giorgi i detalj, belyst med eksempler fra undersøkelsen og kategorier for analysene. Trinnene i analysene gjennomgås deretter, og det presenteres utvalgte utdrag av de midlertidige tolkningene. I kapitlet drøftes til slutt ulike aspekter ved undersøkelsens validitet og etiske problemer. Særlig beskrives valideringen av tolkningene inngående. Noen betraktninger om resultatenes generaliserbarhet avslutter dette kapitlet.

Kapittel 4. Resultater, gir en oversikt over analyseresultatene, og implikasjoner som trekkes av disse. Poengene er illustrert ved utstrakt bruk av anonymiserte eksempler fra intervjuene. Med utgangspunkt i de tre medborgerskapsdimensjonene (rettigheter, identitet og deltagelse) knyttes analyseresultatene til ulike meningskontekster. En rekke temaer som berører medborgerskapet blir gjennomgått, hvor to hovedposisjoner synes å framtre i materialet. Kapitlet behandler også hvordan informantenes identiteter som døve ble dannet, og døvemiljøets betydning for identitetenes innhold. Motsetningen mellom en identitet som funksjonshemmet og en identitet som språklig minoritetsgruppe er her drøftet på ulike måter, og knyttet til begreper som tegnspråklig identitet, nasjonalspråklig identitet og transnasjonal identitet. Kapitlet avsluttes med noen betraktninger om hvordan informantenes referanser til døvemiljø og storsamfunn kan ha betydning for deres fortolkninger av eget medborgerskap.

Kapittel 5. Drøfting og konklusjoner, knytter enkeltfunnene i det forrige kapitlet til to samfunnsorienteringer: en døvekulturell orientering og en storsamfunnsorientering. De to samfunnsorienteringene sammenliknes på en rekke dimensjoner: døv identitet, nasjonal identitet, foretrukket måte å kommunisere med hørende på, arbeidsinvolvering, holdning til uføretrygd og grunner til ikke å ønske uføretrygd. Kapitlet oppsummerer strukturen i disse ulike samfunnsorienteringene og knytter dem blant annet til spørsmål om arbeid versus stønadsmottak, motsetninger mellom identiteten og rollen som døv, lojaliteter til døvemiljøet og storsamfunnet, forholdet mellom transnasjonale holdninger og norsk identitet. For noen vil de to samfunnsorienteringene markere sterke lojaliteter og føringer på handlingsvalg, men for andre vil de forekomme i mer uklare blandingsforhold som kan føre til paradoksale tilpasninger. Kapitlet drøfter også noen dilemmaer knyttet til medborgerskapsbegrepets elementer og foreslår et samlende perspektiv for videre

anvendelse av medborgerskapsbegrepet. Avslutningsvis trekkes det opp noen implikasjoner av undersøkelsens funn for praktiske sosialpolitiske og spesialpedagogiske tiltak.

2 Teoretisk perspektiv og empirisk bakgrunn

De to begrepene: **døv** og **medborgerskap** danner elementene i denne undersøkelsens tema. Medborgerskapsbegrepet er det første utgangspunktet for valg av undersøkelsens teoretiske perspektiv og metodiske tilnærming. Moderne medborgerskapsteori har i stor grad vært knyttet til kvantitative undersøkelser av rettigheter og samfunnsdeltagelse, ofte belyst ved statsvitenskapelig teori om velferdsstatens funksjoner. Begrep som marginalisering, eksklusjon og inklusjon har vanligvis vært knyttet til kvantitative redegjørelser for hvilke befolkningsgrupper som faller innenfor eller utenfor ulike velferdsordninger, hvordan sosial status innvirker på levekår, og hvem som utgjør marginale kategorier i forhold til ulike arenaer for samfunnsdeltagelse, og i særlig grad økonomiske, politiske, og sosiale arenaer. Arbeidsløshet er ofte behandlet i denne sammenhengen, både som marginal deltagelse i seg selv og som årsak til andre former for marginalitet (Gallie & Paugan 2000, Goul Andersen 2002, Bergwitz 2009).

Medborgerskapsbegrepet har blant annet røtter tilbake til antikken og til den franske revolusjonen, men slik det benyttes i nyere samfunnsvitenskap er det vanlig å referere til den teorien om medborgerskapet som T. H. Marshall presenterte i foredraget "Citizenship and Social Class" i 1949 (Marshall & Bottomore 1992). Medborgerskapet framstår her som selve grunnsteinen i sivilisasjonen og demokratiet, og forutsetter at enkeltmennesket inkluderes og ivaretas, behandles som likeverdig og gis innflytelse og ansvar. Vår interesse her er hvordan døve opplever sitt medborgerskap, og hva døve selv opplever at gjenstår for at de har et fullverdig medborgerskap. Sentrale temaer i en beskrivelse av døves medborgerskap er hvordan døve opplever sin posisjon i storsamfunnet, hvordan de tilpasser seg til dets deltagelsesformer, og i hvilken grad døves medborgerskap er forankret i en nasjonal identitet.

Mens Marshalls medborgerskapsbegrep i hovedsak omhandlet politiske, sivile og sosiale rettigheter, inneholder nyere medborgerskapsbegrep også ofte et deltagelsesaspekt (Lister 1998, 2003, Oldfield 1998, Pateman 1999, Putnam 1993, 2000). Marshall betraktet, i likhet med sin samtidige Talcott Parsons (Parsons 2012), roller og statuser som sosiale grunnenheter (Marshall 2008), noe som har fått en videreføring i vår tid ved at identitetsbegrepet inkluderes i nyere medborgerskapsteori (Brochmann 2002, Goul Andersen 2000, Kymlicka 2001, Maier 2004, Watson 1998).

2.1 Menneskeretter og humanistiske verdier.

Nyere medborgerskapsteori kan også sees i sammenheng med etterkrigstidens humanisme, hvor FN's Menneskerettighetserklæring av 1948 kan betraktes som det viktigste uttrykk for denne tenkningen. Marshall's teori om medborgerskapet kan forstås som del av denne tankestrømningen, som kjennetegnes ved demokratiske verdier og at enkeltmenneskets behov og ukrenkelighet settes foran samfunnets funksjoner. En moderne velferdsstat er basert på de humanistiske idealene som er formulert i Menneskerettighetserklæringen, og det er av denne grunn naturlig også å studere medborgerskapet i Norge i lys av dette verdigrunnlaget. Men selv om medborgerskapets rettighetsaspekt tar utgangspunkt i dette perspektivet, er det ikke de normative retningslinjene som gjelder for norske medborgere og for døve spesielt som skal fortolkes i detalj her, ettersom dette ville medføre mer inngående analyser av de juridiske sidene ved medborgerskapet. Temaet for denne undersøkelsen er døves erfaringer av og fortolkninger av eget medborgerskap.

Menneskerettene inneholder perspektiver og begreper som også forekommer i humanistisk psykologi fra den samme perioden, hvor Erik H. Erikson (Erikson 1980) og Abraham H. Maslow (Maslow 1970) er to ledende skikkelser. Humanistisk psykologi tar utgangspunkt i at det i menneskets natur ligger bestemte disposisjoner eller behov som må ivaretas for at en person skal kunne oppnå psykisk balanse. Selv om det er nærliggende å knytte dette perspektivet til en rettighetstenkning, er dette også teorier om motivasjonelle elementer i menneskenaturen, d.v.s. biopsykiske føringer som virker inn på enkeltmenneskenes handlinger, hvor kanskje særlig oppfyllelse av psykososiale behov gjennom **nære relasjoner** (Maslow: belongingness and love needs, Erikson: intimacy), behov for **selvrealisering** og å være produktiv gjennom egen skapende virksomhet (Maslow: self-actualization, Erikson: industry og generativity), og behov for **verdighet** (Maslow: esteem, Erikson: integrity) kan knyttes til de tre medborgerskapsdimensjonene rettigheter, identitet og deltagelse. Ordet biopsykisk er her valgt fordi det viser til psykiske føringer som antas å være gitt i menneskets biologiske natur, og følgelig innebærer både biologiske og psykologiske aspekter, slik at av et biopsykisk behov kan antas å ha både kroppslige og opplevelsesmessige sider. Ut fra denne typen teorier kan stabil og riktig behovsdekning forventes å føre til fysisk og psykisk helse og utvikling, mens langvarig deprivasjon kan forventes å føre til fysisk og psykisk ubehag og sykdom.

Det som her betraktes som grunnleggende menneskelige behov har så klare paralleller i Menneskerettighetserklæringens artikler at det i utgangspunktet må oppfattes som en nær forbindelse mellom grunnleggende behov og menneskerettigheter. Dette er likevel ikke det samme som å likestille rettigheter med subjektive behov, eller som å si at ethvert subjektivt opplevd behov også skal utgjøre en rettighet. For å unngå mulige uklarheter knyttet til relasjonen mellom behov og rettigheter, er det rettighetsaspektet, blant annet slik det er formulert i Menneskerettighetserklæringen, som utgjør den legitime basis for medborgerskapsbegrepet. Behovsaspektet kan betraktes som en generell teoretisk begrunnelse som ligger i det humanistiske menneskesynet, men legitimerer ikke alle subjektive ønsker og preferanser.

Det kan også tilføyes at det i disse teoriene foreligger et element av determinisme, ved at tilfredsstillende behovsdekninger (Maslow) og løsninger av ulike livstemaer (Erikson) betraktes som forutsetninger for psykisk helse og personlighetsutvikling som er gitt i menneskenaturen. Det er imidlertid ikke slik at dette nødvendigvis må forstås som en streng form for determinisme (biologisk reduksjonisme: biologisme), i den forstand at menneskelig adferd, her i betydningen samfunnsdeltagelse, i stor grad skulle være mulig å forklare ved hjelp av instinkter og biopsykiske behov alene. Dette er svært generelle teorier om hvilke elementer eller temaer som det må tas hensyn til for at enkeltmenneskets velferd skal ivaretas, og snarere enn å betrakte dem som biologiske lovmessigheter og instinkter, bør behovene her forstås som motivasjonelle drivkrefter og generelle tendenser, som i praksis kan komme til uttrykk på like mange måter som det finnes enkeltmennesker og sosiale kontekster hvor de kan virkeliggjøres. I hvilken form enkeltmenneskene vil ivareta sine behov er med andre ord ikke forutbestemt; for hver person må behovsdekningen få en egen utforming, og det gis ingen fasit for hvilke deltagelsesformer som er optimale. For enkeltmennesket må behovsdekningen derfor forstås i forhold til den enkeltes livsbetingelser, som omfatter så vel indre som ytre forhold, og kan variere, ikke bare ut fra forskjeller i personlighet og biologiske behov, men også ut fra ulike fysiske, sosiale og kulturelle betingelser.

Det er rimelig å tolke Menneskerettighetene slik at statens oppgave er etter beste evne å ivareta grunnleggende allmennmenneskelige behov. Ikke minst i lys av humanistisk psykologi kan disse forventes å ha mange slags utforminger.

"Enhver har som medlem av samfunnet rett til sosial trygghet og har krav på at de økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter som er uunnværlige for hans verdighet og den frie utvikling av hans personlighet, blir satt ut i livet gjennom nasjonale tiltak og internasjonalt samarbeid i samsvar med hver enkelt stats organisasjon og ressurser." (Institutt for Menneskerettigheter 1999, artikkel 22).

Et nyere perspektiv som er beslektet dette, kan fortolke menneskerettighetenes målsetting som å ivareta enkeltmenneskenes livskvalitet, d.v.s. deres subjektive velferd. Innenfor samfunnsforskningen benyttes ulike definisjoner på livskvalitet, hvor den vanligste er knyttet til ulike typer spørsmål om hvor tilfreds den enkelte er med ulike sider ved sin livssituasjon, eller med livet sitt i sin helhet, d.v.s. en operasjonell definisjon knyttet til tilfredshetsutsagn. Et livskvalitetsbegrep som ligger nærmere et biopsykisk helseperspektiv, slik det er antydet ovenfor, definerer livskvalitet som psykisk velferd og varig emosjonelt velvære (Bergwitz 1989, Næss 2001, Rapley 2003).

I denne undersøkelsen er livskvalitetstematikken knyttet til den enkeltes realisering av medborgerskapet. Livskvalitet, i betydningen subjektivt velvære, er her først og fremst å betrakte som et aspekt ved det humanistiske verdigrunnlaget som blant annet er formulert i humanistisk psykologi og i menneskerettighetene. I den empiriske undersøkelsen er dette berørt i forbindelse med informantenes oppsummering av egen livssituasjon. Intervjupersonens vurdering av egen livskvalitet kan i denne sammenhengen benyttes som indikasjon på om medborgerskapet lykkes i å realisere humanistiske grunnverdier knyttet til å ivareta den enkeltes rett til å få dekket sine grunnbehov, men også frihet, velferd og selvrealisering, samtidig som det utgjør en alternativ innfallsport til personens situasjonsfortolkning som medborger, ved at det også berører aspekter som mer direkte angår enkeltmenneskets subjektive virkelighetserfaring. I dette perspektivet er det ikke intervjupersonenes anslåtte grad av trivsel eller tilfredshet som blir undersøkelsens primære fokus, men hvordan personen forklarer og begrunner vurderingene av eget subjektivt velvære ut fra sin situasjon som medborger.

Menneskerettighetene kan betraktes som et verdigrunnlag som ligger bak mer konkrete formelle rettigheter, men utgjør også et generelt verdigrunnlag for stater, ettersom de antyder prinsipper for rettssikkerhet, likeverd, demokrati og velferdsstatstenkning. Som sådan har de også betydning som verdigrunnlag eller bakteppe for borgernes identiteter og

deltagelsesformer. Dette angår det perspektivet på medborgerskapsbegrepet som ligger til grunn for undersøkelsen, og følgelig aspekter ved de identitetene og deltagelsesformene som her beskrives. For eksempel forstås sosial forankring og verdighet (esteem) som viktige aspekter ved identitet, men også deltagelse, ettersom borgernes deltagelse demonstrerer disse verdienes virkeliggjørelse i praksis.

I medborgerskapet kan man følgelig skille mellom et intensjonelt, et formelt og et reelt nivå, noe som særlig er tydelig for rettighetsdimensjonen, hvor det intensjonelle nivået kan knyttes til det humanistiske verdigrunnlaget som særlig er uttrykt i Menneskerettighetserklæringen, og hvor det formelle nivået er knyttet til lover og regler som skal sikre ivaretakelsen av disse. Det reelle nivået består av at intensjonene virkeliggjøres i borgernes liv, og kan være knyttet til foreliggende tiltak og offentlige praksiser som håndhever formelle lover og regler. En tilsvarende tredeling kan også benyttes for identitets- og deltagelsesdimensjonene, hvor intensjonsnivået kan knyttes til rettighetenes formuleringer i Menneskerettighetene, men også til borgernes personlige idealer og motiver, som ikke alltid kan forventes å sammenfalle med intensjonene i menneskerettighetene. Det formelle nivået viser her til strukturelle forventninger som ligger i identitet og i enkeltmenneskenes verdier og normer, mens reelt nivå hovedsakelig kan knyttes til deltagelsesaspektets utøvende sider; realiseringen av medborgerskapet i praktisk handling.

Selv om humanistisk psykologi og menneskerettighetene inngår i undersøkelsens teoretiske bakteppe, og vekker bestemte assosiasjoner når døves identiteter og samfunnsdeltagelse skal fortolkes, innebærer ikke dette at medborgerskapets ulike utforminger nødvendigvis må fortolkes i forhold til biopsykiske behov eller konkrete rettigheter. Formålet med undersøkelsen er først og fremst å presentere døves opplevelser av egen samfunnstilknytning, med hovedvekt på deres deltagerperspektiver, og undersøkelsens resultater vil derfor ikke nødvendigvis inneholde direkte referanser til humanistisk psykologi eller til menneskerettighetene. Av samme grunn vil det heller ikke bli foretatt noen direkte omformuleringer av informantenes utsagn i den terminologien som følger av det humanistiske perspektivet som ligger til grunn for undersøkelsen. Det humanistiske perspektivet utspiller seg her mer indirekte, gjennom valg av undersøkelsens tematikk og bruk av mer generelle begreper som forankring, verdighet, likeverd og selvrealisering**.** I analysene av informantenes utsagn om egen samfunnsdeltagelse er det mer naturlig å ta utgangspunkt i det konkrete nivå som er knyttet til informantenes utsagn om erfaringer fra

eget liv, men hvor bruk av disse mer generelle begrepene kan forstås som uttrykk for det underliggende perspektivet.

2.2 Teoretisk perspektiv på fortolkning av subjektive erfaringer

Humanistisk tenkning i form av psykologisk teori og menneskerettigheter angår enkeltmenneskets stilling i samfunnet ved at de søker å skape betingelser for å ivareta alle menneskers rett til velferd og verdiget. Den enkeltes subjektive opplevelse av eget medborgerskap trenger ikke nødvendigvis å ha referanser til disse tankene, og omfatter mange perseptuelle og kognitive elementer som vi ikke umiddelbart kan relatere til disse. I den formen vi får informantenes subjektivitet presentert som svar på spørsmål som stilles i intervjuene, vet vi lite om dens relasjon til enkeltmenneskenes biopsykiske virkelighet, for eksempel om de lever i en tilstand preget av reell tilfredsstillelse eller frustrasjon. Informantenes introspektive evne kan variere, det kan tenkes ulike feilkilder som fordreier opplevelsen eller responsene som avgis; responsene kan kort sagt tenkes å være dårlige indikatorer på biopsykisk helse. Ved å spørre om personens tilfredshet med sin situasjon, og ved å spørre om ulike forhold som kan relateres til behovsdekning, kan det tenkes at det foreligger indikasjoner som til sammen kan si noe om dette nivået. Her er det likevel valgt en litt annen framgangsmåte, ettersom det er subjektiviteten som er tema for undersøkelsen. Det innebærer ikke at psykologiske forhold utelates, men de er heller ikke det primære fokus, og denne undersøkelsen forsøker derfor ikke å gi en omfattende redegjørelse for dette aspektet ved døves medborgerskap. Hovedfokus for denne undersøkelsen er døves fortolkninger av egen virkelighet, og ikke den objektive virkeligheten som ligger til grunn for disse fortolkningene.

Identitet har en særstilling i opplevelsen av å virkeliggjøre eget medborgerskap, ettersom den angår vår selvoppfatning, d.v.s. hvordan vi som enkeltmennesker definerer og fortolker oss selv. I ulike teorier om identitet (Mead 1962, Berger & Lucmann 2006, Baumann 2004, m.fl.) legges det vekt på hvordan identitetsforståelsen er knyttet til erfaringer av egen væremåte i sosiale situasjoner, og at den utvikles i samspill med andre (signifikante) personer. Identitet dannes med andre ord gjennom handling, og deltagelsesaspektet utgjør derfor en viktig betingelse for dannelse og opprettholdelse av identiteten som medborger. I praksis innebærer dette at identiteten som medborger er forbundet med forventninger om hvordan rollen som medborger skal realiseres eller utføres. Nødvendigheten av å forstå det subjektive fortolkningsnivået innebærer

utfordringer for forskning om medborgerskapet, og denne undersøkelsen forsøker å belyse dette ved hjelp av noen begreper fra fenomenologisk teori, som nettopp har den subjektive virkeligheten som tema.

Jeg vil her først antyde hvordan begreper fra fenomenologisk teori kan være relevante for en beskrivelse av døves medborgerskap. Deretter vil jeg forsøke å knytte disse begrepene til teoretiske perspektiver som angår undersøkelsens generelle forskningsspørsmål: Hvordan opplever døve sitt medborgerskap? Hvordan innvirker denne opplevelsen på døves samfunnsdeltagelse og ønsker om samfunnsdeltagelse, og i særlig grad: hvordan påvirker den døves deltagelse på arbeidsmarkedet? Hvordan virker sosiokulturelle betingelser inn på denne deltagelsen?

2.3 Perspektiver på døvhet

I innledningskapitlet er det skissert ulike definisjoner av døvhet, noe som illustrerer at døve kan møte mange slags oppfatninger om hvordan man skal forstå og forholde seg til deres døvhet. Foreliggende forskningslitteratur om døves identitet antyder for det første at døves begrep om døvhet i visse henseender står i kontrast til hørendes begrep om døvhet (Breivik 2007, Ohna 2001, Padden & Humphries 2005). Mens døve kan definere det å være døv (til tider skrevet med stor forbokstav) i forhold til flere kriterier, som graden av hørselshemning, bruk av tegnspråk og å være forankret i et døvemiljø, vil hørende som ikke kjenner så godt til disse kriteriene først og fremst betrakte døvhet som en funksjonssvikt. For døve kan døvheten tenkes å framstå som et inklusjonskriterium i forhold til døvemiljøet, og som et eksklusjonskriterium i forhold til den hørende omverdenen. Inklusjon og eksklusjon kan her være basert på ulike kriterier som springer ut av ulike oppfatninger om hva det er å være døv. Det er nærliggende å anta at døves egen definisjon av døvhet i stor grad framgår av en kollektiv og normativ fortolkning av rollen som døv, og at det dermed utgjør en gruppeidentitet knyttet til forankring i og omgangsformer innenfor et døvemiljø, mens hørendes definisjon ligger nærmere et individualiserende medisinsk avviksperspektiv. Mens hørende tenderer mot å betrakte døve som funksjonshemmede på linje med blinde eller rullestolbrukere, vil døve oftere se på seg selv som representanter for en språklig minoritetsgruppe, tegnspråkbrukerne (Breivik 2007). Dette får implikasjoner for hvordan man tenker i forhold til døves samfunnsdeltagelse: Ønsker døve å delta i samfunnet som enkeltmennesker som bare skiller seg fra borgere flest ved at de trenger visse støttetiltak for å kompensere for sin

hørselshemning? Eller krever de som språklig minoritetsgruppe rettigheter knyttet til andre verdier og deltagelsesformer enn de som gjelder for den hørende majoriteten?

I Husserls terminologi kan vi betrakte ordet "døv" som et *noema* (Husserl 2004, s.250)., det vil si at ordet betegner en struktur av forventninger. Videre kan det tenkes at det finnes ulike noemaer om døvhet for døve og hørende, noe som blant annet kan innebære at de har ulike forventninger til døves rettigheter i samfunnet. For et medisinsk eller funksjonelt avviksperspektiv er det i vår tid nærliggende å tilby medisinsk-tekniske hjelpemidler, for eksempel cochleaimplantat, teksttelefon eller tolke-hjelpemidler[7]. Døve vil på sin side vanligvis legge vekt på retten til å bruke tegnspråk, og vil derfor framheve dette språklige særtrekket. Hvis tegnspråkbrukere defineres som en språklig minoritetsgruppe, vil døve ha en selvforståelse som ikke knyttes til medisinsk avvik, og de vil derfor søke referansemodeller fra andre kategorier enn funksjonshemmede, primært fra andre språklige minoritetsgrupper.

Hvis døves og hørendes perspektiver på døvhet forstås som to forskjellige noemaer innebærer ikke dette nødvendigvis at døvhet utgjør to totalt forskjellige fenomen for døve og hørende. Hørendes noema framstår her som mer begrenset enn døves, i og med at det vanligvis bare er knyttet til en funksjonell eller medisinsk definisjon av døvhet. Denne forståelsen kan igjen knyttes til et begrep om hørendes fonosentrisme, d.v.s. en form for etnosentrisme som springer ut av at hørende betrakter det å fungere som hørende som det normale:

"Fenomenet handler om naturliggjorte antagelser om de andre, som er basert på egen antatt fortreffelighet. Dette utgjør den selvsagte og ureflekterte kunnskapsbasen vi møter verden med. Fonosentrismen er ikke i utgangspunktet ondsinnet, men danner det bakteppet som de fleste hørende møter døve med, og som derfor allikevel bidrar til diskriminering og marginalisering." (Breivik 2007, s. 14)

Fonosentrisme og avviksforståelser av døvhet er noe døve har direkte erfaringer med i sitt dagligliv. Ettersom døves selvforståelser vanligvis er forskjellig fra denne typen oppfatninger, må døve i tillegg forholde seg til andre perspektiv på egen døvhet. Breivik (2007) beskriver en variasjon i døve identiteter, og at det innad blant døve forekommer en

[7]Av tolkehjelpemidler er det foreløpig bruk av en menneskelig tolk som er mest aktuelt, ettersom datateknologiske hjelpemidler til taletolking foreløpig har begrenset anvendelse.

nyanserikdom i forståelsene av hva det er å være døv, hvor ulike forhold, som tidspunktet man ble døv (førspråklig eller døvblitt senere i livet), hvor hørselshemmet man er (fra tunghørt til helt døv), samt hvor godt man mestrer tegnspråk og munnavlesning/tale, kan være bestemmende for hva slags status eller identitet som døv man etablerer, og hvilken lojalitet og forankring personen opplever i forhold til døvemiljøet. Døves begreper om døvhet omfatter med andre ord flere forhold og nyanser enn de som finnes i en fonosentristisk definisjon av døvhet.

I et fenomenologisk perspektiv er det nærliggende å forklare forskjellene på hørende og døves oppfatninger av døvhet ved å vise til hørende og døves ulike erfaringer med døvhet. Mens hørende ikke har erfaringer fra døves språklige verden, er de fleste døve velkjente med en medisinsk eller funksjonell definisjon av døvhet, blant annet fra erfaringer med skole- og hjelpeapparat. En fenomenologisk tilnærming legger vekt på at alminnelig kunnskap er knyttet til de kontekstene den dannes innenfor (Berger & Luckmann 2006) Døve kan derfor antas å oppleve døvheten som en funksjonshemning i forhold til hørende, mens denne forståelsen ikke vil være relevant innenfor døvemiljøet, hvor kommunikasjon på tegnspråk ikke forbindes med kommunikasjonsproblemer.

2.3.1 Døve som mennesker med funksjonshemning

Et fenomenologisk perspektiv beskriver virkeligheten som konstruert i ethvert subjekts bevissthet, slik at det oppstår en subjektiv virkelighetsforståelse. Videre er subjektets bevissthet eller oppmerksomhet alltid en bevissthet eller oppmerksomhet om noe, d.v.s. den er rettet mot et objekt, hva Husserl kaller *intensjonalitet* (Husserl 2004; 123-4). Døves bevissthet om egen døvhet kan forstås som bevissthet i forhold til objekter som understreker døvheten, for eksempel tegnspråk og døvemiljø. Bevisstheten om egen døvhet kan også være knyttet til det å tolke innholdet i hørendes talte utsagn, noe som kan antas å være avgjørende for døves relasjon til hørende hele livet. Dersom talen ikke tolkes til tegnspråk vil det den døve vanligvis forsøke å tolke den hørendes kropps- og munnbevegelser. Det vil da alltid foreligge en sannsynlighet for at deler av det formidlede innholdet ikke oppfanges, for eksempel hvis den hørende et øyeblikk snur hodet vekk, holder en hånd foran munnen, eller taler for fort. Den oppfangede informasjonsmengden vil også være avhengig av den døves erfaring med og ferdighet i munnavlesning, og dersom mye informasjon ikke oppfanges kan det forventes å innvirke på den døves

oppmerksomhet om egen døvhet i retning av ikke å fungere optimalt, d.v.s. av å være funksjonshemmet. Denne typen oppmerksomhet om egen funksjonssvikt kan i noen grad tenkes unngått ved at det benyttes tolk, men også oppmerksomheten på tolken kan tenkes knyttet til en fortolkning av døvheten som funksjonssvikt. Dersom den døve unngår helt å forholde seg til hørende vil ikke denne typen situasjoner oppstå, ettersom oppmerksomheten da ikke rettes mot kommunikasjonsproblemer i forhold til hørende.

I Berger og Luckmanns terminologi kan språket benyttes til å objektivere subjektet, d.v.s. personen manifesterer seg selv i forhold til andre ved bruk av språket. Gjennom sine språklige uttrykk framtrer personen som virkelighet, ikke bare for de personen kommuniserer med, men også for personen selv. Og gjennom språket knytter man sin selvforståelse til rådende typifikasjoner, d.v.s. definisjoner og fortolkningsregler, som ligger underforstått i språket, slik vi ureflektert benytter det til daglig:

"*Språket deler også opplevelser inn i typer, slik at jeg kan innordne dem i grove kategorier der de får mening ikke bare for meg selv, men også for mine medmennesker.*" (Berger & Luckmann 2006, s. 56-57).

At denne objektiveringen av den enkeltes funksjonssvikt automatisk og vedvarende aktualiseres gjennom hverdagslig kommunikasjon med andre, kan i særlig grad forventes å innvirke på personens identitet dersom det starter tidlig i livet og opprettholdes i signifikante samhandlingssituasjoner senere. Hvis et døvt barn, som enda ikke har lært munnavlesning godt, opplever at det ikke oppfatter det som sies, og derfor merker at kommunikasjonen med hørende barn mangler noe, kan denne mangelen etter hvert knyttes til en forståelse av at barnet har en funksjonell svikt, en defekt eller et avvik. Dersom denne bevisstheten om at barnet har en funksjonssvikt etableres både i barnets omgivelser og i barnets selvoppfatning knyttet til det å kommunisere med andre, kan den tenkes å forsterke og senere opprettholde barnets kommunikative avstand til omgivelsene. Kommunikasjonsproblemene tillegges den døve som en forventet side ved døvheten, noe som kan innebære at det ikke forventes at den døve skal fungere optimalt i kommunikasjon med hørende. I visse situasjoner kan det derfor oppstå en varig avviksforståelse, som både kan prege personens identitet og bidra til ytterligere marginalisering. Dette er ikke det eneste tenkte utfallet av at døvheten defineres som et kommunikasjonsproblem i forhold til hørende; kommunikasjonsproblemene kan også føre

til at det innføres tiltak for å overkomme dem, og at oppmerksomhet i minimal grad rettes mot døvheten som funksjonssvikt, men for eksempel mot omgivelsenes muligheter til å kommunisere optimalt med den døve. For døvblitte, særlig hvis døvheten har inntruffet i voksen alder, etter at personen har etablert en identitet som hørende, kan det forventes at identiteten som døv ikke på samme måte preger selvforståelsen, som hos førspråklig døve, ettersom de har levd med denne definisjonen hele livet. Følgelig kan det også forventes at avviksforståelsen vil være svakere hos døvblitte.

Tunghørte kan i varierende grad fungere som hørende med hjelp av høreapparat. Døve kan nå få cochleaimplantat, som hvis tilført på et tidlig stadium i barnets liv forventes å kunne forbedre det auditive kommunikasjonspotensialet og bidra til en normal språkutvikling (Wie; 2005; 1, 30). En nærliggende forventning er at denne typen tekniske hjelpemidler kan motvirke utviklingen av en avviksforståelse av døvhet. Resultater fra studier av effekter av cochleaimplantat på førspråklig døve barn tyder imidlertid på at barnas språkutvikling og tilpasning også påvirkes av andre faktorer knyttet til miljøets fokusering på talespråk framfor tegnspråk (Wie; 2005, s.227). En medisinsk tilnærming viser seg her å være utilstrekkelig for å påvirke døves samfunnstilpasning; døvheten omfatter ikke bare selve hørselshemningen, men også en kontekstuell og sosiokulturell dimensjon som har stor innvirkning på hvordan den døve fungerer i samfunnet.

Det undervises i dag i munnavlesning og tale på skolen, og tidligere foregikk dette i stor grad til fortrengning av tegnspråkopplæring (Simonsen 2000). Selv om hensikten med dette var å motvirke kommunikasjonsbarrieren mellom døve og hørende, førte det ikke til en normalisering og tilpasning av døve i på hørendes arenaer. Munnavlesning/tale fungerte ikke godt nok til å utviske kommunikasjonsproblemene, og mange døve ønsket ikke å kommunisere på denne måten, blant annet fordi de ikke var bekvemme med å tale med egen stemme.

2.3.2 Døve som språklig minoritetsgruppe

I kommunikasjon med hørende kan døve få en opplevelse av å være i en underlegen posisjon på grunn av kommunikasjonsproblemer som lett oppstår. Tegnspråk gjør det mulig for døve å kommunisere med andre mennesker på en likeverdig måte, noe som gjør det mulig å sammenlikne kommunikasjon mellom døve med måten hørende kommuniserer seg i mellom ved hjelp av tale. I kommunikasjon med andre døve kan døve

også finne andre som deler tilsvarende erfaringer som en selv med å fungere som døv i storsamfunnet, blant annet opplevelser av å komme til kort overfor hørende med tekniske hjelpemidler og munnavlesning/tale. At det finnes alternative og mer adekvate midler til informasjonsformidling for døve er også en erfaring som kan deles med andre døve. Gjennom egen erfaring med å kommunisere på tegnspråk med andre døve utvikles det over tid en dypere fellesforståelse av at det å være døv ikke trenger innebære et kommunikasjonshandikap (von der Lieth 2001). Innenfor døvemiljøet kan dette illustreres ved selvbevisste meldinger til hørende som: "Her er det ikke jeg som er funksjonshemmet, det er du som ikke kan tegnspråk". Dette representerer ikke bare et subjektivt perspektivskifte, men uttrykker en intersubjektiv holdning som har vokst fram i døvemiljøet i forbindelse med kravet om å bli anerkjent som språklig minoritetsgruppe, og i den sammenhengen vinne aksept for tegnspråk som likeverdig sidemål. At dette innebærer holdninger og tenkemåter som har festet seg i døvemiljøet over tid kan betegnes ved et annet fenomenologisk begrep: sedimentering.

Når det gjelder det intensjonale aspektet i den intersubjektive konstruksjonen av døvhet knyttet til et minoritetsgruppeperspektiv, er det viktig å skille mellom døvhet som hørselshemning og identiteten som døv knyttet til tegnspråklighet. Det forekommer i blant at skrivemåten Døv (med stor forbokstav) benyttes for å understreke dette identitetsaspektet, til forskjell fra døv, som er knyttet til andre definisjoner av døvhet (se for eksempel Olsholt og Falkenberg 1988, s. 38). Minoritetsgruppeperspektivet kunne her tenkes knyttet til tegnspråklighet alene, og definisjonen av å være døv til hørselshemning, men dette er ikke i tråd med døves selvoppfatning, hvor identiteten som døv er sentral. Det finnes tegnspråklige hørende, for eksempel tegnspråktolker eller døves ektefeller, og disse vil delta i døvemiljøet, men som tospråklige vil de ikke være del av den språklige minoritetsgruppen som døve definerer seg som. Dette vil jeg drøfte nærmere senere i kapitlet om identitet.

Det kan også knyttes intensjonalitet til intersubjektive noemaer. Et formål med å konstruere en kollektiv selvforståelse av at det å være døv er å være del av en språklig minoritetsgruppe, kan være å skape en mer verdig selvforståelse enn definisjonen som ufør eller medisinsk avvik innebærer, og derigjennom ta avstand fra en normalitetsnorm som ikke inkluderer døve. Det kan i tillegg være praktiske grunner til at det søkes en slik kollektiv selvforståelse, knyttet til døves ønsker om å fungere på egne premisser, noe som blant annet kan innebære at det reises krav om å få tilgang på visuell informasjon i

situasjoner hvor det tradisjonelt bare har vært gitt auditiv informasjon. Slike krav kan for eksempel være at alle nyheter på tv tekstes, at meldinger på buss-stopp og t-banestasjoner gis på tv-skjermer og ikke bare over høytaleranlegg, eller at det gis fri tilgang på tegnspråktolk til møter med hørende. I dette ligger det ikke bare en politisk agenda i form av konkrete krav som det søkes støtte for, men også en symbolsk funksjon ved at døve som kategori eller gruppe bekreftes gjennom sine kollektive handlinger. Gruppeidentiteten som minoritet styrkes ved at døve reiser krav overfor politikere som oppleves som representanter for den hørende majoriteten i samfunnet. Dette bringer oss raskt over til neste noema: medborgerskapet.

2.4 Medborgerskapsdimensjonene

Det foreligger en omfattende litteratur om medborgerskapet, som i praksis dreier seg om aspekter ved hørendes medborgerskap, eller kategorier av hørendes medborgerskap. Noen eksplisitt teori om døves medborgerskap er foreløpig ikke utviklet, selv om det er skrevet mye om døves identitet og samfunnstilpasninger som det er naturlig å tolke inn i et medborgerskapsperspektiv. Litteratur om døves rettigheter og levekår, hvordan de marginaliseres i de hørendes verden, eller hvordan de finner seg til rette og fungerer innenfor døvemiljøet, er eksempler på slike tema som det kan være nærliggende å forstå innenfor en medborgerskapsramme. Det er imidlertid viktig å se forskjellen på enkeltstudier som belyser ulike sider ved døves livssituasjon og et prosjekt som forsøker å se ulike livsaspekter innenfor en medborgerskapsramme. Døves medborgerskap kan beskrives som en struktur av forventninger som angår en viktig del av døves oppfatning av verden. Det trenger ikke være formulert som et konkret begrep, og de færreste døve vil være kjent med det begrepet om medborgerskapet som her benyttes, og som er knyttet til samfunnsvitenskapelig teori.

Her vil det være nødvendig å ta utgangspunkt i foreliggende medborgerskapsteori, og anvende den på måter som har relevans for døve. Det er ikke i utgangspunktet forsøkt utviklet et nytt medborgerskapsbegrep; beskrivelsen av døves medborgerskap følger en foreliggende generell definisjon av medborgerskapsbegrepet. En hensikt med dette har vært å gjøre det mulig å anvende medborgerskapet som et allment begrep, knyttet til bestemte allmenne nøkkelkriterier. Hensikten med dette har imidlertid ikke vært å allmenngjøre døves medborgerskap, slik at det skal forstås som en variant av hørendes

medborgerskap, men å benytte språklige kriterier som gjør begrepet mulig å anvende i en videre teoretisk kontekst. Utover dette har begrepet stor åpenhet for at døve kan ha eller søke egne utforminger som ivaretar døves særegne livsbetingelser optimalt. Begrepet er også åpent for revisjon, dersom det skulle vise seg å være utilstrekkelig som redskap til å beskrive døves former for samfunnstilpasning.

Prosjektet tar utgangspunkt i et medborgerskapsbegrep som inneholder **tre dimensjoner:** *rettigheter, identitet og deltagelse* (Goul Andersen 2001). At det bør inkluderes tre dimensjoner i medborgerskapsbegrepet er en videreutvikling i forhold til den tradisjonelle forestillingen om at det å være borger dreier seg om rettigheter og plikter. Å erstatte pliktbegrepet med det mer åpne begrepet om samfunnsdeltagelse kan betraktes som et framskritt fordi det klarere tematiserer sakens kjerne: at den enkelte selv kan være aktiv i sin medvirkning og bidrag til, samfunnets aktiviteter, og ikke bare oppfyller samfunnspålagte forventninger.

En uklarhet ved pliktbegrepet er definisjonen av pliktenes grenser: Taler vi bare om konkrete og formelle plikter, som å følge trafikkreglene, utføre militærtjeneste eller betale skatt av inntekt? Eller inkluderer det også moralske plikter, ofte omtalt som borgerplikter; at man benytter sin demokratiske stemmerett ved politiske valg, at man bidrar til samfunnsproduksjonen med sin arbeidskraft, eller at man ikke ønsker å ligge samfunnet til byrde ved å leve av stønadsordninger hvis man er i stand til å yte noe gjennom egen arbeidsinnsats? Og hvor går grensen mellom en plikt og en rettighet? For noen kan det å gjøre militærtjeneste, stemme ved politiske valg, ha et inntektsgivende arbeid og betale skatt, oppleves som privilegier knyttet til utøvelse av medborgerrollen, mens det for andre kan oppleves som tunge byrder de ufrivillig er pålagt. Pliktaspektet, som i utgangspunktet synes knyttet til formelle og uformelle normer, synes derfor vanskelig å behandle uavhengig av subjektive preferanser og intersubjektive verdier.
I tillegg kan det framstå som et problem med dikotomien rettighet/plikt at den ikke består av gjensidig utelukkende kategorier. Dette dreier seg delvis om at det i praksis er vanskelig å skille en rettighet fra en plikt: den samme samfunnsdeltagelsen, for eksempel å avgi stemme ved politiske valg eller å ta arbeid, betraktes ofte både som en rettighet og en plikt. Her benyttes pliktbegrepet i en svak betydning, d.v.s. at enkeltpersonen ikke er tvunget utenfra til å delta, men snarere føler seg moralsk forpliktet til å gjøre en samfunnsnyttig ytelse. En slik fortolkning av pliktbegrepet medfører en semantisk

uklarhet i forhold til rettighetsbegrepet fordi deltagelsen kan forstås som en frivillig og ønsket oppfyllelse av personens moralske eller andre behov, d.v.s. som styrt av personens egen motivasjon.

En sterkere betydning av pliktbegrepet knytter samfunnspålagte oppgaver til sanksjonsmidler i form av redusert velferd, sosial utstøting eller straffeforfølgelse når en plikt ikke overholdes. Sanksjonsmidlene kan være formelle, for eksempel når en borger idømmes en lovbestemt straff for å nekte å betale skatt, eller uformelle, som når en som ikke er villig til å søke arbeid møter stigmatisering, fordømmelse eller sosial utstøtning. Bruken av såkalte økonomiske insentiver i stønadsordningene ved arbeidsløshet, d.v.s. inntektsreduksjoner som øker gradvis med varigheten av arbeidsløshet, kan også betraktes som sanksjoner som skal motvirke motivasjonen til frivillig arbeidsløshet.

Mens rettighetsbegrepet viser til betingelser for å oppnå et gode, viser pliktbegrepet til et normativt press eller en tvang til å utføre en handling. Mens plikt i tillegg ofte forstås som sådan fordi det kreves en selvoppofrelse eller legges en byrde på borgeren, tenkes rettighetene å være lystbetont eller fordelaktige for den enkelte. De to begrepene tenkes likevel ikke hovedsakelig å utgjøre dikotomier fordi de refererer til noe lystbetont og frivillig i motsetning til noe ulystbetont og ufrivillig. Man kan utføre sin plikt frivillig eller endog med glede, noe som kan skyldes at man ikke betrakter den pålagte handlingen som en selvoppofrelse, eller at man godtar selvoppofrelsen fordi man ser at den må betraktes som et gode i et videre perspektiv. Man utfører sin verneplikt, betaler sin skatt eller utfører pålagt organisasjonsarbeid fordi man oppfatter det som meningsfullt eller samfunnsnyttig, d.v.s. som et gode både for den enkelte og for samfunnet, på kort eller lang sikt. På den andre siden hender det at borgere ikke benytter sine rettigheter fordi de ikke forbindes med et opplevd gode, eller fordi det ikke er lystbetont. Mange avstår for eksempel fra å stemme ved politiske valg, og noen velger å være arbeidsløse, fordi deltagelsen ikke oppleves som lystbetont eller meningsfull. Mange vil da hevde at å stemme ved politiske valg eller å bidra til fellesskapet gjennom arbeidsinnsats er borgerplikter, ikke bare rettigheter, og at det å avstå påfører fellesskapet belastninger. Dette illustrerer den semantiske uklarheten i skillet mellom de to begrepene fra motsatt side: Hvis det å avstå fra å benytte en rettighet medfører et onde (og derfor bør påtvinges), kunne den like gjerne defineres som en plikt.

Samfunnsdeltagelse vil i mange tilfeller både være en formell rettighet og en uformell plikt, noe som bare er mulig ved at det ikke foreligger klare kriterier som skiller påtvunget deltagelse fra frivillig deltagelse. Hvis en deltagelsesform presenteres som en rettighet, men inneholder en skjult tvang, er rettighetsaspektet tvilsomt. På den andre siden: hvis en plikt til deltagelse for noen er lystbetont og derfor kan utføres med glede, ligger muligheten til deltagelse svært nær definisjonen av en rettighet. Hvis den oppleves som lystbetont og frivillig for noen, men ulystbetont og påtvunget for andre, er det vanskelig å definere den som en lik plikt eller rettighet for alle.

I et fritt og demokratisk samfunn kan de fleste deltagelsesformene ideelt sett betraktes som goder, ettersom de enten betraktes som nyttige for enkeltmennesket direkte, eller fordi de skal tjene fellesskapet og derigjennom indirekte også enkeltmennesket. Motivasjonen til deltagelse kan således knyttes til internaliserte fellesskapsverdier, mens fraværet av åpen ytre tvang innebærer at pliktaspektets relevans nedtones. Ideelt tenkes da deltagelse å medføre flere gevinster enn ofre for den enkelte borgeren; det forbindes for eksempel med delaktighet og forankring, innflytelse, meningsfylde etc., d.v.s. deltagelsen framstår som lystbetont og frivillig. De fleste vil også oppfatte deltagelse som mer attraktivt enn det som ofte framstilles som konsekvensene av ikke-deltagelse, for eksempel passivitet og sosial isolasjon. I tillegg kommer eventuelt mer eller mindre formelle eller subtile sanksjonsmidler. Om det foreligger en grunnleggende norm om at alle borgere ”etter evne” bør yte en arbeidsinnsats for fellesskapet, utelukker det ikke at de fleste i praksis velger å arbeide på grunn av arbeidets gevinster, i form av inntekt, sosial kontakt, status, respekt, innflytelse, selvrealisering med mer. Noen kan oppleve visse former for samfunnsdeltagelse som en selvoppofrelse for fellesskapet, eller at noen måter å bidra til fellesskapet på kan framstå som tyngre byrder enn andre, men ufrivillig ikke-deltagelse, for eksempel arbeidsløshet, betraktes vanligvis som en tyngre byrde enn selve deltagelsen. Begreper som diskriminering, marginalisering, sosial utstøtning og eksklusjon avspeiler dette synet på sosial deltagelse: den ikke-deltagende framstår som underprivilegert i forhold til den deltagende.

Også inndelingen i de tre medborgerskapsdimensjonene har analytiske svakheter, og en slik svakhet er at dimensjonene ikke utgjør eksklusive kategorier:
Generelt kan det å ha mulighet til å delta i samfunnslivet forstås som en borgerrettighet, det vil si deltagelse betraktes samtidig som en rettighet. Frivillighet innebærer her at det foreligger reelle muligheter, men ikke plikt, til å delta gjennom kulturelle ytringer,

politiske aktiviteter, utdanning og yrkesliv; og til å benytte landets sosial- og helsevesen, kommunikasjonsmidler og andre velferdsgoder. Også i Marshalls tredeling av rettighetene i sivile, politiske og sosiale rettigheter ser vi at rettighetene primært handler om å virkeliggjøre ulike deltagelsesformer.

I et medborgerskapsperspektiv er det naturlig også å knytte identitetsbegrepet til ulike *samfunnsroller* eller *samfunnsfunksjoner*. Den enkelte kan for eksempel føle mening fordi man bidrar til fellesskapet gjennom å innta en rolle som klart er definert som samfunnsnyttig. Men selve rollebegrepet må fortolkes løsere enn dette, hvor begrepet "rolle" bare viser til handlingsmønstre som er basert på visse rolleforventninger. Rollebegrepet trenger derfor ikke implisere en funksjonalistisk forståelse, hvor det å utføre en rolle knyttes til systemopprettholdende funksjoner, slik enkeltrollene i et teaterstykke har sin berettigelse som deler av dramaet de inngår i. Selv om utøvelse av forskjellige roller, for eksempel en yrkesrolle eller rollen som velger ved politiske valg kan beskrives som samfunnsfunksjoner, og kan inngå i en identitet som medborger, ligger det ikke her per definisjon i rollebegrepet en relasjon til medborgerskapsbegrepet. En rolle knyttes primært til medborgerskapet gjennom dens deltagelsesaspekt, og man kan i denne sammenheng skille mellom deltagerroller og andre roller.

En rolle defineres her kun i forhold til dens rolleforventninger. Generelt vil man for eksempel tenke seg at en bussjåfør har en samfunnsnyttig oppgave eller funksjon, men man kan også tenke seg situasjoner hvor dette ikke er tilfelle, for eksempel dersom han fraktet forbrytere til et gjerningssted. Man kan være arbeidsledig eller pensjonert som bussjåfør og beholde sin yrkesidentitet, men per definisjon er rollen som bussjåfør uløselig knyttet til det å kjøre buss. I denne definisjonen ligger det ikke at bussjåføren derigjennom utfører en medborgerrolle, selv om man vanligvis vil tenke at han gjør det.

Identitetsaspektet kan knyttes til alle former for samfunnsdeltagelse, for eksempel politisk virksomhet og kulturelt engasjement. Tilsvarende kan man finne rolleaspekter ved alle identitetstyper. Hvis man for eksempel skal tale om en rolle som døv eller en døverolle, ligger det i denne forståelsen av rollebegrepet ikke implisitt at den døve forventes å ha en funksjon eller oppgave å fylle i samfunnet som døv, men at begrepet om å være døv er knyttet visse forventninger til den døves adferd fordi personen mangler hørsel. I dette ligger det ingen implikasjoner om at den døve har rett eller plikt til å spille en bestemt

samfunnsrolle som døv. Det kan tenkes ulike døveroller eller varianter av en rolle som døv. For eksempel vil en døv person som i samtale med hørende benytter tolk og tegnspråk, kunne tilkjennegi sin identitet som døv på en visuelt tydelig måte. En person som benytter munnavlesning og egen tale ønsker kanskje å spille en mindre tydelig rolle som døv, eller å nedtone sin identitet som døv. En betegnelse som ”tegnspråklig døv” viser derfor til den vanlige varianten av døv identitet, hvor utførelsen av døverollen knyttes til tegnspråk. Dette kan berøre medborgerskapet, men trenger ikke gjøre det. Hvis det derimot er slik at bruk av tegnspråk eller ferdigheter i munnavlesning og tale er betingelser for at døve skal kunne delta i samfunnslivet på linje med hørende, berører rolleforventningene også retten til samfunnsdeltagelse, noe som knytter dem til rettighetsbegrepet. Det er imidlertid ikke i kraft av døverollen i seg selv at man kan si dette, men av at den kan ha implikasjoner for rollen som samfunnsdeltager.

I enkelte situasjoner kan det være nødvendig å skille mellom *definitoriske kriterier* og *hypoteser om kausale sammenhenger*: For det første er det vanskelig å tenke seg identiteten som døv uten å vise til døves deltagelsesformer og deltagelsesbetingelser. Hvis identiteten som døv defineres i forhold til hørselshemning viser den til betingelser for negativ deltagelse, d.v.s. at man er forhindret fra å delta i hørselsbaserte aktiviteter. Hvis identiteten som døv også defineres i forhold til former for språklig kommunikasjon viser den til positive deltagelsesformer, d.v.s. at personen har mulighet til aktiv deltagelse. For det andre inngår identiteten som døv i den enkeltes livshistorie, hvor en serie hendelsesforløp fører fram til den nåværende identiteten. Kausalitetsforklaringer vil forstå dette som forutgående betingelser og etterfølgende konsekvenser eller virkninger. Selv om det kan tenkes et nært forhold mellom hendelsene som inngår i et kausalt forløp, innebærer dette perspektivet en definisjon av ulike enkeltstående elementer eller ledd, som holdes adskilt fra hverandre både i tid og innhold. Intensjonale forklaringer kan forstås som en variant av kausale forklaringer, hvor en handling forklares ut fra den handlendes forestillinger om handlingens ønskede konsekvenser, d.v.s. handlingens grunn kan sies å ligge i foregripelsen av dens følge. Dette medfører en nærere sammenveving av leddene, slik det i identitetsbegrepet ligger visse foregrepne (antesiperte) hadlingsmønstre, ofte beskrevet som rolleforventninger. I den fenomenolgiske tilnærmingen som benyttes i denne undersøkelsen er ikke formålet å avdekke de objektive kausalsammenhengene som sådan, men å forstå hvordan den enkelte intervjudeltageren på intervjutidspunktet

opplever sin situasjon som døv medborger og fortolker sin livshistorie og intensjonalitet i lys av dette.

Det er derfor nødvendig å skille mellom det som ligger i identitetens definisjon for den personen som eier denne identiteten, og våre egne forventninger og forestillinger som observatører om hva som kan ligge forut for, og være konsekvenser av denne identiteten. Et kausalperspektiv kan her bestå i å stille opp hypoteser om hvordan ulike sider ved samfunnsdeltagelsen kan ha preget identiteten, og på den andre siden om hvordan identiteten inneholder rolleforventninger som påvirker deltagelsesformene. For eksempel kan en oppvekst sammen med hørende tenkes å ha medført en sterk selvoppfatning av at man som døv er funksjonshemmet, mens en annen oppvekst sammen med døve kunne ha ført til en sterkere selvoppfatning av at det å være døv primært er å være tegnspråkbruker. I neste omgang kan identiteten som funksjonshemmet tenkes å føre til at man benytter munnavlesning og tale til å fungere sammen med hørende slik at hørselshemningen blir minst mulig merkbar. Identiteten som tegnspråkbruker kan på den andre siden tenkes å føre til at man foretrekker å kommunisere med hørende ved hjelp av tolk.

Beskrivelser av døves identitet og deltagelsesformer vil normalt inneholde både definitoriske og kausale forklaringselementer. For å holde de to fra hverandre kan man presisere hvordan elementene forholder seg til hverandre i tid: samtidig og nåtidig, eller i forutgående og etterfølgende forløp. Identitetens definitoriske kriterier forholder seg til det som ligger i identitetens samtidighet; det som framgår av å ha en bestemt identitetstype her og nå, og som kan foreligge i form av intensjoner eller som verdier, preferanser og disposisjoner. Hva man som forsker eller observatør forventer at disse kjennetegnene skyldes eller medfører i praksis er imidlertid hypoteser om dens årsaker og virkninger, og er ikke objektive informasjoner som er tilgjengelige i intervjusituasjonen. Tilsvarende må informantenes beskrivelser av hva som skapte deres identitetstype som døv eller medborger, og hva den medfører, også betraktes som antagelser om dens årsaker og konsekvenser.

I et medborgerskapsperspektiv er slektskapet mellom begrepene rettighet, deltagelse og identitet, til tider svært nært. Tross at dette kan medføre analytiske problemer kan det likevel være hensiktsmessig å skille mellom disse begrepene, og valg av begreper må sees i lys av alternativenes fordeler og ulemper. For eksempel i forhold til todelingen i rettigheter og plikter er det ikke de analytiske aspektene som gir denne tredelingen et

fortrinn, men at den utvider medborgerskapsbegrepets gyldighet. Innføringen av identitetsdimensjonen virker rimelig i forhold til bruksmåten av medborgerskapsbegrepet, for eksempel er det rimelig ut fra dagligtalens borgerbegreper å tale om at man har en identitet som medborger. Framskrittet i å benytte begrepet deltagelse i stedet for pliktbegrepet er mer åpenbar: deltagelsesbegrepet angår ikke bare medborgerskapet formelle eller moralsk foreskrevne plikter, men også uformelle og frivillige samfunnsaktiviteter.

I dette ligger det ikke en stillingtagen til at aktivitetene skal være spesielt samfunnsgagnlige eller knyttet til etablerte samfunnsfunksjoner. Begrepet kan også omfatte avvikende, motkulturelle og endog lovstridige aktiviteter, så lenge de kan relateres til samfunnet og medborgerskapsbegrepet. For eksempel er det uproblematisk å betrakte politisk protest innenfor dette begrepet, men også visse typer normbrudd kan beskrives som uttrykk for en medborgeridentitet, hvis den for eksempel knyttes til medlemskap i et miljø med avvikende verdier. Brudd på alminnelige normer om samfunnsdeltagelse kan også beskrives som avvikende deltagelsesformer, d.v.s. som brudd på medborgerskapets forpliktelser.

I forhold til døve vil det her være av interesse om det finnes deltagelsesformer som kan sies å gå på tvers av forventninger man vanligvis forbinder med medborgerskapet, eller om døves medborgerskap kan sies å inneholde alternative verdier til rådende verdioppfatninger. Et tema for drøfting er døves forhold til arbeid, for eksempel om døves forventninger til arbeidsdeltagelse avspeiler den rådende arbeidsetikken, som inkluderer unntak ved uførhet, men ikke fritak dersom man definerer seg som funksjonsdyktig. Uførhet er en interessant definisjon fordi døve kan definere seg som funksjonshemmede og derfor gjøre krav på uføretrygd, som impliserer arbeidsfritak, samtidig som døve har muligheter til å søke en normal samfunnstilpasning ved å ta inntektsgivende arbeid. I forhold til døve uten helsemessige tilleggsbelastninger må denne valgmuligheten analyseres i lys av hvilken type definisjon av døvhet som benyttes innenfor relevante sosiokulturelle kontekster.

2.4.1 Rettigheter

Marshalls inndeling av medborgerskapet i politiske, sivile og sosiale rettigheter (Marshall & Bottomore 1992) kan i vår tid suppleres med kulturelle rettigheter (Stevenson 2001) og minoritetsgruppers rettigheter (Kymlicka 1996). Begrepet om kulturelle rettigheter tar

utgangspunkt i et bredt sosialantropologisk kulturbegrep, som bygger på kunnskap om ulike kulturers ytringsformer, og er ofte knyttet til spørsmål som angår etniske gruppers rettigheter og tilpasningsformer. Dette aspektet vektlegges sterkt i vår tid i forbindelse med spørsmål angående innvandring og etniske minoritetsgruppers integrering i vestlige storsamfunn, men også økt bevissthet om andre typer minoritetsgruppers situasjon i storsamfunnet kan gi anvendelsen av et begrep om kulturelle rettigheter legitimitet innenfor et medborgerskapsperspektiv. Dette inkluderer retten til å delta i kulturlivet i alle dets former, hvor tradisjonelle kulturaktiviteter som kunst, idrett, foreningsliv og lokale aktiviteter bare inngår som en mindre del. Riktignok omfatter et sosialantropologisk kulturbegrep også politiske, sivile og sosiale rettigheter, men dette må tillegges mindre betydning enn at begrepet aksentuerer behovet for en ikke-etnosentrisk, ikke-diskriminerende medborgerskapsteori, hvor minoritetsgruppers preferanser, medborgeridentitet, deltagelsesformer og rettigheter tematiseres. Tidligere medborgerskapsteori (jf. Marshall & Bottomore 1992) kan kritiseres for å ha promotert et etnosentrisk samfunnsbilde, hvor vestlige, og kanskje særlig engelske, utforminger framstilles som de høyest utviklede, og hvor begrepet ”sivilisasjon” oppfattes synonymt med ”vestlig sivilisasjon”[8]. Å gjøre kulturaspektet eksplisitt er derfor begrunnet i en erkjennelse av at medborgerskap i et gitt samfunn kan ha mange former og uttrykk, selv om det bygger på mer universelle kriterier, for eksempel slik de defineres ved menneskerettighetene. Kulturelle variasjoner i medborgerskapet utgjør imidlertid fenomener som kan berøre alle dimensjonene i medborgerskapet, slik at kulturbegrepet ikke blir analytisk anvendelig som en egen dimensjon i tillegg til rettigheter, identitet og deltagelse. Kultur må her snarere betraktes som en samlebetegnelse på en type fenomener, for eksempel tradisjoner og verdier, som definerer medborgerskapets ulike framtredelsesformer.

Når vi taler om *døves medborgerskap* er det først og fremst to forhold det vises til: hvordan døve får realisert sitt medborgerskap i forhold til allmennmenneskelige rettigheter, og hvordan døve utformer sin medborgeridentitet og sin samfunnsdeltagelse

[8] At dette verdensbildet ikke entydig ble delt av de såkalte utviklingslandene kan følgende historie illustrere: Mahatma Gandhi besøkte London i 1931 for å delta på en konferanse om Indias politiske framtid. En britisk journalist stilte ham i den forbindelse spørsmålet: “What do you think of Western civilisation?” Gandhi svarte: “I think it would be a good idea”.

på måter som er særegne for døve. I den første forstand taler vi om hvordan døves samfunnsmessige deltagelsesbetingelser kan virke inkluderende, marginaliserende eller ekskluderende, og føre til beskrivelser hvor døves betingelser for realisering av medborgerskapet i det norske samfunnet kan sammenliknes med andre befolkningskategoriers betingelser. I den andre forstanden dreier ikke sammenlikningsgrunnlaget seg så mye om realisering av konkrete rettigheter, som minoriteters generelle mulighet til å virkeliggjøre sine egenarter dersom de selv ønsker det. I denne forstand blir sammenlikningsgrunnlaget i forhold til andre befolkningskategorier ikke i samme grad fokusert på ulike enkeltrettigheter, men i hovedsak på Menneskerettighetserkæringens grunnleggende rett til frihet og verdighet, som gjelder uavhengig av språklige eller andre forskjeller (FN 1948, §1 og 2).

Rettighetsbegrepet står i en særstilling i moderne medborgerskapsteori. Det har ofte vært framstilt en motsetning mellom ulike medborgerskapstradisjoner, og særlig mellom en rettighetsorientert ”liberalistisk” tradisjon og en deltagelsesorientert ”kommunitaristisk” tradisjon. Vektlegging av rettigheter framfor deltagelse eller vice versa undervurderer imidlertid relasjonen mellom rettigheter og deltagelse, og det kommunitaristiske perspektivets vektlegging av lokal deltagelse, for eksempel i begrepet om et aktivt medborgerskap (Putnam 1993, 2000, Lister 1993, 2003) lar seg underordne det rettighetsbaserte medborgerskapsbegrepet som bygger på Marshalls teori. Dette taler ikke for at medborgerskapsbegrepet enten bør assosieres med liberalistisk eller kommunitaristisk tankegods. Snarere bør det forankres i mer omfattende humanistiske idealer, hvor enkeltmenneskenes rettigheter blant annet skal sikre deres deltagelsesmuligheter, og hvor mulighet til samfunnsdeltagelse i seg selv utgjør en menneskerett. I Menneskerettighetserklæringen kommer dette både til uttrykk ved generelle rettigheter og friheter og ved spesifiserte rettigheter, hvor samfunnsbetingelsene direkte og indirekte begrunnes ved at de skal sikre enkeltmenneskets rett til fri livsutfoldelse og personlighetsutvikling. Artikkel 1 til 13 omhandler således enkeltmenneskets grunnleggende rett til frihet, likeverd og rettsikkerhet, artikkel 14 og 15 retten til asyl og statsborgerskap, 16 til 19 rett til å inngå frivillig ekteskap, å ha eiendom, samt ytrings- og religionsfrihet, mens artiklene 20 til 30 angår rett til organisering og politisk deltagelse, arbeid, kulturell deltagelse, utdanning, samt rett til gode materielle og sosiale levekår. I artikkel 2 spesifiseres også at rettighetene skal være like for alle og at det blant annet ikke er lov å diskriminere mennesker på bakgrunn av språk:

> ”*Enhver har krav på alle de rettigheter som er nevnt i denne erklæring, uten forskjell av noen art, f. eks. på grunn av rase, farge, kjønn, språk, religion, politisk eller annen oppfatning, nasjonal eller sosial opprinnelse, eiendom, fødsel eller annet forhold*.”

Det kan også framheves at retten til arbeid er klart formulert i artikkel 23, punkt 1:

> ”*Enhver har rett til arbeid, til fritt valg av yrke, til rettferdige og gode arbeidsforhold og til beskyttelse mot arbeidsløshet.*”

Artikkel 25, pkt.1 omhandler også retten til en anstendig levestandard i tilfelle arbeidsløshet knyttet til forhold personen ikke er herre over selv, for eksempel uførhet. (alle referanser: Institutt for menneskerettigheter 1999).

Hos Marshall, men også i nyere velferdsstatsteori, for eksempel Gøsta Esping-Andersen (Esping-Andersen 1990), ligger dette humanistiske perspektivet på enkeltmenneskenes like rettigheter og deltagelsesbetingelser i samfunnet til grunn for idealer om likeverdige samfunnsordninger som er knyttet til enkeltmenneskets medborgerskap. Når begrepene om rettigheter og deltagelse sammenholdes kan ofte rettighetsbegrepet framstå som mer grunnleggende enn deltagelsesbegrepet. Retten til samfunnsdeltagelse framstår som et grunnleggende trekk ved medborgerskapet. Rettighetene synes også å ha en høyere prioritet ved at de definerer hvilke former for deltagelse og velferd som betraktes som nødvendige og legitime.

Også i forhold til identitetsbegrepet skinner ofte et bakenforliggende rettighetsperspektiv i nyere medborgerskapsteoriers interesse for marginaliserte gruppers behov og rettigheter, og har blant annet reist nye problemstillinger i medborgerskapstenkningen ved at disse ikke alltid sammenfaller med majoritetskulturens fortolkning av menneskerettighetene. I lys av en utvikling mot økt globalisering og multikulturalisme i senere år hevdes det også at medborgerskapsbegrepet nå må tilpasses en pluralistisk verden (Kymlicka, Maier, Stevenson, flere).

Begrep som identitet og deltagelse knyttes dessuten til medborgerskapet ved at de relateres til et spenningsfelt mellom ideelle, formelle og reelle rettigheter. Ideelle rettigheter kan for eksempel vise til etiske intensjoner om å sikre alle mennesker en akseptabel livskvalitet eller like muligheter til samfunnsdeltagelse, slik de er formulert i menneskerettighetserklæringen. Formelle rettigheter viser til de lovene, reglene og retningslinjene samfunnet har opprettet for å innfri disse intensjonene, og er blant annet nedfelt i traktater og konvensjoner og enkeltlandenes lovverk og andre institusjoner.

Reelle rettigheter er her en betegnelse på intensjonenes realisering i praksis, og beskriver dermed hvordan de formelle rettighetene evner å ivareta de ideelle rettighetene i samfunnsmedlemmenes reelle samfunnsdeltagelse[9]. Definisjonen av medborgerlig deltagelse er således knyttet til en ideell og formell rettighet; for eksempel kan det å ha mulighet til å søke og å ta et arbeid man ønsker, defineres som en ideell og formell rettighet. At retten til arbeid likevel ikke nedfelles i en yrkesidentitet kan imidlertid være en konsekvens av at rettigheten ikke har blitt realisert, d.v.s. den har av en eller annen grunn ikke blitt en reell rettighet for personen, som i stedet for eksempel henvises til arbeidsledighetstrygd eller en annen stønadsordning. At den ene reelle rettigheten (retten til stønad) her utløses av at en annen rettighet (retten til arbeid)[10] ikke realiseres, er et eksempel på at rettigheter ofte inngår i komplekse sammenhenger.

Selv om medborgerlig identitet og samfunnsdeltagelse er sterkt knyttet til det reelle nivået, om rettighetene faktisk foreligger realisert i enkeltmenneskenes praktiske livsbetingelser, kan ikke disse forstås uavhengig av intensjonene i de ideelle og formelle rettighetene, som, i den grad borgerne har kjennskap til disse, utgjør en legitim basis for medborgernes opplevelser av hva som er og bør være deres medborgerlige rettigheter. Medborgerskapet har følgelig tilsvarende ideelle, formelle og reelle aspekter i den subjektive erfaringen av hva medborgerskapet bør være og hva det faktisk er, d.v.s. hva den enkelte forstår som dets ideelle form versus i hvor stor grad denne oppleves som realisert i praksis. For døve kan lover mot diskriminering på arbeidsmarkedet, samt hjelpemidler og støttetiltak som skal muliggjøre og lette døves arbeidsdeltagelse, defineres som formelle rettigheter som må evalueres mot deres egnethet til å gi døve arbeid "i det virkelige liv", d.v.s. ved å gi døve en reell rett til arbeidsdeltagelse.

I forhold til døve er det nærliggende å knytte begrep som mestring, assimilering, tilpasning og normalisering til et funksjonshemningsperspektiv, hvor formålet blir en normal fungering i et samfunn som for døve kan framstå som "de hørendes verden". Døves spesialbehov forstås dermed som problemer som skal løses for at den døve skal kunne fungere så likt hørende som mulig, noe som implisitt defineres som "det normale". Et medborgerperspektiv vil gi en alternativ tilnærming, ved at det kan spørre om

---

[9] Disse tre rettighetsnivåene er noe mer utførlig beskrevet i Bergwitz 2003.

[10] Konkrete (formelle eller reelle) rettigheter, som retten til arbeid, har igjen sine røtter i mer generelle humanistiske grunnverdier, for eksempel alle menneskers rett til selvaktualisering, handlingsfrihet, personlig velferd (som inkluderer "pursuit of happiness"), frihet fra fattigdom og undertrykkelse m.m..

samfunnet tilbyr døve aksept og tilrettelegginger som kan ivareta deres rett til samfunnsdeltagelse uten å påføre dem urimelige belastninger. Selv om man ikke trenger ta utgangspunkt i et minoritetsgruppeperspektiv blir det derfor av betydning at velferdsstaten anerkjenner døves behov, særtrekk og funksjonsmåter og at disse ivaretas på måter som kan minimalisere stressbelastninger som følge av at man bryter med "det normale". En rettighetstenkning kan tydeliggjøre forskjeller mellom et funksjonshemningsperspektiv og et minoritetsgruppeperspektiv: Hvis et funksjonshemningsperspektiv kan knyttes til en forståelse av majoritetskulturen som det normale og døvheten som et avvik og problem som bør løses eller motvirkes, framstår et minoritetsgruppeperspektiv som en understreking av det egenartedes eksistensberettigelse, og av at døve må ha like reelle rettigheter til samfunnsdeltagelse og at forbudet mot diskriminering av språklige minoritetsgrupper må nedfelles i reelle rettigheter.

2.4.1.1 Ideelle rettigheter

FN's menneskerettighetserklæring angir en serie retningslinjer, målsettinger eller temaer som angår statenes ansvar for å ivareta enkeltmenneskets rett til overlevelse, velferd og likeverd. Ovenfor har jeg kalt dette for medborgerskapets intensjonelle nivå, d.v.s. menneskerettighetene inneholder få konkrete forskrifter om hvordan disse målsettingene skal oppnås i praksis, og det er derfor opp til de enkelte landene å finne juridiske og praktiske løsninger som kan sikre at disse intensjonene virkeliggjøres i praksis. Det intensjonelle nivået har her primært relevans som verdigrunnlag og perspektiv på hva som utgjør hovedtemaene i døves rettigheter. Tema som i særlig grad angår denne undersøkelsen er blant annet retten til å ha et eget språk og til å få et arbeid etter eget ønske. Døves ideelle rettigheter kan også oppsummeres ved FN's menneskerettighetserklæring, blant annet ved at den fastslår at det er forbudt å diskriminere noen på bakgrunn av språk eller andre karakteristika (artikkel 2), samt at alle har rett til arbeid (artikkel 23), utdanning (artikkel 26), forskjellige politiske og kulturelle former for samfunnsdeltagelse (artiklene 18,19, 20, 21 og 27) sosial trygghet (artikkel 22) og en tilfredsstillende levestandard (artikkel 25).

Forslag fra politisk hold om å aktivisere funksjonshemmede og uføretrygdede, som blant annet presenteres fra tid til annen i stortingsmeldinger og offentlige utredninger, kan drøftes i lys av idealene som framsettes i menneskerettighetserklæringen. For eksempel

kan sosialpolitiske intensjoner om å motvirke stønadsavhengighet og passivisering, slik de på 90-tallet i Norge ble formulert i St meld nr 35 (1994-95) ("Velferdsmeldinga"), og i St meld nr 50 (1998-99) ("Utjamningsmeldinga"), blant annet etterfulgt av NOU 2001:22 ("Fra bruker til borger") betraktes i lys av alle medborgeres ideelle rett til arbeid og en akseptabel levestandard. Dersom man i ettertid ønsker å foreta en evaluering av foreslåtte virkemidlers effektivitet til å realisere disse intensjonene, for eksempel til å bidra til at flere døve kom i arbeid, forutsetter det empiriske analyser av utviklingen i døves reelle arbeidsinvolvering. En annen og mer prinsipiell diskurs dreier seg om de sosialpolitiske virkemidlene er i tråd med døves egne ønsker, og/eller om de kan forstås som normaliserende, disiplinerende og stigmatiserende virkemidler overfor døve, ved at de defineres som funksjonshemmede, ikke som en språklig minoritetsgruppe (Breivik 2000a).

Funksjonshemningsperspektivet har møtt kritikk fra ulike hold: Fra et mestringsperspektiv representerer begreper om funksjonshemninger en fokusering på sviktende funksjoner eller sykelighet, mens mestringsperspektivet fokuserer på muligheter til å finne positive løsninger basert på den enkeltes sosiale og personlige ressurser (Sommerschild 2008). Dette fokuset på egne mestringspotensialer framfor funksjonshemning er analogt med minoritetsgruppeperspektivets og medborgerskapsperspektivets framheving av døves likeverdige rett til samfunnsdeltagelse, når det sees i motsetning til en mer passiv rolle som funksjonshemmet.

Ikke minst fra faget sosialt arbeid settes funksjonshemningsperspektivet også opp mot et *empowerment*perspektiv, som handler om å myndiggjøre enkeltmennesket i forhold til eget liv, men også å bidra til økt deltagelse og innflytelse i samfunnet. Et fokus ligger her på å motvirke en negativ selvforståelse knyttet til en definisjon som funksjonshemmet ved å framheve den enkeltes rett og muligheter til å leve et normalt liv, med hva det innebærer av akseptable levekår og innflytelse over eget liv, men også retningslinjer for kollektiv og politisk mobilisering (Askheim 2003, Lister 1998, Slettebø 2000). I forhold til døve har empowermentperspektivet også vært knyttet til et minoritetsgruppeperspektiv, særlig i forbindelse med argumenterer for utvikling av døve lokalsamfunn og forbedringer av tegnspråkundervisningen; men også en forbedring av utdanningstilbudet for døve og en generelt bedre inklusjon av døve i samfunnet kan betegnes som myndiggjøring (Ladd et.al. 2003). Det er nærliggende å knytte dette

perspektivet til et medborgerskapsperspektiv, ettersom det på ulike måter handler om å ivareta klienters rettigheter som likeverdige medborgere.

Forbudet mot diskriminering på bakgrunn av språk (Institutt for Menneskerettigheter 1999, art.) er et viktig element for å sikre at minoritetsgrupper skal ha like rettigheter som andre borgere. Dette formelle forbudet er imidlertid ikke det samme som å forsvare en ideell målsetting om full språklig likestilling på grunnlag av minoritetsgruppestatus. Likestilling av språk på grunnlag av en minoritetsgruppestatus ville blant annet medføre at alle minoritetsgruppers språk måtte likestilles formelt med offisielt norsk språk i Norge. Hvilke reelle implikasjoner i form av kommunikasjonsproblemer og oversettelsesbehov en slik formell likestilling kunne medføre kan man forestille seg, samtidig som dette ikke er så langt fra døves reelle deltagelsesbetingelser i en hørende verden. Spørsmålet om norsk tegnspråk kan betraktes som en variant av offisielt norsk språk, for eksempel som sidemål, kan her likevel være et alternativt perspektiv.

Retten til arbeid inneholder implikasjoner for døves reelle muligheter for yrkesdeltagelse og for å ha en yrkesidentitet. Den må også relateres til døves fortolkninger av denne rettigheten, samt prioriteringer og perspektiver på tilrettelegginger, blant annet gjennom utdanning, og reell inklusjon og eksklusjon på arbeidsmarkedet, d.v.s. hvordan rettighetene fungerer i praksis for døve.

2.4.1.2 Formelle rettigheter

Når det gjelder de formelle rettighetene, slik de kommer til uttrykk både i spesifikke utforminger av menneskerettighetene i bindende internasjonale avtaler og konvensjoner, og i nasjonale lov- og regelverk, tilsvarer dette Marshalls begrep om sivile, politiske og sosiale rettigheter, hvor det i de senere år har vært foreslått å tilføye kulturelle rettigheter som en fjerde rettighetstype (Stevenson 2001). De formelle rettighetene utgjør et mellomliggende nivå mellom det intensjonale verdigrunnlaget de skal ivareta, og deres reelle utforminger gjennom måter de iverksettes i samfunnet, slik at de får konkret betydning for borgernes liv.

Mens Menneskerettighetene, som gjelder for alle mennesker i alle land, med hensikt er svært generelle i sin form, er de formelle lovmessige utformingene spesifikke i sin form og kan variere fra land til land. Mens de grunnleggende menneskerettighetene i Menneskerettighetserklæringen betraktes som et relativt permanent grunnlag, som skal

gjelde uavhengig av tid og sted, er de formelle lovene og reglene i stadig endring og utvikling.

Gode og omfattende oversikter over utviklingen av døves rettigheter internasjonalt og i Norge finnes blant annet i Per Eriksson: Døvas historia (Eriksson 1991), E. Simonsen: Vitenskap og profesjonskamp (Simonsen 2000), T.H. Sander: Døveorganisasjonens kamp gjennom 75 år (Sander 1993).

Denne avhandlingen handler om hvordan rettighetene oppleves av døve i Norge, ikke om juridiske sider ved landets lover eller velferdsstatens regelverk. Jeg skal likevel her kort gjengi noen formelle aspekter ved døves rettigheter som kan tematisere den senere gjennomgangen av døves erfaringer som medborgere:

I Den offentlige utredningen Likeverd og tilgjengelighet (NOU 2005:8) redegjøres det i detalj for lovverket som gjelder for vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne både i internasjonal og norsk lov. Med klare referanser til menneskerettighetene gjennomgås her det rettslige vernet for alle som defineres under merkelappen ”nedsatt funksjonsevne”, som inkluderer døve. Det er med andre ord her et funksjonshemningsperspektiv som beskrives gjennom de konsekvensene dette perspektivet får for døves rettigheter. Forbudet mot diskriminering av funksjonshemmede belyses her fra ulike vinkler, for eksempel i forhold til arbeidsmiljøloven, diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne forbys i alle ledd, fra utlysning av stilling og ansettelse, til arbeidsgiveres plikt til å tilrettelegge arbeidsforhold.

I de senere år har det også vært fokusert på døves kulturelle rettigheter, d.v.s. at døves formelle rettigheter skal relateres til døve som en språklig minoritetsgruppe. Kulturelle rettigheter foreligger som begrep i Menneskerettighetserklæringen, men i senere år har de fått større alminnelig oppmerksomhet som følge av økt innvandring av etniske minoritetsgrupper til vestlige land. Kulturelle rettigheter medfører blant annet at et lands minoritetsgrupper har rett til å utøve sine kulturelle språk, skikker og væremåter. Kulturelle rettigheter legitimerer imidlertid ikke kulturrelativisme på alle områder; for eksempel kan ikke skikker som bryter med menneskerettighetene finne aksept innenfor et slikt regelverk.

Den økte bevisstheten om hva som skal til for å ivareta minoritetsgruppers reelle rettigheter er viktigere for denne avhandlingens problemstillinger enn de formelle

rettighetenes formuleringer. Døves tegnspråk framsettes ofte som det viktigste kulturelle elementet i bestemmelsen av døve som minoritetsgruppe, av døve selv ofte beskrevet som en språklig minoritet (se ref hos Haualand 2006). Døvebevegelsen i Norge har i lengre tid kjempet for anerkjennelse av tegnspråk som eget språk, og Schrøder (2006) viser til særegenheter ved tegnspråk som grunnlag for å definere tegnspråk som eget språk. Han kommer til at tegnspråk må anerkjennes som et eget fullverdig språk fordi forskjellene mellom norsk talespråk og tegnspråk er så store at det er umulig å kommunisere dersom den ene part bare behersker tegnspråk mens den andre part bare behersker talespråk.

I St.meld. nr. 35 (2007-2008) foreslås forskjellige tiltak for å gi tegnspråk en sterkere stilling. Denne stortingsmeldingen tar utgangspunkt i at tegnspråk er et fullverdig språk på linje med andre språk, og at tegnspråkbrukerne derfor utgjør en språklig minoritet i det norske samfunn:

"Teiknspråk må ikkje sjåast på som ein kommunikasjonsmetode for menneske med nedsette funksjonsevner, men som eitt av fleire språk som blir nytta i eit mangespråkleg samfunn."

"Med utgangspunktet i eit slikt perspektiv må vi slå fast at teiknspråk har ein grunnleggjande verdi i seg sjølv, mellom anna som identitetsmerke og ekte kulturuttrykk for ein språkleg minoritet i det norske samfunnet. Det norske teiknspråket er også eit genuint norsk språk, ein del av den norske kulturarven og ikkje minst ein del av det språklege mangfaldet i landet som vi alle har ei særleg plikt til a ta vare på."

(St.meld. nr. 35 (2007-2008), s. 233)

Det benyttes her til tider betegnelsen offentlig eller offisielt språk, og det påpekes i st.meld. nr. 35 at dette begrepet er uklart:

"Men at noko er offisielt, tyder eigentleg ikkje noko anna enn at det er formelt autorisert, eller at det er godkjent av ansvarlege styresmakter. Uttrykket gjev ikkje utan vidare svar på i kva funksjon, for kva formål, til kva bruk det er autorisert eller godkjent. Alle språk kan difor seiast a ha offisiell status dersom dei direkte eller indirekte er omfatta av eit eller anna slags tiltak som det offentlege er ansvarleg for å tilby i medhald av lov, forskrift eller på anna formelt grunnlag." (s.236)

Ettersom tegnspråk ikke er et skriftspråk kan det ikke sidestilles med de offisielle skriftspråkene bokmål og nynorsk. Hva som er offisielle talespråk i Norge er mindre klart, ettersom enhver fritt kan benytte sin dialekt i så vel formelle som uformelle sammenhenger. At alle skal ha rett til å benytte tegnspråk på samme måte som norske dialekter, både i formelle og uformelle sammenhenger, kan her være en rimelig fortolkning, selv om det ikke nødvendigvis trenger medføre at tegnspråk får en spesiell status som offisielt språk. En annen fortolkning kan være at tegnspråk også skal benyttes i offisielle sammenhenger, ved siden av norsk talespråk. En tredje betydning kan være at tegnspråk har en folkerettslig status som minoritetsspråk. Men hvilken formell status tegnspråk har framgår ikke av betegnelsen offisielt språk, ettersom ulike språk vil ha en ulik offisiell status, avhengig av mange rettslige og kulturelle forhold. Stortingsmeldingen konkluderer derfor med at tegnspråk bør få en høyere offisiell status ved at tegnspråk blir omfattet av en allmenn språklov, og dermed ikke kun behandles som et hjelpemiddel for personer med hørselshemning.

Man kan tenke seg at døves kulturelle rettigheter som tegnspråkbrukere dreier seg om minst fire mulige formelle rettighetsnivåer:

1) Et generelt forbud mot diskriminering av døve på bakgrunn av deres bruk av tegnspråk.

2) Rett til å bruke og få tilrettelagt for bruk av tegnspråk, blant annet ved tilgang på tolk.

3) Anerkjennelse av norsk tegnspråk som selvstendig språk, på linje med språkene til andre språklige minoriteter i Norge, for eksempel pakistanere eller østeuropeere.

4) Anerkjennelse av norsk tegnspråk som selvstendig norsk språk, på linje med språkene til tradisjonelle språklige minoriteter i Norge, for eksempel samisk, romani eller kvensk.

Det første nivået faller inn under Menneskerettighetserklæringens artikkel 2, og gjelder for alle mennesker uavhengig av nasjonal forankring. Det andre nivået handler om at døve har en formell rett til å kommunisere og få informasjon på tegnspråk, som springer ut av at døve har en mer generell rett til tilrettelegginger som kan kompensere for hørselshemning. Ved det tredje nivået får tegnspråkbrukere i tillegg en status som språklig minoritetsgruppe, og det blir her av interesse om tegnspråkbrukere også i flere henseender utgjør en kulturell minoritetsgruppe som trenger særskilt beskyttelse. Ved nivå fire, som

gir tegnspråk en høyere status, ved at det betraktes som likeverdig med norsk språk, utgjør minoritetsgruppestatusen et klarere inklusjonskriterium enn dersom tegnspråk bare skulle behandles på linje med språk som har røtter i andre kulturer.

Det kan her være nyttig å se nærmere på hvordan det først ved nivå 3 oppstår et klart skille mellom et funksjonshemningsperspektiv og et språklig minoritetsgruppeperspektiv. Dersom rettigheter knyttet til bruk av tegnspråk springer ut fra en fokusering på døvhet som en fysisk eller medisinsk definert funksjonshemning, framstår døve primært som en befolkningsandel med visse spesialbehov, hvor hovedfokus derfor legges på de sosiale rettighetene, for eksempel rett til hjelpemidler, spesialtiltak og stønadsordninger. Her foreligger det ikke noe minoritetsgruppeperspektiv; som medisinsk diagnose blir døvhet bare et symptom som rammer et visst antall individer i befolkningen. Ved nivå 3 og 4 får også døves samhandling, gruppeformasjoner eller særegne kulturelle ytringsformer også en relevans. St.meld. nr. 35 representerer derfor også et brudd med funksjonshemningsperspektivet, og peker mot en ny offisiell forståelse av døve, noe døves organisasjoner har kjempet for i flere tiår.

2.4.1.3 Reelle rettigheter

Reelle rettigheter handler om rettigheter i praksis, og realiseringen av rettighetene. Dette aspektet ved rettighetene er derfor særlig nært knyttet til deltagelsesdimensjonen. Rettigheter er også knyttet til identitetsdimensjonen, ettersom avgjørende aspekter ved rettighetene, som likhet for loven og særlig ivaretakelse av rettighetene til minoriteter og grupper med spesialbehov, er viktige for at alle grupper skal kunne oppleve en likeverdig identitet som medborgere, d.v.s. at det ikke finnes rangforskjeller i medborgerskapet.

I et minoritetsgruppeperspektiv ligger det ofte implisitt at minoritetsgruppene har en høy risiko for å bli utsatt for diskriminering, og det er her mer naturlig å sammenlikne døve med andre typer skillelinjer i befolkningen; for eksempel vil heller ikke religiøs, kulturell eller politisk forankring nødvendigvis innebære et omfattende avvik fra normalkulturen, selv om ulike religiøse og politiske grupper ofte vil ha flere kulturelle ytringsformer som skiller dem fra hverandre enn selve trosutøvelsen eller det politiske arbeidet.

Det vil vanligvis ikke være naturlig å bruke minoritetsgruppebegrepet når man omtaler forankring i det som kan betraktes som varianter av det normale, for eksempel om man er

medlem av Senterpartiet eller Humanetisk forbund. Men i det øyeblikket det oppstår påstander om diskriminering ut fra politisk eller kulturell forankring kan minoritetsperspektivet aktualiseres.

Det er kjent at døve har en høyere andel arbeidsledige enn hørende. I en ny rapport beskriver Paal Richard Peterson døves yrkesdeltagelse i et rettighetsperspektiv (kap.14 i Jørgensen og Anjum 2006). Visse basiskunnskaper ligger til grunn for en problemforståelse av døves forhold til arbeidsmarkedet: i aldersgruppen 16 til 66 år er andelen yrkesaktive blant døve ca 10% lavere enn befolkningen som helhet (77%). Samtidig er andelen yrkesaktive høyere blant hørselshemmede (67%) enn blant synshemmede (44%) og rullestolbrukere (23%). Omtrent 30% av alle døve oppgir at de ikke har vært i arbeid de siste seks månedene, og denne andelen er ca. 25% høyere for kvinner enn for menn (Jørgensen og Anjum 2006, s. 217). Det er ikke sikkert at dette skal oppfattes som et problem; kanskje er døves yrkesaktivitet så høy som man kan forvente, kanskje er dette også i tråd med døves egne ønsker. Det er derfor ikke gitt at dette siste leddet gir grunn til bekymring: Er det slik at døve som ikke er yrkesaktive selv oppfatter dette som et problem, at de for eksempel opplever at de blir utestengt fra jobber de ønsker seg? Eller kan den lavere yrkesdeltagelsen blant døve oppfattes som en rettighet fordi det avspeiler døves preferanser på dette feltet.

Døves høyere andel arbeidsledige kan forstås som et problem dersom man forventer at døve skal være i arbeid i samme grad som hørende. I et menneskerettsperspektiv kan det på den ene siden hevdes at dette viser at døve som minoritetsgruppe diskrimineres på arbeidsmarkedet i Norge. Spørsmålet er imidlertid ikke entydig, ettersom et menneskerettsperspektiv også innebærer at mennesker skal ha valgfrihet i forhold til arbeid. Arbeidsledigheten kan dermed også fortolkes som en naturlig konsekvens av å ha en funksjonshemning. Det kan tenkes ulike forklaringsperspektiver på dette: et psykologisk perspektiv vil fokusere på den døve som enkeltmenneske, og spørre om hvilke egenskaper, holdninger og motiver som kan innvirke på at personen får eller ikke får arbeid i konkurranse med hørende. Et sosiokulturelt perspektiv vil fokusere på om døves normer og verdier avviker fra den øvrige befolkningens, og om dette for eksempel kan medføre andre preferanser i forhold til det å ha inntektsbringende arbeid, enn de som gjelder for den øvrige befolkningen.

Et beslektet perspektiv antyder at mottak av offentlig stønad i seg selv kan være en avhengighetsskapende og passiviserende faktor i forhold til arbeidsmarkedet. I dette ligger det en hypotese om at det å motta stønad over tid virker tilvennende, slik at folks preferanser derfor kan tilvennes en mer passiv rolle som stønadsmottaker, framfor en aktiv deltagerrolle som yrkesaktiv. Dette perspektivet er basert på en åpenbar arbeidsetikk, og kan kritiseres for å stigmatisere stønadsmottakere (jf. ”blaming the victims”). I forhold til døve kan det tenkes en sammensatt problematikk: på den ene siden kan det tenkes at det ikke er like lett for døve å hevde seg på arbeidsmarkedet som for hørende, selv om døve skulle ønske arbeid. I forhold til en virkelighet hvor det å få realisert retten til fritt å velge arbeid virker urealistisk, kan det å leve av trygd synes som et naturlig alternativ. En positiv verdsetting av forsørgelse gjennom det offentlige stønadssystemet kan med andre ord tenkes å være ledd i en realistisk tilpasning til et problematisk arbeidsmarked. Det kan også tenkes at realistiske forventninger i forhold til arbeid og stønadsmottak i neste omgang blir av betydning for døves forståelse av hva som er et passe nivå av yrkesdeltagelse og stønadsforbruk. I et medborgerskapsperspektiv vil det være av avgjørende betydning hva døve selv ønsker, og om det her foreligger noen oppfatninger som kan sies å være utbredt blant døve. Om døves yrkesdeltagelse skal betraktes som lav, høy eller akseptabel realisering av retten til arbeid, er avhengig av hvilke ideelle rettigheter som ligger til grunn for døves noema av eget medborgerskap. Eksisterer det noen felles oppfatninger om hva som er et ønskelig forhold mellom arbeid og stønadsmottak blant døve, og kan disse oppfatningene betraktes som etablerte verdier innenfor rammen av hva døve forventer som medborgere?

2.4.2 Identitet

2.4.2.1 Generelle definisjoner av identitetsbegrepet

Identitetsbegrepet benyttes i mange ulike sammenhenger, og har blant annet fått stor plass innenfor filosofien. Begrepet ”identitet” kommer av det latinske ordet ”idem” (”den samme”), og betyr i utgangspunktet at en ting eller person er den samme enheten, A er (og blir alltid) A, noe som ofte omtales som streng eller numerisk identitet. Begrepet ”å være identisk med” har også fått fortolkningen ”være den samme som”, i betydningen ”å være lik”; A1 er lik A2, som

igjen er lik A3 osv., som kan kalles kvalitativ identitet (Hanneborg 1975). Mens den første fortolkningen av identitetsbegrepet omfatter noe grunnleggende konstant ved tingen (eller personen, for eksempel at jeg er den samme personen selv om jeg skulle skifte navn), kan den andre fortolkningen vise til et enkelt aspekt (for eksempel at jeg er norsk, i likhet med alle andre nordmenn) (Honderich 2005). Hvor like to ting eller personer må være før de kan betegnes som identiske er ofte et åpent spørsmål; to personer kan formelt ha samme identitet som norske statsborgere, men likevel være svært ulike i sine tilpasninger til norsk språk og kultur.

Identiteten som norsk medborger angår derfor ikke bare den formelle statusen som statsborger, men også internaliserte verdier og væremåter, og i særlig grad en selvforståelse av å være medlem av det norske samfunnet. Men denne selvforståelsen kan ikke bare bestemmes ved at personen selv sier at han eller hun forstår seg selv som norsk, den må være basert på kunnskaper om hva dette samfunnet består av, hvordan det fungerer og hvilken plass enkeltpersonen selv har i det. For å undersøke en medborgeridentitet må derfor dens implikasjoner belyses fra ulike sider: bygger selvforståelsen på egne erfaringer og internaliseringer, og reflekterer den personens relasjon til samfunnet, slik at vi har å gjøre med en ekte og internalisert identitet, eller bygger den på en utvendig eller formell fortolkning av borgerstatusen?

Som individbestemmelse forekommer identitetsbegrepet i to hovedvarianter: **personlig identitet**: personen oppfattes som den samme, til tross for eventuelle sosiale, psykiske og fysiske forandringer, slik personen blant annet framstår subjektivt som den samme over tid i sin egen selvforståelse eller hos venner og familie, men også ved en mer formell personbestemmelse, og **sosial identitet**: personen tilordnes en sosial kategori, slik man blant annet presenteres ved personlige egenskaper, yrkesrolle, slektskapsforhold, vennskapsrelasjoner, etnisk tilhørighet og sosial status. Døvhet kan brukes til å definere en sosial identitet, for eksempel som funksjonshemmet eller som medlem av en språklig minoritetsgruppe. Dersom døvheten er livsvarig kan den også forventes å inngå i personens personlige identitet. Døvblitte og personer med cochleaimplantat kan her tenkes å utgjøre grensetilfeller, men ettersom døvhet er en situasjon som har betydelige implikasjoner for enkeltmenneskets daglige liv, kan det forventes å inngå i den personlige identiteten også for disse.

2.4.2.2 Personlig identitet

Ifølge definisjonen ovenfor viser begrepet ”personlig identitet” til at en person er den samme over tid og under ulike forhold, d.v.s. identiteten har en kontekstuell permanens. Personlig identitet har et biologisk, et psykologisk og et sosialt aspekt. Det psykologiske aspektet er særlig knyttet til den subjektive erfaringen av å være en person, slik det for eksempel kan uttrykkes med utsagnet ”Jeg er jeg”. Det sosiale aspektet omfatter flere forhold: en nøyaktig beskrivelse av personens karakteristika i forhold til samfunnets system av personkategoriseringer, for eksempel slektskap, yrke, sosial status mm., men også sosialisering til en bestemt oppfatning av hvem man er som person. Primært omfatter dette en rekke formelle kriterier som samfunnet trenger til å identifisere enkeltpersonen, d.v.s. personlige kjennetegn som navn, fødselsnummer og andre kjennetegn, slik de for eksempel er beskrevet i en persons pass eller identitetskort. Biologisk identitet kan benyttes til å fastslå personlig identitet for eksempel ved dødsfall eller etterforskning av straffbare forhold, og knyttes særlig til personens DNA eller til kroppslige karakteristika, som ansiktstrekk, høyde, kroppsbygning, fødselsmerker, tannstatus, fingeravtrykk, iris m.m.. En medisinsk diagnose av døvhet kan her inngå i en fastsettelse av biologisk identitet. Fastsettelse av biologisk identitet har en mengde usikkerhetsmomenter, for eksempel har kan flere personer ha ganske like fysiske karakteristika, hvor enegedde tvillinger, som også har identisk DNA, er et ekstremeksempel. Endringer som følge av kirurgiske inngrep kan føre til tvil om personers biologiske identitet. Mulighet for gjenopprettelse av hørsel ved hjelp av teknologiske nyvinninger antyder at også den medisinske definisjonen av døvhet kan bli et mer usikkert biologisk identitetskjennetegn.

Innenfor psykologien fikk identitetsbegrepet en spesiell betydning da Sigmund Freud tidlig på nittenhundretallet introduserte det i sin teori om *identifikasjon*, som handler om at barnet identifiserer seg med andre, primært foreldrene (Scott and Marshall 2005). Dette identitetsbegrepet viser til personlighetens utvikling, hvor Jeget (Ego) utvikles som en formidlende instans mellom driftslivets impulser (Id) og internaliserte normer (Superego). Erik Homburger Erikson (1980) introduserte på 1950-tallet begrepet *identitetskrise* til psykoanalytisk teori, hvor han særlig knyttet identitetsproblematikken til ungdomsårene.

Den psykologiske forståelsen av personlig identitet forekommer til tider i identitetsbegrep som benyttes i samfunnsvitenskapene. Følgende sitat fra Hannah Arendt er et eksempel på hvordan det kan brukes innenfor pedagogikken:

”Uten å binde oss til og innstille oss på en uviss fremtid gjennom løfter, ville vi aldri være i stand til å holde fast ved vår egen identitet; vi ville være hjelpeløst utlevert til menneskehjertets mørke, dets tvetydigheter og selvmotsigelser, fortapt i en labyrint av ensomme stemninger, som vi bare kan forløses fra ved et rop fra omverdenen, som gjennom å binde oss til de løftene vi har avlagt og nå skal holde, bekrefter oss i vår identitet, ja i det hele tatt konstituerer denne identitet.”

(Steinsholt og Løvlie 2004, s.544)

Arendt bruker her et begrep om personlig identitet i en psykologisk forstand, og hun beskriver her betydningen av å danne en kontinuerlig psykologisk identitet ved å binde seg til løfter om hvem man skal være i framtiden. Deler av denne framstillingen kunne vært hentet fra psykiatrien, hvor tap av identitetsopplevelse (”sense of identity”, Mechanic 1978) ofte fortolkes som indikasjon på psykisk lidelse. Arendt viser til at enkeltmennskets løfter rettet mot framtiden skaper kontinuitet, og utgjør holdepunkter som beskytter Jeg’et mot oppløsning. Samtidig understreker hun her at den personlige identiteten har et sosialt fundament, d.v.s. at den ikke bare er personlig, men skapt i relasjon til andre mennesker. Løftene er også holdepunkter i forhold til en sosial omverden. Den personlige identiteten (Jeg er den samme over tid) er også en sosial identitet, ved at den skapes og opprettholdes i samhandling med andre.

Det psykologiske aspektet ved personlig identitet benyttes også i identitetsdefinisjoner innenfor sosiologien:

”Det ligger då nära till hands att säga att det oföranderliga hos individen just är hans medvetande och jag. Hur mycket än individen påverkas och förändras i sitt umgänge med andra, så är han ändå alltid i en viss mening en och densamma; hans identitet förblir.” (Asplund 1978, s.135)

I sosiologien og sosialpsykologien har det psykologiske aspektet ved personlig identitet ofte referanser til symbolsk interaksjonisme, og særlig George Herbert Meads teori om Selvet (Mead 1962). Med referanse til C.H. Cooleys begrep om det sosiale Selvet (Levin og Trost 2005), betraktes Selvet her hovedsakelig som en sosial konstruksjon, men viser til personens opplevelse av egen identitet, den *subjektive identiteten,* som kan inndeles i et helt subjektivt aspekt: ”Jeg” (”the I”) og et objektivert aspekt: ”Meg” (”the Me”).

De to aspektene ved subjektiv identitet kan beskrives ved deres forskjellige erfaringsmåter: Jeg'et utgjør personens erkjennende bevissthet, og er som sådan det subjektive nivået som ikke er tilgjengelig for iakttagelse fra den samme personen, d.v.s. det samme subjektet:

> *"The "I" does not get into the limelight; we talk to ourselves, but we do not see ourselves." "I cannot turn around quick enough to catch myself."* (Mead 1962, s.174)

Filosofen Hans Skjervheim forklarer dette som et objektiveringsproblem, d.v.s. et problem som oppstår når man vil gjøre Jeg'et til et objekt, til noe man kan betrakte utenfra:

> *"Det finst visse grenser for kva ein kan oppfatta som faktum, eller med eit anna uttrykk (...), for kva ein kan objektivera. Ein kan prinsipielt ikkje objektivera seg sjølv. Eg kan rettnok sjå på meg sjølv som eit faktum, men det inngår ikkje i dette faktum som eg ser eller konstaterer, at eg ser og konstaterer. Eg kan rett nok i andre omgang konstatera mi konstatering, men denne konstateringa som eg grip i refleksjonen, er ei anna enn den eg lever i augneblinken."* (Skjervheim 1976; s.54)

Jeg'ets subjektstatus er i denne forstand transcendent, slik Husserl bruker dette begrepet, med referanse til Immanuel Kants transcendentalfilosofi (Husserl 2004). Det transcendente er ting som ligger utenfor grensene for mulig erfaring[11]. Jeg'ets eller subjektets bevissthetsaspekt, det som iakttar, er like utilgjengelig for selviakttakelse (introspeksjon) som det er for observasjon fra en utenforstående. I denne forstand bør det transcendente Jeg'ets subjektstatus skilles fra Meg'ets objektstatus, som er det objektiverte aspektet vi for eksempel forholder oss til når vi intervjuer personer om deres oppfatninger om egen identitet. Begrep som jeg-opplevelse, jeg-følelse, selvbevissthet eller selvoppfatning kan være uklare i forhold til dette skillet, og klargjør derfor ikke denne tosidigheten i identitetsbegrepet. Selvbilde, selvforståelse, selv-definering og selvfortolkning er eksempler på begrep som vekker sterkere assosiasjoner til Meg'ets objektstatus enn til Jeg'ets subjektstatus.

Skillet mellom det subjektive eller subjektivitet versus det objektive eller objektivitet er omstridt. Begrepet om det subjektive/subjektivitet refererer til enkeltpersoners indre erfaringsverden, d.v.s. til tanker, følelser, opplevelser, oppfatninger, fortolkninger etc. som ikke er umiddelbart tilgjengelige for andre enn personen selv, subjektet. Begrepet om det objektive/objektivitet, som kan ha ulike fortolkninger, viser her til objekter som eksisterer

---

[11] Som Husserl gjør et poeng av, er ikke det transcendente det samme som begrepet om det transcendentale, som viser til erkjennelsens (aprioriske) forutsetninger, for eksempel våre forståelseskategorier.

uavhengig av subjekter, og kan knyttes til en ontologisk posisjon om at det finnes allmenngyldige erfaringer eller sannheter om virkeligheten (*fakta)* ”der ute”, som ethvert normalt menneske kan observere eller registrere (jf. begrep om objektive registreringer eller målinger). Særlig etter positivismedebatten på 1960- og 70-tallet og kritikken av det naturvitenskapelige/empiristiske vitenskapssynet, slik det ble forsøkt anvendt innenfor human- og samfunnsvitenskapene (Slagstad 1980), har begrepet om det objektive eller objektivitet oftere blitt erstattet med begrepet om det intersubjektive/intersubjektivitet.

Hvis vi i stedet tar utgangspunkt i begrepene om det subjektive og det objektiverte, må også det objektiverte Selvet (Meg'et) forstås som uttrykk for subjektiv virkelighet, på linje med andre subjektive erfaringer og fortolkninger, og kan følgelig ikke underordnes begrepet om det objektive[12]. Trekkes dette resonnementet videre, er det vanligvis objektiveringer man taler om når man taler om subjektivitet, ettersom en subjektiv erfaring alltid er erfaringer om noe , d.v.s. om objekter (i fenomenologien: fenomen), enten man refererer til en indre eller en ytre erfaringsverden. Jeg'ets subjektstatus, slik det er beskrevet ovenfor, forstås derimot som utilgjengelig også for subjektets objektiverende blikk, slik at, i strid med hva vi kunne forvente ut fra begrepenes likhet, retter begrepet om det subjektive seg dermed snarere mot Meg'ets objektstatus enn mot Jeg'ets subjektstatus. Når jeg her for eksempel taler om intervjuinformantenes subjektive identitetsoppfatninger, er det derfor ikke med referanse til Jeg'ets subjektstatus, men til det objektiverte Selvet eller Meg'et, hva man kan kalle personens subjektive identitetsoppfatning, slik den presenteres språklig fra et subjekt til et annet i intervjusituasjonen, når informantene omtaler sin identitet som døv eller som medborger.

Det psykologiske aspektet av begrepet om personlig identitet har en subjektiv side som er knyttet til opplevelsen av å være en person eller et subjekt, d.v.s. et Selv (”Jeg” og ”Meg”). Dette subjektive kriteriet kan vi kalle Jeg-opplevelse. Det subjektive er imidlertid ikke forbeholdt begrepet om personlig identitet; også sosial identitet har et subjektaspekt, slik at teorier om Selvet kan benyttes både i forhold til begreper om personlig identitet og sosial identitet, uten at de to begrepene blir sammenfallende. Begrepet ”personlig” kan her virke forvirrende fordi man ofte likestiller det med ”subjektiv”. Det personlige ved personlig identitet viser imidlertid bare til det spesifikke og uforanderlige i det å være en person, som

[12] Under 1900tallets empirisme, som bl.a. filosofen Arne Næss og atferdspsykologen B.F.Skinner var talsmenn for, ble dette benyttet som argument for å avvise subjektive erfaringer som uvitenskapelige (Slagstad 1980).

kan ha sammenheng med en Jeg-opplevelse, men ikke trenger ha det, ettersom det sosialt knyttes til en utvendig og formell kategorisering, enten denne foretas av personen selv eller av omverdenen. Det er personlig identitet man for eksempel taler om når en person bes om å legitimere seg i banken eller ved en passkontroll; når en lærer roper opp navnene på elevene i klassen for å se om alle er til stede, eller når en forsker trekker et tilfeldig utvalg av personer fra en navneliste til å delta i en undersøkelse. I en persons subjektive selvforståelse utgjør denne personidentifikasjonen imidlertid bare ett av flere aspekt ved identitetsoppfatningen. De ytre, formelle kriteriene for min personlige identitet, for eksempel mitt personnummer eller identitetskort, har primært betydning som midler til å legitimere meg når det er påkrevd, men får liten betydning for min oppfatning av hvem jeg er som person.

Min subjektive identitet, og særlig i den objektiverte versjonen, som er min egen fortolkning av hvem jeg er i verden, er knyttet til et langt større kompleks av utvendige og innvendige kriterier, hvor både personlig og sosial identitet inngår. Men mens min personlige identitet forteller meg hvem jeg er over tid til forskjell fra alle andre, definerer min sosiale identitet først og fremst hva jeg har til felles med andre. Tilsvarende forteller min Jeg-opplevelse meg hvem jeg er som isolert enkeltmenneske, mens min subjektive fortolkning av min egen sosiale identitet gir meg en forståelse av hvem jeg er innenfor min samfunnsmessige sammenheng, d.v.s. hvordan jeg oppfatter meg selv sammen med andre.

Personlig og sosial identitet kan forstås som komplementære begreper, og kanskje i særlig grad når det gjelder subjektive identitetsoppfatninger: På den ene siden ville det være umulig å tenke seg en personlig identitet som ikke på noe vis var definert i forhold til en sosial sammenheng, som når man fokuserer på et objekt i et bilde, slik at det framstår som element i et kunstverk eller forgrunn mot en bakgrunn. På den andre siden ville det være umulig å tenke seg at man kunne forstå seg selv innenfor en sosial sammenheng dersom man ikke forsto seg selv som en enkeltperson, på samme måte som det ville være umulig for andre å definere en persons plass i en sosial sammenheng dersom man ikke kunne identifisere personen. Robert Maier (2004) foreslår at man for å knytte identitetsbegrepet til medborgerskapsbegrepet bør benytte et integrert perspektiv som retter blikket mot enkeltmenneskets deltagelse i den sosiale verden:

> *"Such an integrated perspective tries to elaborate for example identity as a unitary concept, by stating that there is only one type of identity, which is at the same time personal and social, situated in a historical and cultural context."*
> (Maier 2004, s.8)

Til dette kunne det innvendes at personlig og sosial identitet per definisjon er forskjellige begreper, og at en forening av disse kan vitne om uklare definisjonskriterier. Som det vil framgå av neste kapittel er også det subjektive aspektet av medborgerskapsbegrepet innebygget i begrepet om sosial identitet. Dette innebærer ikke nødvendigvis at det sammenfaller med begrepet om personlig identitet, forstått som Jeg'ets konstans over tid, ettersom sosiale identiteter, inkludert medborgeridentiteten, kan tenkes endret over tid. Hvis man med personlig identitet imidlertid taler om kriterier for å identifisere en person, slik for eksempel personopplysningene i et pass skal gjøre, taler vi om et annet begrep, hvor så vel sosiale som biologiske identitetskriterier kan inngå, og hvor formålet er å identifisere en sosial identitet, som ikke nødvendigvis trenger sammenfalle med personens selvoppfatning.

Det kan her framstå som et problem at man velger begreper som ikke per definisjon kan holdes helt adskilt. Subjektive aspekter inngår i begge begrepsdefinisjonene. Forstått som personlig identifikasjon, kan personens selvoppfatning springe ut av personens sosiale identitet, som i utsagnet: "Jeg er Anne Knutsdotter, og jeg er døv". Men også dersom man velger den opprinnelige definisjonen av personlig identitet som konstant Jeg, kan det analytiske skillet versus begrepet om sosial identitet trekkes i tvil, ettersom det vanskelig kan tenkes en Jeg-opplevelse som ikke er dannet og opprettholdt innenfor en sosial sammenheng. Man kunne til og med si at selve begrepet om et Jeg forutsetter et begrep om De andre, og videre at disse begrepene vanskelig kan tenkes konstruert eller opprettholdt uten sosiale prosesser, for eksempel en minimal tilegnelse og bruk av et språk man deler med andre. Også dersom man velger å betrakte Jeg-opplevelsen som et (overlevelses)instinkt som er utviklet i løpet av evolusjonen, må det antas å ha sosiale aspekter, ettersom det også i historiens løp må betraktes som tilegnet i samspill med omgivelser som inkluderer andre mennesker. Og endelig har det betydelige sosiale implikasjoner at vi som enkeltmennesker er i stand til å oppleve et Jeg som er fysisk adskilt fra De andre. Hvis man ikke var i stand til å foreta et slikt skille ville man stå overfor mange vanskelige valg i livet, og et, kanskje ekstremt, eksempel er visse psykotiske tilstander, hvor personen ikke makter å bestemme hva som er hans egne eller andres tanker, eller hvor personen tror at egne tanker er tilgjengelige for andre. Såkalt Ego-tap under opplevelser knyttet til rusmidler og religiøs ekstase medfører også andre (sam)handlingsformer enn når man er oppmerksom på sin identitet som et Jeg. Motsatt vil en svært sterk Jeg-bevissthet også implisere andre måter å forholde seg til andre på, slik for eksempel en forhøyet selvbevissthet i stress-situasjoner kan disponere for kamp eller flukt, inntil et punkt hvor den blir lammende eller dysfunksjonell på andre måter.

Argumentene ovenfor kan tale for at det analytiske skillet mellom en personlig og en sosial identitet må fravikes til fordel for en forståelse av at menneskelige identiteter har både personlige og sosiale aspekter, slik en persons selvforståelse og omgivelsenes forståelse av personen i noen tilfeller kan sammenfalle, og i andre tilfeller kan divergere. De neste to kapitlene vil forsøke å avklare nærmere forholdet mellom begrepene om personlig og sosial identitet.

2.4.2.3 Sosial identitet.

Mead og Cooleys teori om Selvet kalles *symbolsk interaksjonisme* fordi den beskriver aspekter ved menneskelig bevissthet som ikke er den enkeltes produkt alene, men som er skapt i kommunikasjon (eller språklig samhandling) med andre mennesker. Symbolsk interaksjonisme har i dette et vesentlig fellestrekk med fenomenologisk tenkning, og senere med sosial konstruktivisme, hvor identitet betraktes som del av en sosial virkelighetskonstruksjon (Berger & Luckmann 2006). Pierre Bourdieu har videreutviklet dette perspektivet ved å knytte identitetsbegrepet til begrepet om sosial habitus (Bourdieu 1991), som beskriver typer av personligheter, disposisjoner, tenkemåter, vanemessige deltagelsesmønstre og preferanser (smak) som uttrykk for samfunnsforhold. Anthony Giddens (1993) viser på en tilsvarende måte til enkeltmenneskenes identiteters strukturelle videreføring av samfunnsskapte vaner og tradisjoner, og påpeker at moderne samfunn også har sterke krefter som motarbeider disse strukturene og stadig fører til at det dannes nye identitetsstrukturer. Ingen av disse teoriene framstiller identiteter som passive reflekser av samfunnet, men er handlingsteorier, i den forstand at de fokuserer på enkeltmenneskets aktive rolle i å forme egen identitet i samspill med omgivelsene, og i hvordan det velger å manifestere identiteten i sosiale handlinger, noe vi i et medborgerperspektiv kan knytte til begrepet om samfunnsdeltagelse.

Ervin Goffman, som, så langt jeg kan se, er den første innenfor sosiologien som eksplisitt benytter termen *sosial identitet,* tok utgangspunkt i måter mennesker presenterer seg selv på i ulike sosiale situasjoner (Goffman 1972, 1975). Dette perspektivet ble videreutviklet i hans 'labelling theory', hvor boken Stigma kanskje er hans mest kjente verk (Goffman 1990). Her knytter han identitetsbegrepet klarere til måter å kategorisere mennesker på.

Berger og Luckmann beskriver også identitetstyper som en form for sosial kategorisering:

> *"Spesifikke historiske sosiale strukturer fremkaller identitetstyper som kan gjenkjennes i individuelle tilfeller. Forstått på denne måten kan man godt si at en amerikaner har en annen identitet enn en franskmann, en fra New York en annen enn en fra Midtvesten, direktøren en annen enn landstrykeren, og så videre. Som vi har sett, er orientering og atferd i hverdagen avhengig av slike typeinndelinger. Dette betyr at identitetstyper kan observeres i hverdagen, og at påstander som den ovenfor kan verifiseres – eller forkastes – av alminnelige mennesker som er utstyrt med sunn fornuft."* (Berger og Luckmann 2006, s. 174)

Dette identitetsbegrepet avviker fra begrepet om personlig identitet på flere måter: det er ikke knyttet til personens Jeg-opplevelse eller konstans uavhengig av tid og sted, men til personens plasseringer i forhold til bestemte sosiale kontekster, noe enhver kan finne ut av ved å innhente noen enkle faktaopplysninger eller ved å betrakte personens atferd. I Dag Østerbergs terminologi kunne vi her knytte identitetsbegrepet til en beskrivelse av samfunnsmessig innvendighet, hvor ulike identiteter defineres som deler av sosiale strukturer. En slik fortolkning har fellestrekk med Durkheims teori om samfunnets arbeidsdeling, hvor ulike identiteter tenkes å spille roller i opprettholdelsen av samfunnet (Bauman 2004, Østerberg 1972). I tillegg til at sosial identitet defineres i forhold til sosial kontekst, ser vi her at det kan være tale om flere parallelle identiteter hos samme person, (f.eks. New-York'er og direktør, eller New-York'er og landstryker), noe som bryter med kriteriene for begrepet om personlig identitet: streng eller numerisk identitet, Jeg-opplevelse og kontekstuell permanens.

Det er her en parallell til Bourdieus habitusbegrep: habitus utgjør typiske handlingsdisposisjoner som er knyttet til de sosiokulturelle sammenhengene de har oppstått i. Den enkeltes habitus er en sosial konstruksjon på flere måter: samme habitus har en felles opprinnelse, den kan deles med flere og danne grunnlag for felles identitet, den kan dessuten tolkes og forstås av andre, noe som blant annet medfører forutsigbarhet:

> *"The homogeneity of habitus is what – within the limits of the group of agents possessing the schemes (of production and interpretation) implied in their production – causes practices and works to be immediately intelligible and foreseeable, and hence taken for granted."* (Bourdieu 1991, s.80)

Habitus, som er et uttrykk for internaliserte samfunnsforhold, er dannet og fortolket i mellommenneskelig interaksjon, og har en innvirkning på folks væremåter og deltagelsesformer som tas for gitt, selv om de selv ikke trenger være bevisste om det:

> *"So it is because they are the product of dispositions which, being the internalization of the same objective structures, are objectively concerted that the practices of the members of the same group or, in a differentiated society, the same class are endowed with an objective meaning that is at once unitary and systematic, transcending subjective intentions and conscious projects whether individual or collective."* (Bourdieu 1991, s. 81)

Selv om sosiale identiteter, som blant annet omfatter habitusbegrepet, kan fortolkes av en utenforstående iakttaker, uten at den som iakttas selv trenger dele denne oppfatningen, medfører ikke dette en avvisning av at sosial identitet også har en subjektiv side:

> *"Identitet er naturligvis et nøkkelelement i den subjektive virkeligheten, og står som all subjektiv virkelighet i et dialektisk forhold til samfunnet."*
>
> (Berger og Luckman 2006, s. 173)

At Berger og Luckman her bruker begrepet "dialektisk" viser til et tosidig (og ikke nødvendigvis et motsetnings-) forhold mellom samfunnets føringer og enkeltmenneskenes virkelighetskonstruksjoner, som gjensidig innvirker på hverandre, slik at begge deler kan endres over tid. I dette ligger det også at det er et dialektisk forhold mellom ulike aspekter ved sosial identitet; hva Berger og Luckmann kaller *subjektiv identitet,* og *sosialt tilskrevet identitet*. Den sosiale identiteten har følgelig to nivåer: et selvreflekterende eller selvfortolkende, og i denne forstand subjektivt, identitetsnivå[13], hva Zygmunt Bauman kaller *selv-definisjon* (Bauman 2004)[14], og et nivå for sosiale omgivelsers definisjoner av personens plassering i samfunnet, d.v.s. sosialt tilskrevet identitet.

I likhet med begrepet om personlig identitet, viser her begrepet om sosial identitet, enten denne er selv-definert eller sosialt tilskrevet, til ulike personlige kjennetegn. Men mens de kjennetegnene som skal beskrive personlig identitet har som formål å identifisere enkeltpersonen til forskjell fra andre personer, er kjennetegnene som skal beskrive sosial identitet knyttet til personens plassering i en sosial kontekst. Begrep som sosial forankring og

---

[13] Begrepet om et subjektivt identitetsnivå er ikke her likt Meads "Jeg"-begrep, men viser til det objektiverte Selv.

[14] Baumanns begrep *selv-definisjon*, som er knyttet til sosial kategorisering, er ikke lik det subjektive aspektet ved personlig identitet, som betegner opplevelsen av å være en konstant person, men dreier seg om selv-identifikasjon, d.v.s. å finne kriterier for å definere hvem man selv er i forhold til sosiale kontekster.

status danner generelle kategorier som disse kjennetegnene kan klassifiseres innenfor, slik at man kunne tenke seg en egen klasse av karakteristika som er forskjellige fra den typen som benyttes til å bestemme personlig identitet. Når vi imidlertid ser på eksemplene fra Berger og Luckmann ovenfor, som handler om nasjonalitet og sosial status, ser vi at disse karakteristikaene like gjerne kunne vært benyttet på både personlig og sosial identitet. Spesifikke karakteristika, som personens kjønn, familie, språk, religion, kulturforankring, funksjonshemning med mer, kunne benyttes innenfor begge identitetsbegrepene. Det som skiller karakteristikaene synes derfor ikke å være type, men innhold, og måter de anvendes på.

I Østerbergs terminologi kan dette beskrives som forskjellen på en utvendig og en innvendig identitetsdefinisjon: personlig identitet viser til identitetstenkning i et utvendig forhold til samfunnet, hvor den enkelte defineres uavhengig av og atskilt fra andre mennesker og samfunnskontekster, slik for eksempel en perle er en perle, enten den er forbundet med andre perler på en snor eller triller rundt på gulvet. Definisjonen av sosial identitet innebærer derimot at de sosiale karakteristikaene får sin mening i kraft av deres plassering innenfor sosiale kontekster, på samme måte som flekker med maling har spesielle betydninger som elementer i et kunstverk, d.v.s. sosiale identiteter defineres ved deres innvendige relasjoner seg i mellom innenfor en større enhet. Forskjellige sosiale karakteristika kan derfor ha varierende fortolkninger som elementer i ulike sosiale sammenhenger, slik fortolkninger av hva det er å være mann, norsk, kristen, muslim osv. kan variere i ulike kulturelle grupper, og avhengig av kontekst kan være knyttet til ulike rolleforventninger. Identiteten som døv kan på samme måte forventes å ha både utvendige og innvendige relasjoner til samfunnet. I henhold til en tradisjonell medisinsk eller fysiologisk definisjon av døvhet som funksjonshemning betraktes identiteten som døv som permanent og kontekstuavhengig, og tenkes dermed å ha et utvendig forhold til samfunnet. En sosial definisjon av døv identitet vil være mer fleksibel ved at den kan knyttes til ulike sosiale kontekster og kan ha varierende implikasjoner gjennom dens innvendige forhold til de sosiale kontekstene. For eksempel kan en identitet som døv fungere som eksklusjonskriterium i forhold til samfunnsarenaer hvor hørsel kreves, men fungere som inklusjonskriterium i forhold til tegnspråklige arenaer. Selvoppfatningen og rolleforventningene til døve i forhold til de to forskjellige typene sosiale kontekster kan også forventes å være svært forskjellige, noe den empiriske delen av denne avhandlingen vil forsøke å belyse. Er det for eksempel slik at identiteten og rolleforventningene knyttet til det å være døv er forskjellig når døve forsøker å delta på arenaer sammen med hørende enn når de forsøker å delta innenfor tegnspråklige miljøer? Eventuelt på hvilke måter?

Det kan her være nødvendig med en avklaring av forskjellen på identitetsbegrepet og rollebegrepet. Et kjennetegn ved en sosial rolle er at den i prinsippet ikke er personavhengig: de formelle forventningene til hva det er å være kunde, kassabetjent, lærer, elev, bussjåfør, passasjer etc. tenkes i prinsippet som like for alle som har den enkelte rollen, de tenkes som idealtypiske modeller eller programmer for helt spesifikke typer av sosiale samhandlingssituasjoner, og kunne i prinsippet tenkes utført av roboter, selv om de i praksis har ulike utforminger fra person til person. Selv om en kunde per definisjon er en person som kjøper noe, og en lærer per definisjon er en person som underviser elever, er det lett å finne eksempler på at ulike rolleinnehavere kan utføre sine roller på ulike måter. Hvis rolleinnehaveren imidlertid bryter med de grunnleggende rolleforventningene vil han per definisjon ikke lenger utføre denne sosiale rollen.

En sosial identitet kan defineres som en tittel eller status, og ligger da nær rollebegrepet ettersom titler og statuser normalt vil være knyttet til rolleforventninger, som igjen er knyttet til bestemte sosiale kontekster. Det medborgerperspektivet som her benyttes framhever den generelle rollen som samfunnsdeltager, som på samme måter som andre roller inneholder spesifikke rolleforventninger knyttet til ulike samfunnskontekster eller samfunnsnivåer. For eksempel forventes det av en politisk deltager at man deltar i politiske prosesser, uavhengig av om man velger å bruke stemmeretten eller ikke, eller om denne deltagelsen kan betraktes som demokratisk eller ikke. På et svært generelt nivå kan medborgerskapet i seg selv beskrives både som en identitet og rolle, men vanligvis vil denne identiteten og rollen ligge implisitt i andre roller ved at de inneholder medborgeraspekter. I noen tilfeller, som når man stemmer ved politiske valg eller utfører altruistiske gjerninger, kan man kanskje si at man bare gjør det i egenskap av å være medborger. I de fleste måter å utføre en medborgerrolle på vil imidlertid deltagelsesaspektet være innvevd i andre roller, som kan være formelle yrkesroller, definert ved formelle rolleforventninger, men også mer uformelle roller på ulike samfunnsnivåer, for eksempel som nabo, foreningsmedlem, familieforsørger eller verdensborger, og vil derfor være definert ved mer uformelle rolleforventninger.

Slik de foreligger som sosiale identiteter og roller er medborgerskapets deltagelsesformer derfor normalt definert i forhold til andre formelle og uformelle identiteter og roller, og opptrer innenfor ulike sosiale arenaer og samfunnsnivåer. Følgelig har de dermed ikke sitt primære utspring i enkeltmenneskers bevisste ønsker og valg, men i de rolleforventningene som hefter ved disse identitetene og rollene. Forklaringer på at rolleutøvelsene og de medborgerlige deltagelsesformene likevel i praksis varierer fra person til person må derfor

søkes i andre forhold enn at enkeltmenneskene selv bevisst og intensjonelt velger å gi rollene sine personlige utforminger. En nærliggende forklaring kan være at ulike roller ofte må kombineres, og at konkrete samhandlingssituasjoner derfor kan inneholde flere, og til tider konflikterende, rolleforventninger. At dette kan føre til ulike og personavhengige løsninger innebærer imidlertid ikke at også rolleforventningene må forstås som personavhengige.

Rolleforventninger kan endres over tid, og nye krav til å kombinere roller kan kreve nye løsningstyper, men på et gitt tidspunkt vil det vanligvis foreligge noen rolleforventninger som framgår av en rolles definisjon Rolleforventningene kan være generelle eller diffuse, og de sosiale rammene for rolleutøvelsen (gyldighetsområdet) kan være uklart, slik at en rolle i praksis rommer mange ulike fortolkninger, men dette endrer heller ikke det grunnleggende forholdet at en rolle defineres ved sine rolleforventninger. Det finnes for eksempel mange ulike fortolkninger av hva rollen som ektefelle innebærer, men det kan ikke reises tvil om at det finnes visse grunnleggende forventninger til rolleutøvelsen som fremgår av en formell kontrakt som definerer partene som ektefeller. At det i praksis er slik at utførelsene av roller kan variere over tid og fra person til person, innebærer derfor ikke at vi må definere de formelle eller uformelle forventningene knyttet til en rolle som personavhengige.

Hvis vi tar utgangspunkt i at roller forstås som et knippe personuavhengige forventninger knyttet til en sosial status, får dette implikasjoner for hvordan vi ser på identiteten som medborger, ettersom identitet per definisjon er personavhengig. Når man taler om sosial identitet taler man derfor ikke bare om sosial rolle, men om enkeltmenneskenes utforminger. Selv der rolle og identitet sammenfaller, som når en person identifiserer seg med sin yrkesrolle, foreligger det også i praksis ulike fortolkninger og utforminger av yrkesrollen og identiteten, som må tas med i betraktningen selv om de formelle og uformelle forventningene knyttet til yrkesrollen kan framstå som klare nok. Delvis er dette et spørsmål om nivå: på et generelt eller teoretisk nivå kan man beskrive fellestrekk som deles av alle som har en bestemt yrkestittel, og ofte vil dette være kjennetegn som framgår av selve yrkestittelen. Når man på et personlig nivå, for eksempel når man intervjuer en person, skal forstå hva et enkeltmenneske i praksis legger i en yrkestittel, må man være åpen for at det kan finnes like mange fortolkninger av denne identiteten som det finnes personer som har den. Betraktet som subjektiv virkelighet må en sosial identitet derfor knyttes til enkeltmenneskets virkelighetsforståelse.

I dagliglivet inngår identiteter og roller i komplekse og nyanserte kombinasjoner med andre roller, og kombinasjoner av rolleforventninger fører til et stort antall praktiske utforminger. Man har for eksempel ikke de samme rolleforventningene til en mannlig og en kvinnelig danser, en rik og en fattig kunde, eller en døv og en hørende ansatt. Enkeltmenneskenes fortolkninger av rolleforventningene knyttet til identiteten som medborger kan i enda sterkere grad forventes å variere, ettersom disse forventningene på mange områder er uformelle og uspesifikke, og er knyttet til mange, ofte overlappende samfunnsroller. Noen av disse rolleforventningene, for eksempel krav til yrkesroller og fritidsroller, kan også stå i konflikt med hverandre, som når arbeidskravene (overtid, kveldsarbeid, pendling med mer) kan medføre at man ikke får tid eller overskudd til å utføre en foreldrerolle som forventet, eller når arbeidsinntekten ikke strekker til for å utføre en forsørgerrolle på en tilfredsstillende måte. Overlappende og motstridende rolleforventninger kan også antas å ha betydning for enkeltmenneskets opplevelse av, og muligheter til, å utføre sin medborgerrolle, og et empirisk spørsmål som dette prosjektets problemstillinger berører er om det finnes forventninger til rollen som døv som kan stå i konflikt med deltagelsesforventninger knyttet til identiteten som medborger. Her må det skilles mellom hvilke forventninger døve selv stiller til sin rolle som døv, og hvilke forventninger den døve møter fra hørende, for eksempel i arbeids- og utdanningssituasjoner.

Når flere roller kombineres i mer sammenhengende væremåter som vedvarer over lengre tid, kan rollene forventes å inngå i den personlige identiteten ved at personen identifiserer seg med disse væremåtene. Man er hva man gjør. Når personen knytter sine egne deltagelsesformer til den personlige identiteten, har de ikke lenger karakter av å være formelle rolleforventninger, men inngår i personens subjektive identitet, d.v.s. i personens Jeg-forståelse. Dette kan beskrives ved en modell for konstruksjon av sosial identitet som beveger seg fra utvendige og tilfeldige enkeltroller, via internaliserte rolleforventninger og personlige rolleutforminger, til sosiale og til slutt personlige identiteter, hvor rollene får en mer permanent basis knyttet til den enkeltes personlighet. Sett utenfra er det ikke det dynamiske aspektet ved rollene, selve rolleutøvelsen, som er det viktigste elementet i dannelsen av personlig identitet, men rollenes kombinasjon i en subjektivt fortolket personkarakteristikk. Slik sett kan rollesammensetningene betraktes som et mer formelt og utvendig arrangement enn tilfellet er for den personlige identiteten, som betoner rolleutøvelsens innvendige og subjektive betydning for personens forankring i et sosialt system.

Normalt vil en person ha et stort antall roller i løpet av sitt liv, gjennom en serie aldersspesifikke sosiale identiteter, for eksempel barnehagebarn, skoleelev, student, yrkesaktiv, forsørger, pensjonist osv. I det daglige liv vil man også skifte mellom et stort antall ulike sosiale roller, og rolleforventninger, som skifter hele tiden i forhold til ulike kontekster. I løpet av en normal dag kan man for eksempel være busspassasjer, ansatt, kollega, venn, konkurrent, kunde, konsument, ektefelle, forelder, sønn/datter, foreningsmedlem, nabo, politisk aktiv, publikummer, tv-seer osv. osv. Forventningene knyttet til den sosiale identiteten er også sammensatte, men mer stabile. I forhold til personlig identitet vil det for eksempel ikke være tilfredsstillende bare å si at man har en identitet som mann eller kvinne; for å identifisere personen må det flere karakteristika til. Hvis man for eksempel skal gi et signalement på en mann slik at han skal kunne gjenkjennes på gaten, må det oppgis flere og helst detaljerte personkarakteristika. I min personlige identitet inngår det en rekke karakteristika knyttet til sosiale kontekster, for eksempel slektskapsforhold, oppvekstsforhold, familiesituasjon, kjønn, alder, utseende, stil, bosted, arbeid, vennekrets, hobbyer osv. Enkeltvis kunne disse betegnes som ulike sosiale identitetstyper, på samme måte som man kunne si at jeg har mange roller, men i den subjektive betydningen de får i å definere meg som enkeltperson, forstår jeg dem som elementer i min personlige identitet.

Også i personens sosiale identitet kan det inngå en kompleks sammensetning av rolleelementer, som både personen selv og omgivelsene fortolker aktivt. For eksempel vil min selvoppfatning og omgivelsenes definisjon av meg være påvirket av måten mitt språk, min dialekt og/eller sosiolekt indikerer hvor og fra hvilket samfunnslag jeg kommer. Dersom for eksempel språk knyttes til øvrige væremåter (eller habitus) kan det gi relativt presise indikasjoner på høy eller lav status, utdanningsnivå, politiske holdninger etc., som ikke bare har til hensikt å bestemme den enkeltes personlig identitetsoppfatning, men også kan bestemme personens deltagelse i forhold til ulike sosial kontekster. En døv person som ikke behersker tegnspråk, men er dyktig i munnavlesning og egen tale kan for eksempel forventes å delta alene sammen med hørende, men vil trenge tolk sammen med tegnspråklig døve. Og motsatt vil en døv person som bare behersker tegnspråk forventes å ha med tolk sammen med hørende, men vil fungere utmerket alene sammen med andre tegnspråklig døve.

I tradisjonell sosiologi knyttes rollebegrepet ofte til et funksjonalistisk samfunnsperspektiv. Sosiologer som Emile Durkheim (1981) og Talcott Parsons (2012) betraktet sosiale roller hovedsakelig som samfunnsfunksjoner som bidrar til å opprettholde samfunnsstrukturer. Ettersom det senere begrepet om sosial identitet kan knyttes til rollebegrepet (eller begrepet

om rolleforventninger), kan også begrepet om sosial identitet tenkes anvendt til å indikere funksjoner innenfor en sosial struktur. Hvis begrepene om identitet og rolle(forventninger) skal benyttes til å definere personers sosiale funksjoner, får de en innvendig fortolkning ved at enkeltfunksjonene inngår i samfunnsstrukturer. Til sammenlikning beskriver begrepet om personlig identitet som sosial identifisering en mer utvendig relasjon, ettersom relasjoner til andre identiteter her kun fungerer som kjennetegn (karakteristika, signalement, personalia) som skal definere personen som enkeltperson, slik at man skal kunne skille ham fra andre.

I et klassisk funksjonalistisk perspektiv betraktes samfunnsrollene primært som integrerende samfunnsfunksjoner. Sosiale avvik beskrives her som resultater av svake integrerende normer (Durkheim: anomi), eller av at den enkelte ikke evner å utøve sine samfunnsroller på en integrerende, funksjonell og effektiv måte (Merton, Parsons: dysfunksjoner). Avvikende adferd utgjør et problem i funksjonalistisk teori, og må møtes med kontrolltiltak som kan begrense dem. For eksempel foreslo Durkheim å motvirke selvmord gjennom å styrke deltagelsen og samholdet innenfor arbeidslivets organisasjoner, hvor han hadde observert en sterk intern moralsk disiplin som kunne regulere tendenser til anomi og egoisme (Durkheim 1978).

Det medborgerskapsperspektivet som her anvendes har fellestrekk med et funksjonalistisk perspektiv, som også kan forstås som et borgerperspektiv, ettersom begge blant annet beskriver verdiaspekter ved samfunnsmedlemmenes relasjon til samfunnet, hvor begge betrakter disse hovedsakelig som gunstige for enkeltmenneskene ved at de fremmer integrasjon, samhold og samarbeid. På den andre siden har ikke dette medborgerskapsperspektivet sitt hovedfokus rettet mot sosiale rollers systemopprettholdende eller strukturbevarende funksjoner, men mot enkeltmenneskets rettigheter, identitet og deltagelse, noe som setter humanistiske verdier som egenverd og likeverd i sentrum, og hvor samfunnsfunksjoner snarere forstås som underordnet disse. At jeg her har valgt å bruke begrepet medborger framfor andre borgerbegreper, for eksempel samfunnsborger eller statsborger, er i seg selv et forsøk å betone dette deltageraspektets implikasjoner for borgerstatusen. Man er ikke bare i, eller del av, samfunnet i kraft av sin status og rolle, men man er også med som selvstendig enkeltmenneske, med egen vilje, egne behov og en egen personlig identitet, d.v.s. som subjekt (Jeg).

Hvis man går ut fra at det er et tosidig forhold mellom samfunnets ivaretakelse av enkeltmennesket og enkeltmenneskenes samfunnsdeltagelse, kan hovedfokuset til

funksjonalistiske perspektiver forstås som systemopprettholdelse, mens det jeg her mener med et medborgerskapsperspektiv fokuserer på samfunnets funksjonalitet i å ivareta enkeltmenneskets rettigheter. Medborgerskapsperspektivet kan også sies å være rettet mot enkeltmenneskets (ikke samfunnets) behov, som inkluderer spesialbehov, noe som dermed også gjelder dersom den enkelte tilhører en kategori som avviker fra det som betraktes som funksjonelt for storsamfunnet.

I forståelsen av sosiale avvik finnes det altså trekk ved dette medborgerskapsperspektivet som skiller det fra et funksjonalistisk perspektiv. Hvis enkeltpersoner eller minoritetsgrupper som avviker fra samfunnsnormer ikke skal betraktes som dysfunksjonelle i forhold til samfunnsfunksjoner, men som enkeltmennesker som i utgangspunktet har den samme grunnleggende rett til å realisere sitt medborgerskap som alle andre, medfører det også andre spesialpedagogiske og sosialpolitiske tiltakstyper. Begge perspektiver vil i utgangspunktet ha integrerende målsettinger, men mens et funksjonalistisk perspektiv vil betone kontrolltiltak som skal begrense dysfunksjonell adferd, vil et medborgerperspektiv betone tiltak som kan øke deltagelsesmulighetene. At et funksjonalistisk perspektiv tenderer mot å definere avvik som et samfunnsproblem som følge av sviktende sosial kontroll preger også den type løsningsforslag som følger av et funksjonalistisk perspektiv. Jeg skal snart gi eksempler på dette, men først vil jeg gå nærmere inn på den funksjonalistiske forståelsen av normalitet og avvik.

Parsons funksjonalistiske (også omtalt som strukturfunksjonalistiske) perspektiv tar eksplisitt utgangspunkt i hans undersøkelser av nordamerikanske samfunnsforhold, hvor særlig effektivitet og produktivitet er uttalte verdier på mange samfunnsnivåer. Hans sosiologiske analyse av samfunnsnyttige funksjoner bærer preg av dette. Et eksempel er hans beskrivelse av fysiske og psykiske lidelser, som han forsøker å definere i forhold til oppfyllelse av samfunnsoppgaver (funksjoner):

> *"Somatisk helse er, sosiologisk definert, en tilstand av optimal evne til effektiv utøvelse av verdsatte oppgaver."* (Parsons 1988, s.143.)

Definisjonen av sykdom følger av dette:

> *"Sykdom er også en sosialt instituert rolletype. Sykdom kjennetegnes vanligvis av tillagte generaliserte forstyrrelser i det enkelte individs evne til å utføre og inneha normalt forventede oppgaver og roller, (...)"* (Parsons 1988, s.154)

Parsons beskriver her fysiske og psykiske helseproblemer som forstyrrelse av evner eller ferdigheter. Han synes ikke her å skille mellom sykdom og funksjonshemning; sykdomsdefinisjonen knyttes til sviktende evne til å oppfylle sosiale rolleforventninger. I dette perpektivet er det først og fremst ønskelig at pasienten skal bli frisk og gjenvinne sine funksjonelle ferdigheter, noe som forutsetter at pasienten ser på sin tilstand som uønsket, og er villig til å underkaste seg institusjonelt foreskreven behandling, for at tilstanden ikke skal vedvare til belastning for samfunnet og for at sykerollens fritak fra andre samfunnsforpliktelser ikke skal utgjøre et eksempel som andre kan fristes til å følge. Hva så om tilstanden vedvarer fordi pasienten ikke ønsker å underkaste seg den foreskrevne behandlingen eller gjøre noe aktivt for å bli frisk? Dette forstår Parsons først og fremst som et kontrollproblem, som kan sidestilles med andre former for avvik, for eksempel kriminalitet og undergraving av samfunnets verdier. De psykologiske konsekvensene av å forbli i en sykerolle beskriver han hovedsakelig som negative, ved at personen regrederer til en passiv rolle, hvor han er avhengig av andre og fremmedgjordt fra ansvarlig, nyttig og aktiv samfunnsinnsats.

Ved at medborgerskapsperspektivet retter søkelyset mot samfunnets evne til å oppfylle menneskeretter ligger det et annet potensiale for samfunnskritikk enn i et funksjonalistisk perspektiv på sosiale avvik, hvor identiteter og roller primært har systemopprettholdende funksjoner, og hvor sosiale avvik først og fremst forstås som utslag av sviktende normer og sosial kontroll. Verdien av enkeltmenneskenes identiteter og roller vurderes her primært i forhold til deres systemopprettholdende effektivitet.

Et funksjonalistisk syn på enkeltmenneskenes roller kan betraktes som et borgerperspektiv fordi det setter enkeltmenneskenes aktiviteter, d.v.s. deltagelse betraktet som rolleutøvelse, i et samfunnsperspektiv, ikke ulikt et *kommunitaristisk* borgerbegrep, som også defineres ved at det setter samfunnet, og ikke enkeltmennesket, i sentrum. Jeg vil imidlertid ikke her likestille funksjonalisme med kommunitarisme, som legger vekt på enkeltmenneskenes moralske forpliktelser til å bidra til fellesskapets beste, som er noe annet enn å fylle strukturbevarende funksjoner, hvor samfunnet sammenliknes med en organisme som har bestemte behov som må dekkes. Sett i forhold til det medborgerskapsperspektivet som anvendes her, som setter det subjektive enkeltmennesket i sentrum, og vurderer verdien av identiteter og roller ut fra hvordan de bidrar til å virkeliggjøre menneskeretter, reduserer funksjonalismen det subjektive enkeltmennesket til samfunnsorganer, hvor enkeltmenneskets verdi vurderes ut fra dets samfunnsnytte.

Det kommunitaristiske perspektivet har også innebygd en prioritering av samfunnsnytte, men ikke innenfor en samfunnsmodell tenkt som en funksjonell organisme, og hvor enkeltmedlemmene fyller nødvendige funksjoner, snarere som et sosialt fellesskap hvor det å delta og bidra til fellesskapets nytte betraktes som dyder. Samfunnsorganismens nytte erstattes dermed med fellesskapets nytte, noe som har andre implikasjoner, blant annet opplevelsen av å tilhøre og være integrert i et fellesskap sammen med andre enkeltmennesker, som kan assosieres med relasjonelle verdier som likeverd og tilhørighet, som kan tenkes å inngå i dette medborgerskapsperspektivets deltagerbegrep, og som ikke betoner nødvendige funksjoner like sterkt som den opplevde verdien av å ta del i fellesskapets aktiviteter.

Forskjellen mellom funksjonalistiske og humanistiske begreper kan illustreres ved betydninger av begrep som sosial integrasjon og solidaritet (eller samhold), som oftest oppfattes som positive, relasjonelle verdier. Disse begrepene kan imidlertid ha ulike betydninger ut fra hvilke perspektiver som ligger til grunn. Hvis et funksjonalistisk perspektiv ligger til grunn betegner det mellommenneskelige samholdet eller integrasjonen en samfunnstilstand preget av nære relasjoner mellom samfunnsmedlemmene som bidrar til å opprettholde samfunnsordenen. At disse relasjonene er preget av sosial kontroll og sterke normer oppfattes derfor som funksjonelt for samfunnsordenen. Om normtrykket skulle bli så sterkt at samfunnsmedlemmene opplever det som ubehagelig, er det her først og fremst av interesse dersom det svekker samfunnsordenen, for eksempel dersom det medfører en stor hyppighet av sosiale avvik som kriminalitet, selvmord og sykdom. Et humanistisk perspektiv, hvor enkeltmenneskets rettigheter står i sentrum, vil betrakte solidaritet og integrasjon som gode verdier fordi det forbindes med enkeltmenneskenes velferd og trivsel. Et sterkt normpress som er så sterkt at det medfører en høy risiko for avvik og opprør, betraktes naturligvis også her som uheldig, men toleransen for et sterkt normpress vil i tillegg være lavere, ettersom interessen for enkeltmenneskets velferd er langt sterkere.

For å finne eksempler på dette trenger man ikke sammenlikne solidariteten i demokratiske samfunn med diktaturer som krever for mye av sin befolkning; man kan for eksempel sammenlikne normative forskjeller mellom ulike befolkningsgrupper innenfor et land. Durkheim (1981) gjorde dette da han beskrev selvmordshyppighet som en funksjon av ulike grader av samhold i ulike religiøse befolkningsgrupper. Svakt samhold forbandt han med oppløsningstendenser og normløshet (anomi) i samfunnet, som han betraktet som samfunnsmessige sykdomssymptomer. Men også for sterke normer kan være et problem, noe han blant annet beskrev som årsak til altruistiske selvmord, hvor enkeltmennesket føler seg

tvunget til å ofre sitt liv for andre. Han viste videre til ulike typer samhold mellom samfunnsmedlemmene, en mekanisk type, hvor fellesskapsfølelsen er basert på likhet, og fører til en kollektiv bevissthet preget av at samfunnsmedlemmene opptrer samlet, til forskjell fra en organisk solidaritet, basert på samfunnsmedlemmenes forskjeller, som fører til arbeidsdeling og at samfunnsmedlemmene får ulike funksjoner innenfor samfunnsorganismen. Durkheim taler her om solidaritet i en psykologisk forstand, som følelsesmessig, subjektiv virkelighet hos samfunnsmedlemmene, men hans hovedanliggende er å forklare hvordan det innvirker på samfunnsordenen, enten som funksjonelle betingelser, eller som dysfunksjonelle konsekvenser av for svake eller for sterke normer.

Alle borgerbegreper er knyttet til historiske og kulturelle verdier, samt politiske implikasjoner. Funksjonalistiske perspektiver kan synes gammeldagse og ufølsomme for problemstillinger som er aktuelle i dag, for eksempel spørsmål knyttet til minoritetsgrupper og enkeltmenneskets livskvalitet. Vi må også ha i tankene at Menneskerettighetserklæringen er en nyere konstruksjon, selv om det humanistiske tankegodset har røtter langt tilbake i historien. Det særegne med Menneskerettighetserklæringen var at den maktet å stille opp en serie universelle rettigheter basert på humanistiske verdier, som det var enighet om i FN, og som står minst like sterkt i dag. Det er ut fra denne derfor mulig å utlede universelle retningslinjer for rettigheter som hvert menneske skal ha oppfylt som medborger, uavhengig av nasjonal tilhørighet, historiske tendenser eller hva som betraktes som samfunnsmessig nytte. Ideelt sett skulle derfor et medborgerskapsbegrep som er i overensstemmelse med Menneskerettighetserklæringen ha universell gyldighet. Men menneskerettighetserklæringen er et generelt formulert, intensjonelt utgangspunkt for traktater, konvensjoner og nasjonale lovverk, og kan gis mange praktiske fortolkninger, som medfører muligheter for mange mulige utforminger av medborgerskapsbegrepet. Også fordi medborgerskapsbegrepet er svært omfattende er det mulig å vektlegge dets ulike aspekter på forskjellig måte.

I det medborgerskapsperspektivet som anvendes her er elementet av sosial kontroll underordnet, og kan ikke stå i strid med grunnleggende friheter og rettigheter som er skissert i Menneskerettighetserklæringen. Samfunnsintegrerende funksjoner er underordnet dette, og skiller det derfor fra et funksjonalistisk, men i noen grad også fra et kommunitaristisk perspektiv. Dette er likevel ikke det samme som å likestille dette perspektivet med et *liberalistisk* perspektiv, som kun legger vekt på borgernes friheter og rettigheter. Ved å inkludere medborgeridentitet og deltagelse i medborgerskapsperspektivet betones medborgerskapet integrerende betydning: det er også her tale om internaliserte

fellesskapsverdier og samfunnsgavnlige aktiviteter, men de relateres i større grad til enkeltmenneskenes motiver og ønsker om å gjøre dette. Der et funksjonalistisk perspektiv forsøker å relatere enkeltmenneskers følelser til kollektive, samfunnsmessige eller kulturelle mønstre knyttet til samfunnets normer og verdier, vektlegger et humanistisk perspektiv at subjektive opplevelser og behov har en egenverdi. Det deltagelsesbegrepet som her benyttes skal i utgangspunktet betraktes mer deskriptivt enn normativt, ved at det primært skal beskrive den faktiske deltagelsen som foregår på ulike samfunnsnivåer. Innholdet i deltagelsen betraktes som et empirisk spørsmål, og det kan tenkes at folk deltar for å oppfylle sine plikter, eller at de føler seg tvunget til det p.g.a. formelle eller uformelle normer og sosial kontroll. Det kan også tenkes at man kun deltar for å ivareta sine egne private interesser. Men verken kommunitaristisk, funksjonalistisk eller liberalistisk medborgerskapsteori synes å legge særskilt vekt på at sosial deltagelse kan være frivillig fordi det er lystbetont i seg selv. I det medborgerskapsbegrepet som her benyttes innebærer identitetsaspektet at deltagelsen er egenmotivert og knyttet til en internalisert medborgeridentitet, noe som medfører en antagelse om at den kan være i enkeltmenneskets interesse, eller ha nytte i seg selv. Det deskriptive eller empiriske ved dette deltagelsesbegrepet har rom for at det ikke nødvendigvis trenger være slik for alle, og i alle tenkelige sosiale situasjoner. Det kan også tenkes mange slags motiver for sosial deltagelse, men hvis man deltar som medborger, d.v.s. med en internalisert medborgeridentitet, forventes det at deltagelsen oppleves som meningsfull og positiv; ikke kun pliktmessig, påtvunget, eller som et nødvendig onde for å maksimere personlige interesser.

Når man skal betrakte ulike samfunnsroller fra et medborgerskapsperspektiv er det altså avgjørende hva slags deltagelse man taler om: er det for eksempel i kommunitaristisk forstand en deltagelse basert på verdier og plikter som gavner fellesskapet, eller i funksjonalistisk forstand, basert på systemopprettholdende funksjoner, eller er det i en liberalistisk forstand, hvor hovedsaken er å skape maksimal frihet for at den enkelte skal kunne ivareta sine egne interesser? I det medborgerskapsbegrepet jeg her benytter, og som jeg vil kalle et *humanistisk* medborgerskapsbegrep, er det i en fjerde forstand, hvor deltagelsen i seg selv kan oppleves av enkeltmennesket som både frivillig, meningsfull, ønskelig og lystbetont, og i overensstemmelse med en internalisert medborgeridentitet.

Denne inndelingen i fire typer deltagerroller må betraktes som en idealtypisk og forenklet framstilling, ettersom de ulike perspektivene i praksis må forventes å overlappe hverandre, på samme måte som rolleforventninger vil gjøre det i dagliglivet. Man kan for eksempel stemme

ved et politisk valg fordi man betrakter det som en borgerplikt, men det utelukker for eksempel ikke at det også kan oppleves som lystbetont. Eller man kan delta i arbeidslivet med det primære formål å akkumulere privat kapital, men det utelukker ikke at man også kan ha glede av deltagelsen i fellesskapet på arbeidsplassen, osv.

Det er likevel nødvendig å ha i tankene at de ulike aspektene ved medborgerskapet forstås i sammenheng og innenfor det verdimessige fundamentet som blant annet er uttrykt i menneskerettighetserklæringen. Medborgerskapsbegrepet benyttes her til å sette visse rettigheter, sosiale identiteter og deltagelsesformer i en sammenheng. De betraktes med andre ord ikke som primære målsettinger enkeltvis, og deres integrerende og funksjonelle aspekter er ikke på samme måte som i funksjonalistiske og kommunitaristiske samfunnsteorier underordnet en primær målsetting om systemopprettholdelse, men ivaretakelse av humanistiske verdier. Dette er følgelig også viktig å ha i tankene når man skal forstå det identitetsbegrepet som benyttes: i dette medborgerskapsperspektivet er ikke personlig identitet for eksempel definert utvendig, som et frittstående, selvstendig element, slik man kunne tenke seg det ut fra et liberalistisk perspektiv. Men den personlige identiteten er heller ikke bare definert ved internaliserte normer (plikter), verdier (dyder), rolleforventninger og sosiale kontrollmekanismer. I et humanistisk perspektiv framstår ikke mennesket som et sosialt objekt eller som determinert av samfunnskreftene, men også som et fysisk og psykologisk subjekt, med personlige behov og egne fortolkninger av både seg selv og den sosiale virkeligheten det er del av.

Følgende figur gir en enkel skisse over det jeg oppfatter som de viktigste dimensjonene i det identitetsbegrepet som benyttes. Det framgår av denne figuren at både personlig og sosial identitet har både subjektive og intersubjektive aspekter. De subjektive aspektene angår personens fortolkning og bestemmelse av egen identitet, mens de intersubjektive aspektene viser til identitetsbestemmelsene som sosiale konstruksjoner, d.v.s. hvordan samfunnsskapte definisjoner er til stede i begge identitetstypene.

Fig.1 Identitetsdimensjoner.

	Personlig identitet	Sosial identitet
Subjektiv	Jeg-opplevelse	Selv-definisjon
Intersubjektiv	Formell personbestemmelse	Tilskrevet identitet

Inndelingen er idealtypisk, d.v.s. den er et forenklet, begrepsmessig redskap som ikke forventes å forekomme som rene empiriske kategorier. Som analytisk inndeling kan det virke som kategoriene inne i tabellen er gjensidig utelukkende, at cellelinjene markerer en slags "vanntette skott" mellom begrepene. Empirisk vil det nok sjeldent være åpenbart hvor grensene går mellom disse identitetsdimensjonene; en må snarere forvente at kategoriene flyter i hverandre i en helhet som til sammen oppfattes som personens identitet. Hensikten med figuren er heller ikke å gi en oversikt over empiriske kategorier som lar seg observere som adskilte elementer, men å belyse fire dimensjoner som inngår i identitetsbegrepet. For eksempel må ikke cellen for Jeg-opplevelse forstås separat, som om subjektet kun opplever sin egen bevissthet; den må forstås som et element i den personlige identiteten, som også omfatter den intersubjektive dimensjonen, hvor formell personidentifikasjon er knyttet til et antall formelle identitetskjennetegn. Det kan her tilføyes at Jeg-dimensjonen også kan knyttes til fysiske og psykiske kjennetegn, når disse oppleves som del av personens Jeg. At disse tilhører den personlige, og ikke den sosiale, identiteten, skyldes at de forventes å være nært knyttet til personens selvforståelse. Disse kjennetegnene tenkes per definisjon å være strengt personavhengige, men i praksis, og særlig hvis identiteten betraktes utenfra (som objekt), kan de også flyte over i den sosiale identiteten, hvor man snarere vil forstå personen som et eksemplar av en eller flere sosiale identiteter eller roller, som i prinsippet er personuavhengige..

Jeg'et betegner personens subjekteksistens, til forskjell fra Selv'et, hvor personen fortolker seg selv som objekt, på tilsvarende måte som en utenforstående vil fortolke personens identitet. Begge begrepene viser til aspekter ved subjektiviteten, å være et aktivt opplevende og fortolkende Jeg, versus å oppleve eller fortolke seg Selv. Sagt på en annen måte: Jeg'et er en betegnelse på subjektets subjektive eksistens, mens Selvet betegner subjektets objektivering av seg selv. At man objektiverer seg selv innebærer ikke her noe definitorisk

paradoks, knyttet til at Jeg'et per definisjon er transcendentalt (*"Ein kan prinsipielt ikkje objektivera seg sjølv."* (Skjervheim 1976)). Å objektivere seg selv som et Selv, er ikke det samme som å forsøke å objektivere sitt Jeg. Selvet er en refleksjon i ettertid, ikke at man samtidig kan betrakte og betrakte seg selv i egenskap av å være den som betrakter. Dette er en større tematikk, men her framstår det først og fremst som en vesentlig grunn til at det bør opprettholdes et skille mellom personlig og sosial identitet som to aspekter ved den subjektive identitetsdimensjonen.

Som tidligere antydet er det vanskelig å tenke seg at den personlige identiteten kan oppstå i et sosialt vakuum; også Jeg'et, d.v.s. personens bevissthet som nåtidig subjekt (dets subjekteksistens), som inkluderer personens tanke- og følelsesliv slik det utspiller seg i øyeblikket, må tenkes påvirket av samhandling med andre mennesker, både gjennom personlighetens spor fra fortiden, personens nåtidige virkelighetsfortolkninger, og antesiperinger om framtiden. Den formelle personbestemmelsen i nåtid, som også har røtter i personens fortid og implikasjoner om framtidige forløp, står derfor i et innvendig forhold til personens Jeg. For denne undersøkelsens praktiske siktemål, som er å belyse identitetens betydning i døves medborgerskap, kan dette eksemplifiseres ved at personens Jeg, som kan komme til uttrykk ved ulike måter å identifisere seg med det å være døv på, må forstås i lys av personens formelle personbestemmelser, for eksempel om personen er døvblitt, d.v.s. tidligere har vært hørende, om han medisinsk har en diagnose som helt døv eller som tunghørt, om personen har reelle utsikter til å få hørselen tilbake (for eksempel ved cochlea implantat)[15] m.m.. Igjen er det ikke her et poeng å trekke entydige analytiske grenser mellom disse kategoriene, men å påpeke at også det personlige identitetsbegrepet har en subjektiv og en intersubjektiv dimensjon.

Jeg-begrepet viser til personens aktive subjektivitet. For eksempel i en intervjusituasjon betegner det personen som oppfatter, fortolker, reflekterer og snakker, ut fra de personlige forutsetninger personen har. Dette kan tas for gitt, men den type informasjoner som søkes fra intervjuene er de oppfatningene, fortolkningene og refleksjonene personen gjør om sin identitet og deltagelse. I praksis retter derfor undersøkelsen primært interessen mot Selv-dimensjonen, d.v.s. personens beskrivelser av seg selv, mens Jeg-dimensjonen snarere er noe

[15] En betegnelse som "sannsynlig hørende i framtiden" synes ikke å være noen formell personbestemmelse, men jeg nevner det her fordi det kan ha stor betydning for en døv persons selvoppfatning, og for hvordan personens omgivelser definerer personen. "Ikke varig døv", kan på samme måte som betegnelsen "døvblitt" for eksempel medføre at personen bestemmes som forskjellig fra personer som er døve hele livet.

man må slutte seg til hvis for eksempel ordvalg eller spontant kroppspråk indikerer bestemte holdninger eller fortolkningsmønstre. Skillet mellom Jeg'et og Selv'et har også praktisk relevans dersom personen opplever forskjeller mellom sin personlige og sin sosiale identitet. At det i den subjektive dimensjonen ligger en vesensforskjell på *hvordan* personen opplever og fortolker sitt Selv, og *at* personen som et Jeg er den som opplever og fortolker, innebærer at det kan ligge andre drivkrefter og potensialer i Jeg'et enn i det sosialt reflekterte Selv'et. For eksempel kan det tenkes at personen (som Jeg) under intervjuet gir uttrykk for ønsker om å delta i bestemte aktiviteter, men ved nærmere refleksjon ikke finner at det lar seg kombinere med identiteten som døv (Selv). Eller motsatt: personen kan (som Jeg) ha ønsker om å bryte med begrensende rolleforventninger knyttet til hvordan han opplever sin sosiale identitet som døv (Selv). I Jeg'et ligger det dermed et handlings- og endringspotensial (Skjervheim 1976).

Det er også nærliggende å undersøke forholdet mellom den subjektive dimensjonen og hvordan personens identitet framstår som tilskrevet av, eller intersubjektivt konstruert i samspill med, andre.

> *"Dette er ikke noen ensidig, mekanisk prosess. Det medfører en dialektikk mellom andres identifisering og egenidentifisering, mellom objektivt tilskrevet og subjektivt tilegnet identitet."* (Berger & Luckmann 2006, s. 137)

Berger og Luckmann kaller denne relasjonen dialektisk, og mener med det at enkeltmennesket avspeiler dialektikken i samfunnet, mellom den objektive og den subjektive virkeligheten, som for enkeltmennesket innebærer at det selv både aktivt orienterer seg i den ytre sosiale verdenen gjennom sin deltagelse (eksternalisering) og internaliserer den i sin egen virkelighet som del av eget Selv. At dette forholdet er dialektisk innebærer at de to sidene av virkeligheten ikke står i et statisk forhold til hverandre eller betraktes som konstante størrelser, hvor for eksempel Selvet automatisk avspeiler den sosiale virkeligheten. Snarere tenkes de å inngå i dynamiske, gjensidige endringsprosesser som pågår hele tiden

For denne undersøkelsens problemstillinger vil det være nyttig å se om det er en forskjell på subjektive og intersubjektive fortolkninger av personens sosiale identitet på ulike samfunnsnivåer: Hvordan stemmer for eksempel intervjudeltagerens subjektive fortolkning av egen identitet over ens med rolleforventninger knyttet til den definisjonen av identiteten som som døv han opplever sammen med andre døve? Hvordan stemmer den over ens med hvordan identiteten som døv tilskrives ham av hørende? Og hva skjer når det foreligger spenningsforhold mellom personens subjektive virkelighet og samfunnets virkelighet? Fører

det for eksempel til at den døve tilpasser sin selvoppfatning og sine handlemåter, eller vil den døve aktivt forsøke å påvirke samfunnets betingelser og forventninger til døve.

I modellen tenkes forholdet mellom formell personbestemmelse og tilskrevet sosial identitet, mer som et spørsmål om forskjellige anvendelsesmåter for de to identitetstypene, enn som helt forskjellige typer av komponenter. Som intersubjektiv dimensjon i den personlige identiteten vil for eksempel kjønn og yrke utgjøre noen utvendige kriterier som inngår i mange mulige formelle personbestemmelser eller statuser: kvinnelig bussjåfør, politimann, mannlig sykepleier. Som intersubjektiv dimensjon i den sosiale identiteten vil de samme karakteristikaene være sterkere knyttet til rolleforventninger, som i hovedsak er gitt på forhånd, og som personer som oppfyller identitetskriteriene tilskrives. Hvis det for eksempel forventes at en mann skal kunne påta seg mer fysisk krevende oppgaver enn en kvinne, kan man også anta at det stilles forskjellige forventninger til politimenn enn til politikvinner, til mannlige enn til kvinnelige sykepleiere, bussjåfører osv. De utvendige kriteriene for min sosiale identitet, for eksempel som norsk statsborger, akademiker, nabo og familiemedlem, definerer et stort antall mulige deltagelsesformer, og gjelder for et stort antall sosiale sammenhenger, og vil derfor ha en større innvirkning på hvordan jeg utvikler min selvforståelse i samhandling med andre.

At elementer som inngår i den personlige identitetsdimensjonen også definerer sosial identitet kjennetegner det nære forholdet mellom de to identitetstypene. Personidentifisering er del av den sosiale plasseringen, men den sosiale identiteten defineres kun ved personens tilordning til en sosial kategori eller enhet, og ikke ved personens øvrige kjennetegn som enkeltmenneske. Som enkeltmennesker er det også andre dimensjoner som inngår i den personlige identiteten, for eksempel biologiske og psykologiske behov, personlighetstrekk og livshistorie. Det er likevel som enkeltperson at man får en sosial identitet og dermed plassering i en sosial sammenheng. Personlige identitetstrekk kan ha vidtrekkende sosiale implikasjoner, for eksempel når det gjelder kriterier for inklusjon og eksklusjon på ulike samfunnsarenaer. Personlige identitetskjennetegn, for eksempel knyttet til alder, grad av funksjonshemning og sosiokulturell bakgrunn, kan blant annet utgjøre kriterier for hvem som kan bli elever i en bestemt skoleklasse, hvem som kan gis innreisetillatelse til et land, hvem som kan innvilges trygd, eller hvem som inviteres til feiringen av nobelprisutdelingen, noe som ville vært umulig uten personlige identitetskriterier. For eksempel kategoriseres døvhet formelt etter hørselstest eller medisinsk diagnose, noe legitimerer at personen kan forvente å få oppfylt bestemte rettigheter knyttet til det å være døv.

Sosiale relasjoner er i praksis sjeldent av en slik art at personenes identiteter er irrelevante, og det følger per definisjon også av det sosiale identitetsbegrepet at det angår enkeltpersoners identiteter. I dagliglivet består mellommenneskelige relasjoner av relasjoner mellom enkeltpersoner, selv om de kan være flyktige, spesialiserte eller anonyme. Det er først og fremst i større sammenhenger at enkeltmenneskene kan framstå som uvesentlige, slik de for eksempel kan gjøre når organisasjoner, offentlige etater eller nasjoner henvender seg til hverandre. Men også her kan de personlige relasjonene være avgjørende, som når statsledere forhandler på vegne av nasjoner, og deres personlige egenskaper og relasjoner til forhandlingspartnerne viser seg å være utslagsgivende. I de fleste typer av sosiale sammenhenger forventes personlig identitet å være av stor betydning, men i dagliglivet vil man kanskje ikke reflektere over at kriterier som bestemmer min identitet angår to forskjellige fenomen, min personlige og min sosiale identitet.

I et medborgerskapsperspektiv vil det være nyttig å skille mellom begrepene om personlig og sosial identitet fordi de to identitetsbegrepene har ulike implikasjoner, man kunne kalle dem ulike hensikter eller funksjoner: personlig identitet innebærer at den enkelte og andre kan definere personen isolert sett, d.v.s. som en enkeltperson, mens den sosiale identiteten kategoriserer personen i forhold til ulike typer av samfunnskontekster. I det medborgerskapsperspektivet som her benyttes knyttes begrepet om personlig identitet det enkelte mennesket dessuten til dets opplevde rettigheter. For eksempel er det rimelig å tenke seg at statsborgerskapet inngår i den personlige identiteten når noen sier: ”Jeg er norsk statsborger”. Videre er det rimelig å tenke seg at personen med dette mener at han dermed har bestemte formelle og uformelle rettigheter som norsk statsborger, for eksempel rett til å ha norsk pass, til å stemme ved politiske valg, ta del i det norske samfunnets velferdsgoder med mer, men også for eksempel at han har den samme retten som alle andre norske statsborgere til å bruke sin ytringsfrihet, delta i politiske aktiviteter, ta arbeid, ha personlig eiendom osv.[16]. Som sosial identitet betoner statsborgerskapet i større grad plikter og rolleforventninger som hefter ved denne statusen, for eksempel forventninger om at man skal bruke sin stemmerett, følge norsk lov, betale skatt til den norske staten osv. Forenklet kunne man si at den personlige identiteten fokuserer på enkeltmenneskets behov, tilsvarende et liberalistisk

[16] Her snakker jeg om opplevde og fortolkede, samt uformelle og moralske implikasjoner av å ha en personlig identitet som norsk statsborger; at mange formelle rettigheter, for eksempel rett til grunnskole, arbeid, politisk deltagelse, helsetjenester og sosiale ytelser, faktisk ikke forutsetter norsk statsborgerskap er en annen sak. Det er her også åpenhet at både formelle og uformelle plikter, for eksempel den formelle plikten til å ta militærtjeneste og den uformelle plikten til å stemme ved politiske valg, kan oppfattes som ulystbetonte (sure) plikter for noen, og som lystbetonte rettigheter eller privilegier av andre.

perspektiv på medborgerskapet, mens den sosiale identiteten fokuserer på samfunnets behov, tilsvarende en funksjonalistisk og et kommunitaristisk perspektiv. Et humanistisk medborgerskapsperspektiv forener disse perspektivene ved at det både legger vekt på identitet og deltagelse, men også ved at det inkluderer begge identitetstypene. Distinksjonen mellom personlig og sosial identitet synes viktig å være klar over, selv om den i praksis kan være vanskelig å identifisere, og nok ofte må forstås implisitt når man bruker det mer generelle begrepet "identitet", for eksempel når man taler om identiteten som døv eller som medborger.

2.4.2.4 Identiteten som døv

Som mange har påpekt, kan identiteten som døv defineres på ulike måter, både av den døve selv og av andre (Olsholt og Falkenberg, Breivik m.fl.). Mens en definisjon av personlig identitet vil dreie seg om hva som skal betraktes som (permanent) medisinsk eller funksjonell døvhet, vil en sosial identitet som døv snarere dreie seg om døvhetens betydning i den døves sosiale situasjon: består døvheten primært i å være funksjonshemmet i et samfunn hvor det å være hørende defineres som det normale, eller består det først og fremst i å være forankret i en minoritetsgruppe av døve, blant andre norske minoritetsgrupper og i forhold til en hørende befolkningsmajoritet? Når jeg i det følgende benytter begrepet "døvekulturell identitet" som eksempel på en sosial identitet, viser dette blant annet til dette minoritetsgruppeperspektivet, til forskjell fra et funksjonshemningsperspektiv.

Til forskjell fra den medisinske diagnosen "døv", slik den kan brukes som kjennetegn på personlig identitet, er den sosiale identiteten som døv ofte beskrevet som en sosial konstruksjon som oppstår i hverdagslige samhandlingssituasjoner:

> *"As his interests turned to the world outside his family, he noticed a girl next door who seemed to be about his age. After a few tentative encounters, they became friends. She was a satisfactory playmate, but there was the problem of her "strangeness". He could not talk to her as he could with his older brothers and his parents. She seemed to have extreme difficulty understanding even the simplest or crudest gestures. After a few futile attempts to converse, he gave up and instead pointed when he wanted something, or simply dragged her along with him if he wanted to go somewhere. He wondered what strange affliction his friend had, but since they had developed a way to interact with each other, he was content to accommodate to her peculiar needs.*
> *One day, Sam remembers vividly, he finally understood that his friend was indeed odd. They were playing in her home, when suddenly her mother walked up to them and*

animatedly began to move her mouth. As if by magic, the girl picked up a dollhouse and moved to another place. Sam was mystified and went home to ask his mother about exactly what kind of affliction the girl next door had. His mother explained that she was HEARING and because of this did not know how to SIGN; instead she and her mother TALK, they move their mouths to communicate with each other. Sam then asked if this girl and her family were the only ones 'like that'. His mother explained that no, in fact nearly everyone else was like the neighbours. It was his own family that was unusual." (Padden & Humphries 1999;7)

Denne historien illustrerer hvordan en selvforståelse som døv kan dannes i møter med hørende; i dette tilfellet ved at personen blir oppmerksom på egen døvhet som konsekvens av sine første erfaringer med en hørende person, og i møtet med moren etterpå får en forståelse av at det å være døv ikke er det normale. En selvforståelse av døvhet som avvik kan også oppstå ved at hørende fagpersoner, for eksempel leger, pedagoger eller familiemedlemmer gir personen merkelappen "døv" som en medisinsk diagnose eller som karakterisering av en funksjonshemning. En slik karakteristikk vil ofte være negativt ladet, ved at den skal markere en dysfunksjon eller et brudd med en normalitetsnorm. "Labelling theory" er en teoritradsjon som kritiserer denne typen sosiale merkelapper for å forsterke og opprettholde avvik (Cohen 1972). Dersom merkelappen eksplisitt eller implisitt har negative betydninger er det vanlig å beskrive den ved begrepet sosialt stigma eller stigmatisering (Goffman 1968), og som sosial identitet innebærer stigmatiseringen blant annet diskvalifiserende oppfatninger; stigmaet signaliserer at omgivelsene ikke trenger regne med denne personen. Sagt med andre ord, stigmaet fratar personen en likeverdig status, og reduserer dermed personen til en annenklasses borger.

Fokuseringen på døvhet som kommunikativt problem, medisinsk diagnose eller avvik, har blitt møtt av forsøk på å omdefinere døvhet fra døve selv, hvor betegnelsen døv har fått en mer verdig valør, for eksempel ved å skrive Døv med stor forbokstav, hvor denne identiteten knyttes til en selvbevissthet om at døve har egne kulturelle former, primært knyttet til tegnspråklighet. Innenfor dette perspektivet beskrives døves identitet blant annet som manifestasjon eller uttrykk for at personen er del av et døvemiljø, til tider også kalt døvesamfunnet (Haualand 2005) eller døvekulturen, hvor døve kan dyrke et felles språk og utveksle erfaringer, og hvor det dannes og formidles døvekulturelle verdier (Higgins 1980, Padden 1991, Padden & Humphries 2005).

I det følgende bruker jeg begrepet døvekulturell som en generell betegnelse på sosiale fenomener som oppstår i døves samvær med andre døve, og i et medborgerskapsperspektiv vil særlig døves identitetsdannelser og deltagelsesformer kunne betegnes som døvekulturelle i den grad de kan knyttes til døvemiljøers virksomheter. Det er her ikke tale om en utvendig kategorisering av bestemte kulturelle formasjoner, men om fortolkninger av elementers innhold eller betydning i en kontekst av døve, slik døve selv fortolker samhandlingsformer og væremåter i døvemiljøer som sine egne. Det døvekulturelle er følgelig ikke begrenset til kulturelle ytringsformer som er spesifikke for døve, for eksempel i forbindelse med døves kunstformer, medienettverk, interesseorganisasjoner og politiske aktiviteter, men kan i prinsippet knyttes til all formell og uformell virksomhet som foregår i et døvemiljø. Dette innebærer heller ikke at det i praksis er mulig å definere enkeltmenneskers sosiale identitet som døve i henhold til en entydig døvekulturell identitet, for selv om døves identitet også formes innenfor et døvemiljø, finnes det forskjellige miljøer og undergrupper blant døve, og identitetenes muligheter for ulike konkrete utforminger kan forventes å være mangfoldige.

Begrepet om det døvekulturelle knytter identiteten som døv til forankring i et døvemiljø, og kan blant annet implisere at den døve slutter seg til dette miljøets virksomheter, verdier og holdninger. I et fenomenologisk perspektiv vil dette kunne beskrives som subjektive fortolkninger av samhandlingsformer, som må studeres som fenomener på linje med andre mellommenneskelige fenomener. Det mellommenneskelige aspektet ved sosial identitet viser ikke bare til samhandlingsformene per se, men også til deres noema, d.v.s. strukturer av forventninger, som utgjør en egen klasse av fenomener innenfor identitetstematikken. I rollen som forskere er det tale om å studere ytre fenomen slik de for eksempel presenteres for oss gjennom intervjuinformanters utsagn, mens det for informantene i intervjusituasjonen er tale om introspeksjon og objektivering av egen subjektiv erfaring, noe som kan være en vanskeligere intellektuell operasjon enn å slutte seg til det samme fenomenet ut fra andre menneskers handlinger eller utsagn, men som like fullt handler om en struktur av forventninger om hva den sosiale identiteten impliserer av handlinger og væremåter når den plasseres i en sosial kontekst. Hvis vi her tar utgangspunkt i at identiteten som medborger betraktes som en sosial identitet, blir derfor et sentralt tema for undersøkelsen hvilke implikasjoner døves identitetsfortolkninger får for deres samfunnsdeltakelse.

Når forskning om døves samfunnsdeltagelse viser at mange døve på visse felter, for eksempel på arbeidsmarkedet, faller helt eller delvis utenfor det som ellers kan betraktes som normal samfunnsdeltagelse (se kap. om deltagelse), kunne dette tenkes å ha en sammenheng med en sterk døvemiljøforankring, for eksempel ved at døvemiljøer kan ha lavere forventningene til deltagelse for døve enn andre miljøer. Det er imidlertid tegn som kan tyde på at den døvekulturelle forankringen er i ferd med å svekkes. Ohna (1995) peker på at tendensen til segregering mellom det hørende samfunnet og døvesamfunnet har blitt svakere, noe som blant annet kan skyldes at hørende foreldre til døve barn oftere lærer seg tegnspråk. Introduksjonen av cochleaimplantat har også skapt forventinger om at døve kan gis mulighet til i større grad å fungere som hørende. Breivik (2000 b) påpeker at også en rekke andre teknologiske nyvinninger, blant annet Internett og SMS, har ført til at identiteten som døv er i endring og nå virker mer utydelig enn tidligere. Imidlertid kan dette ikke bare indikere en svekkelse av den døvekulturelle forankringen, men også at nyere medborgeridentiteter for døve kan tenkes å inneholde andre normer til samfunnsdeltagelsen. Hvordan virker for eksempel identiteten som språklig minoritet, hvor personen ikke primært definerer seg som funksjonshemmet i forhold til normal samfunnsdeltagelse, inn på døves forventninger om egen samfunnsdeltagelse? Vil den innebære at døve fortolker døves lavere deltagelse som resultat av at døve diskrimineres eller underprivilegeres som minoritetgruppe i et samfunn dominert av hørende, eller kan det derimot tenkes at døve, som følge av denne selvforståelsen i større grad vil søke til egne samhandlings- og deltagelsesformer på sine egne tegnspråksarenaer, og derfor er mindre interessert i full samfunnsdeltagelse på linje med hørende?

Som andre sosiale identiteter kan døvekulturell identitet både ha en subjektiv og en sosialt tilskrevet definisjon. Mitt fokus er her det subjektive aspektet ved sosial identitet (selv-definisjonen), d.v.s. hvordan døve forstår seg selv som døve medborgere i det norske samfunnet. Når jeg i denne undersøkelsen taler om døvekulturell identitet er det derfor det subjektive aspektet jeg fokuserer på, nærmere bestemt: slik jeg fortolker dette aspektet ut fra hva mine informanter i intervjusituasjonen presenterer når jeg stiller spørsmål om deres forankringer og selvoppfatninger i forhold til det å være døv, tegnspråklig og medlem av et døvemiljø. I denne forstand taler jeg derfor om et begrep som er konstruert av meg som forsker, og som jeg definerer ut fra fortolkede sammenhenger i intervjuutsagnene.

La meg gi et eksempel: Hvis en informant i et intervju gir en rekke utsagn av typen: ”Jeg er døv”, ”jeg bruker bare tegnspråk”, ”jeg er del av døvemiljøet”, ”jeg jobber på en tegnspråklig

arbeidsplass og omgås mest døve på fritiden"; og: "døve er en språklig minoritetsgruppe", kan disse tolkes som indikasjoner på en identitet som jeg kunne betegne som "døvekulturell". Andre kombinasjoner av utsagn, for eksempel "Jeg er døv", "jeg er funksjonshemmet", "jeg jobber på en hørende arbeidsplass og omgås mest hørende på fritiden", "jeg kommuniserer mest ved hjelp av munnavlesning og egen tale", kunne jeg tolke som indikasjoner på at personen ikke har en like klar døvekulturell identitet. At jeg velger å sammenstille ulike indikasjoner på denne måten kan skyldes at jeg på forhånd forventer at en personlig identitet som døv ikke bare handler om formell døvhet, men også om forankring i døvemiljøet, som igjen er nært knyttet til kommunikasjon på tegnspråk. Det samme kunne også framkomme induktivt, ved at informasjoner fra flere døve peker mot en slik forståelse. Her har det vært en kombinasjon, ettersom jeg tok utgangspunkt i tidligere forskning som pekte mot en slik tilnærming (Breivik 2007, Haualand 2006), samtidig som jeg var åpen for at det kunne oppdages andre kombinasjoner som jeg ikke hadde kjennskap til fra tidligere forskning.

En definisjon av egen døv identitet som funksjonshemmet kan nærmest per definisjon forventes å fokusere på hørselsaspektet. Men selv om en definisjon som funksjonshemmet ligger nærmere en medisinsk definisjon enn definisjonen som medlem av en språklig minoritetsgruppe, betraktes begge definisjonene her ikke som formelle, men som sosiale definisjoner. Den formelle definisjonen er i seg selv et inklusjonskriterium for deltagelse i undersøkelsen, men her er interessen rettet mot hva de kan forventes å inneholde av fortolkninger, for eksempel knyttet til forventninger til oppfyllelse av rettigheter og forventninger til egen deltagelse.

I tråd med perspektivene fra fenomenologi og symbolsk interaksjonisme må døves identitet forklares i forhold til samhandlingsbetingelser under oppvekst og senere som voksne. De mest nærliggende påvirkningsarenaene som blir berørt i denne undersøkelsen er familie, skole, arbeidsplass, vennskap og organiserte aktiviteter i døvemiljøet. Særlig er det søkt etter informasjon om døvemiljøets betydning, ettersom døvemiljøet kan antas å være en sentral arena for formidling av ideer og virkelighetsfortolkninger som er typiske eller særegne for døve. Av spesiell interesse er også de språklige samhandlingsbetingelsene, hvor det kan forventes at betingelsene for identitetsdannelse vil være helt ulike for døve barn som opplever seg selv som annerledes i forhold til hørende omgivelser, enn for døve barn som vokser opp i et miljø sammen med andre døve. Likeledes forventes det at betingelsene for identitetsutvikling vil være forskjellige for døve barn som vokser opp med

munnavlesning/tale som viktigste språklige interaksjonsmodus, i forhold til døve barn som vokser opp i et tegnspråkmiljø.

I sin doktorgradsavhandling har Breivik (2001) framhevet at identiteten som døv ikke dannes gjennom en enkel og entydig prosess, hvor resultatet forventes å være gitt på forhånd. Snarere beskriver han døve identiteter som flertydige og konstant i endring. Hilde Haualand (Jørgensen & Anjum 2006) påpeker i tillegg at døves internasjonale nettverk er viktig for identiteten som døv, og at også dette er i stadig utvikling. Betraktet som norsk minoritet har døve kanskje ikke tilstrekkelig særegne kulturelle fellestrekk til at de kan likestilles med andre språklige minoriteter i Norge. For eksempel har samene, i tillegg til et felles språk, visse etniske kjennetegn knyttet til bosted, næringsgrunnlag og kulturelle ytringsformer (klesdrakt, kunst, religion med mer), mens de enkelte døve, på alle andre måter enn hørsel og tegnspråk, kan framstå som like forskjellige som alle andre enkeltpersoner i Norge, og at døves kulturelle forskjeller fra resten av befolkningen i dette lys framstår som små. Likevel er det kjent at den tegnspråklige basisen for døvemiljøet innebærer at en rekke kulturelle ytringsformer får et eksklusivt og særegent preg som skaper et markant skille overfor de som ikke behersker tegnspråk. Det språklige aspektet har derfor avgjørende implikasjoner for den døvekulturelle selvforståelsen som minoritetsgruppe, og kan endog tenkes å ha større betydning enn selve døvheten. Et eksempel som illustrerer dette er at det finnes hørende som behersker tegnspråk og derfor inkluderes i døvemiljøet, og døve (for eksempel nylig døvblitte) som ikke behersker tegnspråk godt nok til å kunne inkluderes i tegnspråkfellesskapet.

Minoritetsgruppeidentiteten inneholder likevel flere implikasjoner enn den språklige identiteten. Det kunne for eksempel tenkes at tegnspråk ble alminnelig utbredt gjennom opplæring i skolen, d.v.s. at det ble gjort tilgjengelig for majoriteten av befolkningen, noe som kunne føre til at den språklige minoritetsgruppestatusen ble mindre aktuell. Det å ha tegnspråk som førstespråk, eller som eneste språk, ville imidlertid fortsatt være sterkt knyttet til døvhet, og ettersom døve tallmessig utgjør en liten minoritet i befolkningen, vil tegnspråkbruken fortsatt kunne assosieres med døve som minoritetsgruppe. Dersom man på den andre siden tenker seg at tekniske løsninger av typen cochleaimplantat kunne gi døve perfekt hørsel fra tidlig barndom av, med den følge at tegnspråk ble overflødig, kunne det fortsatt tenkes at personer med denne typen hjelpemidler ville ha et interessefellesskap og egne sosiale fora og samværsformer tilsvarende døvemiljøene, og at en minoritetsgruppeforståelse dermed ble

opprettholdt, men ut fra en annen basis enn tegnspråk. Det er med andre ord ikke slik at denne minoritetsgruppeforståelsen nødvendigvis må betraktes som uløselig forbundet med tegnspråk eller døvhet, kun at det er en felles virkelighetskonstruksjon som oppstår i et felles miljø.

Resonnementet ovenfor antyder at det er en nær forbindelse mellom en døvekulturell identitet og identiteten som språklig minoritetsgruppe, men de to begrepene kan ikke sies å være sammenfallende. Den subjektive erfaringen av å et døvemiljø og at å ha sin identitet som døv knyttet til dette, trenger ikke medføre at man oppfatter seg selv som en språklig minoritetsgruppe. Det kan for eksempel godt tenkes at det finnes døve med forankring i døvemiljøet som ser på seg selv primært som funksjonshemmet. Det kan også tenkes at det finnes døve uten sterk tilknytning til et døvemiljø som likevel velger å se på døve som en språklig minoritetsgruppe. På den andre siden finnes det døvetolker og andre hørende som i stor grad benytter tegnspråk til daglig og som har en forankring i døvemiljøet, men som ikke kan sies å falle under den samme minoritetsgruppedefinisjonen. De kan selv utgjøre en minoritetsgruppe mellom døve og hørende, ved at også de som tegnspråklige utgjør et mindretall i befolkningen, men det er heller ikke sannsynlig at de i egne og døves øyne faller inn under definisjonen av døvekulturell identitet, ettersom de ikke selv er døve eller har tegnspråk som førstespråk. Særlig synes det vanskelig å unngå at definisjonen av døvekulturell identitet knyttes til egen hørselshemming, selv om denne ikke nødvendigvis trenger være definert som døvhet ved en eksakt medisinsk diagnose. Om den definisjonen av døvhet som gjelder i døvemiljøet i praksis skiller seg fra en medisinsk definisjon framgår av om det finnes svakere tunghørte i døvemiljøet som aksepteres som døve. For den enkelte er det likevel den subjektive selv-definisjonen som bestemmer identiteten som døv.

2.4.2.5 Identiteten som døv medborger

Til nå er det foretatt svært lite forskning og teoretisk arbeide hvor et eksplisitt medborgerbegrep er knyttet til døves samfunnstilhørighet og deltagelse. En engelsk doktorgradsavhandling (Emery 2006) foretok blant annet diskursanalyser av ulike typer kvalitative data, inkludert personlige interjuer, og kom fram til at normative definisjoner av medborgerskap (citizenship) basert på Marshalls teori, ikke var egnet til å beskrive døve borgeres erfaringer i samfunnet. Forfatteren oppdaget at slike medborgerskapsbegrep inneholdt en skjult fonosentrisme som tenderte mot å stille døve borgere i en vanskelig posisjon. Emery benyttet et medborgerskapsbegrep som fokuserte på konvensjonelle rettigheter og plikter, noe som medførte at han fant at mange døve falt utenfor det som

betraktes som normale deltagelsesformer blant annet innenfor utdanning, arbeidsliv og det politiske liv. Ettersom han også fant at mange døve hadde alternative deltagelsesformer, fant han at dette medborgerskapsbegrepet ikke var egnet til å beskrive døves virkeligheten i samfunnet.

En annen nærliggende konklusjon som kunne trekkes av de samme dataene kunne være at døves medborgerskap i denne forstand ikke ble oppfylt. Men ettersom det her ville være lite sannsynlig at døve noen gang kunne oppfylle de forventningene som heftet ved dette medborgerskapsbegrepet er det også nærliggende å dele Emerys konklusjon om at dette medborgerskapsbegrepet basert på Marshalls teori er dårlig egnet for å fange døves situasjon i storsamfunnet. Dersom et annet og nyere medborgerskapsbegrep, som var mer åpent for døves fortolkninger og deltagelsesformer, hadde vært benyttet, synes det nærliggende å tro at denne konklusjonen kunne vært unngått. Medborgerskapsbegrepet bør ikke i utgangspunktet være konstruert på en slik måte at det ikke har gyldighet for alle samfunnsmedlemmene, og det bør særlig være åpent for variasjoner i deltagelsesformer som kan avspeile kulturforskjeller og minoritetsgruppers spesialbehov.

Samtidig er det viktig at medborgerskapsbegrepet ikke faller i en kulturrelativistisk felle, hvor alle slags variasjoner betraktes som like gode. Medborgerskapsperspektivet skal kunne fungere som et kritisk-evaluerende samfunnsperspektiv, som kan tydeliggjøre diskriminering, sosial eksklusjon og marginalisering av svake og utsatte grupper og individer. Den mest konkrete måten å gjøre dette på er å sammenholde levekår og deltagelsesmuligheter med foreliggende ideelle rettigheter, for eksempel formulert i menneskeretter og i det enkelte lands sosialpolitiske retningslinjer og regelverk overfor funksjonshemmede og minoritetsgrupper. Et annet holdepunkt kan være å sette døves egne ønsker og ambisjoner for samfunnsdeltagelse opp mot de reelt foreliggende mulighetene, hvor det kan tenkes at døves medborgerskap realiseres bedre ved alternative (døvekulturelle) tilpasningsformer enn ved å forsøke å oppfylle den hørende majoritetens forventninger til medborgerskapet. At døve og hørende i denne forstand kan sies å leve i ulike verdener taler imidlertid ikke for å forkaste selve medborgerskapsbegrepet, men for å videreutvikle det på måter som ivaretar dets variasjonsformer.

Medborgerskapet er i utgangspunktet en *egalitær status* ved at rettighetene og pliktene knyttet til medborgerskapet gjelder likt for alle. Selv om dette, som blant annet er formulert i Menneskerettserklæringen, er et *universelt* utgangspunkt, fokuserer det samtidig på

enkeltmenneskets rettigheter. De formelle og uformelle sidene ved medborgerskapet skal ivareta og beskytte den enkeltes rett til deltagelse, velferd og utvikling, samtidig som de definerer hvilke samfunnsrammer de har gyldighet innenfor. Slik framstår identiteten som medborger både som en bevissthet om å ha en unik posisjon som enkeltmenneske i samfunnet, og som en bevissthet om å være del av større sosiale enheter, som kan strekke seg fra verdenssamfunnet, hvor Menneskerettighetserklæringen har universell gyldighet, til lokale smågrupper, hvor også lokale skikker og forventninger definerer medborgerskapets innhold. Enkeltmenneskenes subjektive opplevelser og fortolkninger av egen medborgeridentitet vil være avhengig av hvilke samfunnsnivåer identiteten er relatert til, og selv om den sosiale identiteten har ulike subjektive fortolkninger og utforminger, kan den ikke reduseres til personlig identitet, som ikke er har en universell, men en partikulær basis.

Identitetsaspektet i medborgerskapet angår den personlige opplevelsen av å være medborger, men det angår også personens øvrige identiteter i den grad disse har betydning for identiteten som medborger. Vi kan her tale om ulike befolkningskategoriers identiteter som medborgere, for eksempel menn eller kvinners medborgeridentitet, etniske minoritetsgruppers medborgeridentitet, uføretrygdedes medborgeridentitet, osv.. Forskning som har fokusert på medborgerskapets identitetsdimensjon synes til nå særlig å være opptatt av den nasjonale forankringen i subkulturer av innvandrere og andre etniske befolkningskategorier (Kymlicka 1996, 2001, Maier 2004, Turner 2001, Stevenson 2001) og overnasjonale medborgerskapsnivåer (verdensborgerskap) (Beck 2005, Kemp 2006, O'Byrne 2003). Teorier om døves sosiale identitet har imidlertid antydet at utstrakt kontakt med internasjonale døvenettverk, blant annet gjennom internett og utenlandsreiser har medført innslag av en overnasjonal (transkulturell) identitet for døve (Breivik 2007).
Det er nærliggende å koble døves medborgeridentitet til døves perspektiver på egen døvhet, men kjennskap til en definisjon av døvhet trenger ikke nødvendigvis innebære at den døve identifiserer seg med denne definisjonen. Det kan også tenkes at en person aksepterer en definisjon av døvhet som funksjonshemning, men samtidig primært knytter sin identitet som døv til det å være tegnspråklig, d.v.s. til det å inngå i en språklig kategori, som igjen kan knyttes til en identitet som medlem av en språklig minoritetsgruppe. Identiteten som døv kan dermed inneholde flere aspekter samtidig: å være hørselshemmet, å være tegnspråklig og å være del av en minoritetsgruppe. Det kan også tenkes at personen opplever et

motsetningsforhold mellom disse, og derfor for eksempel ønsker å presentere seg selv som tegnspråklig, ikke som hørselshemmet.

Spørsmålet om hvordan identiteten som døv er utformet berører holdninger og verdier i forhold til medborgerskapet: Er døve først og fremst medlemmer av et døvekulturelt fellesskap, eller betrakter de seg primært som medlemmer av storsamfunnet på lik linje med hørende, - og legger de selv vekt på at de har krav på å få innfridd sine rettigheter m.h.t. sivile, sosiale og politiske rettigheter på lik linje med hørende? Kanskje er det også visse kulturelle rettigheter som blir viktige å få realisert (jf. Menneskerettighetserklæringen). Kulturelle rettigheter, som ofte knyttes til etniske minoriteters rett til å dyrke sine kulturelle uttrykk innenfor en majoritetskultur, blir her en tilleggsrettighet som omdefinerer minoritetsgruppers medborgerskap en del. Begreper om integrasjon og assimilering i storsamfunnet står her i et motsetningsforhold til begreper om kulturell autonomi og egenverd. Et kulturelt minoritetsgruppe-medborgerskap kan utfordre storsamfunnets medborgerskap ved å formidle verdier som står i konflikt med storsamfunnets verdier (Maier 2004).

I forlengelsen av det sosiokulturelle perspektivet kan det benyttes teorier som sier at sosiale minoritetsgrupper ofte utvikler egne kulturelle former som avviker fra vanlige normer og regler i storsamfunnet, for eksempel fra den rådende arbeidsetikken (Weber 1981). Oscar Lewis' teori om fattigdomskulturer (Lewis 1966) omhandler fattige etniske minoriteter bosatt i ghettoer, og gir et perspektiv som ikke uten videre kan overføres til andre minoritetsgrupper. Det samme kan sies om Murrays innflytelsesrike teori om "underklassen" (Murray 1990), som hevder at økonomisk og sosialt marginaliserte kategorier, her eksemplifisert ved enslige mødre som lever av sosialhjelp, danner en underklasse som formidler holdninger og preferanser som avviker fra befolkningen for øvrig. Medlemmer av denne underklassen passiviseres i forhold til arbeidsmarkedet og velger aktivt å gjøre seg økonomisk langtidsavhengig av stønadsapparatet.

Sosialøkonomisk teori, som blant annet ligger til grunn for den såkalte arbeidslinjen i den norske sosialpolitikken, beskriver også stønadsavhengighet som et resultat av enkeltmenneskers rasjonelle valg. Arbeidslinjen, som er et begrep som ble lansert av arbeiderpartiregjeringen på 90-tallet (St. meld. 35, 1994-95), er en tenkemåte som går ut på å bruke økonomiske virkemidler for å motivere til økt yrkesdeltagelse til arbeidsmarginaliserte

grupper i befolkningen. Ofte innebærer de motiverende tiltakene at det gis negative insentiver mot langvarig stønadsmottak, hvor et typisk virkemiddel er å etappevis redusere stønadsbeløpet når stønadsmottaket varer over lengre tid, til den arbeidsledige ender med sosialhjelp. På 90-tallet ble det derfor innført innskjerpinger i stønadsreglene for å motvirke det man opplevde som tendenser til passivisering og stønadsavhengighet innenfor arbeidsmarginale grupper, blant annet funksjonshemmede. Innskjerpinger i reglene for tildelning av ledighetstrygd og uførepensjon er eksempler på dette. Ettersom noen uønskede konsekvenser av arbeidslinjen medførte sterk politisk debatt, etter hvert som det viste seg at de mest arbeidsmarginaliserte i landet ikke ble yrkesaktive av arbeidslinjen, men fattigere, ble først en mykere arbeidslinje lansert under sentrumsregjeringen til Bondevik (Utjamningsmeldingen, St. meld. 50, 1998-99), hvorpå fokus kan synes å ha skiftet noe fra å motivere til arbeid gjennom økonomiske insentiver til å sikre borgernes rettigheter (NOU 2001:22: Fra bruker til borger, NOU 2005:8: Likeverd og tilgjengelighet). For døve innebærer dette noen endringer, fra en sterkere fokusering på å bruke funksjonshemmedes restarbeidsevne, til å ivareta døves rettigheter som samfunnsborgere, hvor bl.a. en målsetting om å anerkjenne tegnspråk som norsk minoritetsspråk synes å være innenfor rekkevidde i skrivende stund.

Døve kan betraktes som marginaliserte borgere ut fra deres deltagelse i samfunnslivet, og kanskje særlig fordi deltagelsen på arbeidsmarkedet ligger under gjennomsnittet i befolkningen. Finnes det døve som på grunn av sin forankring i døvemiljøet har utviklet identiteter med alternative verdier som står i motsetning til storsamfunnets, og som fremmer stønadsavhengighet og passivitet overfor yrkeslivet? Spørsmålet om det faktisk finnes et døvesamfunn eller en døvekultur blir her mindre vesentlig enn om det finnes døvespesifikke holdninger knyttet til døvekulturell identitet, og om disse oppleves av den døve selv som å stå i motsetning til storsamfunnets verdier.

2.4.3 Deltagelse

Medborgerskapets deltagelsesaspekt kan tilnærmes teoretisk på ulike måter. På den ene siden kan man knytte det til en pliktetikk, hvor borgernes samfunnsdeltagelse relateres til medborgerskapet gjennom pliktaspektet, mens frivillig samfunnsdeltagelse utover dette defineres som irrelevant for medborgerskapet. Urimeligheten i dette er åpenbar hvis man betrakter den rolle samfunnsdeltakerne spiller i produksjon og opprettholdelse av samfunnets institusjoner. Det begrepet om deltagelse som her benyttes går følgelig utover

pliktbegrepet, og omfatter et bredt mangfold av samfunnsaktiviteter, mens pliktbegrepet forbeholdes mer formelle samfunnsfunksjoner, som grunnskole, militærvesen, skattesystem, rettsvesen og offentlige yrkesgrupper hvor deltagelsesformene i mindre grad er valgfrie.

I tråd med Marshalls borgerbegrep kan deltagelse, på samme måte som rettigheter, relateres til sivile, politiske og sosiale arenaer. Anvendt på deltagelse får også disse begrepene en bredere anvendelse, for eksempel relaterer Marshalls begrep om politiske rettigheter seg til et mindre antall formelle ordninger, for eksempel alminnelig stemmerett, mens politisk deltagelse kan ha mange former, og ikke bare knyttes til formelle institusjoner. Det bredere begrepsinnholdet blir særlig tydelig når vi sammenholder begrepet om sosiale rettigheter med et begrep om sosial deltagelse; hvor ordet ”sosial” gir rom for ulike tolkninger: Sosiale rettigheter dreier seg om lover og regler som skal sikre borgernes velferd i vanskelige situasjoner, for eksempel ved inntektsbortfall som følge av sykdom eller arbeidsløshet. Sosial deltagelse omfatter imidlertid alle former for samfunnsaktiviteter hvor mennesker forholder seg til medmennesker og til samfunnet.

Siden begrepet om sosial deltagelse er svært vidt, er det her et poeng å begrense det til samfunnsdeltagelse som kan beskrives i lys av en medborgerrolle. Det kan her tenkes ulike medborgerroller, og et viktig spørsmål for denne undersøkelsen er om døves medborgerskap oppleves som likeverdig med hørendes medborgerskap, og om døves deltagelsesformer kan knyttes til særegne verdier eller forventninger til hva det å være døv medborger innebærer. Framfor alt handler dette om hvordan døve selv forstår hva det er å delta i samfunnet som fullverdige borgere, og hvordan de opplever egen samfunnsdeltagelse i forhold til samfunnets ulike nivåer: Opplever de sin deltagelse som marginalisert, eller opplever de sin egen deltagelse som likeverdig med hørendes? Finnes det situasjoner hvor døve opplever at de blir ekskludert fra deltagelse, eller føler de seg inkludert i samfunnet gjennom fullverdig deltagelse på alle områder? Er grensene for egen deltagelse primært noe de er påført utenfra, fra hørende, eller setter døve også egne grenser for sin samfunnsdeltagelse?

Ettersom medborgerskapstenkningen og menneskerettighetene bærer sterkt preg av en felles humanistisk tenkemåte, deler de også langt på vei de samme begreper om hvert menneskes rett til likeverd, personlighetsutvikling og samfunnsdeltagelse. Begrepet

medborgerskap berører, til forskjell fra begrepet *statsborgerskap,* ulike nivåer av sosial forankring, fra *globalt* eller *universelt medborgerskap*[17] til deltagelse det sivile liv, for eksempel i lokale organisasjoner, nabolag og smågrupper (Putnam 1993, 2000). Samfunnsdeltagelsen knyttes både til medborgerskapets rettighets- og identitetsaspekt. I henhold til Marshall's teori er deltagelsesaspektet et grunnelement i de sivile og politiske rettighetene, hvor de lovbestemte rettighetene skal legge grunnlaget for demokratiske og siviliserte deltagelsesformer, og hvor det skal eksistere en rettslig beskyttelse av ulike former for samfunnsaktiviteter som fri debatt, rett til fritt å delta i politisk organisering, gjøre avtaler, foreta transaksjoner, inngå ekteskap og fritt ta den utdanning og det yrket man ønsker.

Innenfor den *kommunitaristiske* tradisjonen av medborgerskapsforskningen legges det sterkere vekt på at samfunnsdeltagelse gjennom yrkesdeltagelse, bruk av stemmeretten ved politiske valg, deltagelse i nærmiljøarbeid og i organisasjonsliv, utgjør nødvendige funksjoner i samfunnet som krever samarbeid og vilje til forpliktelse fra den enkelte (Putnam 1993). Dette er ikke nødvendigvis et vesentlig brudd med den humanistiske rettighetstradisjonen som Marshall representerer, snarere en forskyvning av vekt fra at samfunnets oppgave er å sikre enkeltmenneskets rettigheter, til at samfunnsopprettholdelse forutsetter at et flertall i befolkningen kan påta seg gjensidige plikter. Dette er ikke bare et retorisk skille, ettersom de to tenkemåtene blant annet har ulike sosialpolitiske implikasjoner, hvor den kommunitaristiske tenkemåten vil søke å ansvarliggjøre borgerne i situasjoner hvor en humanistisk tenkemåte kan være mer innrettet på å ivareta borgernes velferd. I utgangspunktet foreligger det ikke en motsetning mellom en målsetting om å ansvarliggjøre borgerne og en målsetting om å sikre deres velferd, så hvordan dette fører til praktiske sosialpolitiske forskjeller avhenger også av andre hensyn, for eksempel av ideologisk og økonomisk art.

Borgernes samfunnsdeltagelse har vært sterkt fokusert innenfor den retningen av medborgerskapstenkningen som vektlegger *aktivt medborgerskap* (Lister 1998), men her

---

[17] Her foreslås begrepet *globalt* eller *universelt medborgerskap* med referanse til de universelle menneskerettighetene. Denne betegnelsen foretrekkes framfor for eksempel *verdensborger*, som i norsk språk kan vekke assosiasjoner om det å være verdensvant (globetrotter) eller uten spesifikk nasjonal forankring. Selv om det her er valgt en annen betegnelse kan begrepet knyttes til teorier om world citizenship (for eksempel Peter Kemp (2005) og Ulrich Beck (2005)), som viser til utøvelse av et overnasjonalt etisk ansvar, ikke en identitet som verdensborger i ovennevnte forstand. Begrepet synes imidlertid i liten grad å sammenfalle med begrepet om en transnasjonal identitet som døv, som begrenser det overnasjonale medborgerskapet til et internasjonalt døvemiljø.

betraktes ikke samfunnsdeltagelse primært som en plikt, snarere som et middel til selvrealisering. Innenfor et humanistisk rettighetsperspektiv har det å hevde at enkeltmenneskene har rett til selvrealisering sterk legitimitet, og blant annet innenfor sosialt arbeid er målsettinger om enkeltmenneskets frigjøring og selvrealisering nedfelt i begreper som *brukermedvirkning* og *empowerment* (Askheim 2003, Seim & Hjemdal 1990, Slettebø 2000, Bergwitz 2001). Disse retningene innenfor medborgerskapstenkningen, bygger alle på humanistiske, egalitære, demokratiske og inkluderende samfunnsidealer, hvor velferdsstaten primært forstås som et institusjonelt virkemiddel til å ivareta enkeltmenneskenes behov. Ofte betraktes imidlertid de sjenerøse og liberale trekkene ved en velferdsstat, som beskytter den enkeltes rettigheter, snarere som særtrekk ved den "skandinaviske", også kalt "sosialdemokratiske", type av velferdsstater. Det finnes andre velferdsstatsmodeller, hvor medborgerskapet har en svakere posisjon, for eksempel den liberalistiske modellen, som betoner enkeltmenneskets frihet, men hvor velferdsstatens beskyttende rolle versus markedskreftene er svakere (Esping-Andersen 1990). Av denne grunn blir det misvisende å betegne den humanistiske tradisjonen som liberalistisk, noe som ofte gjøres når den kommunitaristiske tradisjonen settes opp mot medborgerskapsbegrep som fokuserer på enkeltmenneskets rettigheter (ref?).

Når vi her skal undersøke døves syn på egne muligheter og barrierer mot samfunnsdeltagelse, ligger fokus nærmere rettighetsaspektene enn pliktaspektene. Ligger forholdene til rette for at døve kan, dersom de ønsker det, delta på lik linje med hørende på arbeidsmarkedet, og i hvilken grad inkluderes døve i kultur- og organisasjonslivet og i uformelle sosiale sammenhenger? Oppleves deres deltagelsesbetingelser som like gode som for resten av befolkningen? Eller opplever de ofte sosiale, økonomiske eller kulturelle barrierer som forhindrer deres deltagelsesmuligheter? Hvordan virker språket som kriterium for inklusjon og eksklusjon, hvilke hjelpemidler mangler konkret i de situasjonene hvor døve føler seg funksjonelt ekskludert eller marginalisert? Hvilke konsekvenser får dette for døves selvoppfatninger og identiteter som medborgere? Opplever døve at de har like reelle rettigheter til deltagelse, at de behandles som likeverdige når de vil delta, at samfunnsarenaene tar i mot og inkluderer dem, at de har like gode selvrealiseringsmuligheter og like stor demokratisk innflytelse, og møtes med den samme respekt som andre på samfunnets ulike arenaer?

Deltagelsesdimensjonen er den mest dynamiske av medborgerskapsdimensjonene, den handler om utøvelse av medborgerskapet gjennom handling. Den kan også betraktes som realisering av de betingelsene som ligger i rettighetsdimensjonen og identitetsdimensjonen. Av denne grunn er det viktig å se deltagelsen i relasjon til rettigheter og identitet: Hvilke rettigheter kan en bestemt type samfunnsdeltagelse sies å virkeliggjøre? Og hvilke rettigheter er det som ikke blir omsatt i praktisk deltagelse? Skyldes dette mangler ved de reelle rettighetene eller kan det skyldes andre betingelser, for eksempel døves egne prioriteringer? Og hvilken identitet kan en konkret form for deltagelse beskrives som uttrykk for? Fører konflikterende identiteter til problemer i forhold til fullverdig samfunnsdeltagelse?

Det fenomenologiske perspektivet består her i utgangspunktet i at det ikke er den reelle deltagelsen som søkes beskrevet, men døves opplevelser av denne. Det er med andre ord mer enn en beskrivelse av selve deltagelsen som etterspørres; hovedfokus er snarere rettet mot informantenes egne tanker og vurderinger av deltagelsen. Dette er i så stor grad et hovedfokus her, at det kan være nødvendig å skille mellom en fenomenologisk og en empiristisk definisjon av deltagelse: mens en empiristisk definisjon vil søke etter såkalt objektive kjennetegn ved deltagelsen, slik den ville bli beskrevet av en utenforstående betrakter som ikke vet noe om deltagernes intensjoner og beveggrunner, vil en fenomenologisk definisjon nettopp være opptatt av deltagelsens subjektive innhold, d.v.s. hva handlingene betyr for den handlende.

Opplevelser av egen deltagelse omfatter blant annet normative og følelsesmessige assosiasjoner, som er avgjørende for om deltagelsen oppleves som tilfredsstillende. Normative forhold kan knyttes til rettighetsdimensjonen, som, slik informantene opplever den, vil være retningsgivende for svaret på spørsmålet om døve er tilfreds med hvordan rettighetene sikrer dem fullverdig samfunnsdeltagelse.

I et humanistisk perspektiv, slik det er formulert i humanistisk psykologi og i FN's Menneskerettighetserklæring, kan samfunnsdeltagelse både betraktes som behovsdekning i seg selv (selvrealisering) og som middel til realisering av andre grunnbehov, blant annet behov for sosial forankring og verdighet. Samfunnsdeltagelse kan også indirekte bidra til realisering av andre verdier, for eksempel materiell velferd, mellommenneskelige relasjoner, status og innflytelse. Her betraktes arbeid som et særlig viktig felt for

samfunnsdeltagelse, både fordi arbeidet er en viktig arena for sosial kontakt, identitet og selvrealisering, og fordi arbeidsinntekt kan tilføre midler til å delta på andre arenaer.

Det kan tenkes andre kilder til å dekke de samme behovene, og i denne sammenhengen vil det være aktuelt å spørre om døve, og særlig døve som ikke har arbeid, betrakter andre arenaer som funksjonelt ekvivalente med arbeidsmarkedet, d.v.s. om det finnes andre arenaer som i tilsvarende grad kan dekke de samme behovene, for eksempel for forankring i nære relasjoner, verdighet og selvrealisering, og som kan tilby tilfredsstillende økonomiske muligheter til å realisere andre behov. Her innebærer dette særlig at det rettes et fokus på om døvemiljøet kan tilby alternative deltagelsesformer, om det å delta i døvemiljøet for eksempel innebærer en sosial forankring og kontakt som døve opplever som tilfredsstillende. I denne forbindelsen er det også av interesse om offentlige stønadsordninger kan oppleves som et tilfredsstillende substitutt for egen inntekt, om det gir den samme opplevelsen av verdighet og om inntekten er god nok til å oppfylle døves forventninger til eget forbruk.

Igjen dreier ikke dette seg om hvorvidt reelle biopsykiske behov faktisk dekkes, eller om informantene som følge av dette har en god eller dårlig psykisk helse. Det humanistiske perspektivet angir noen generelle, idealtypiske deltagelsesformer som spesielt skal ivaretas gjennom medborgerskapets rettighetsdimensjon. Humanistisk psykologi og Menneskerettighetserklæringen forholder seg primært til intensjoner, men som sådanne gir de retning til vårt perspektiv; deltagelse dreier seg på den ene siden om noen bestemte temaer: tilknytning, verdighet og selvrealisering, som kan vurderes i forhold til om intensjonene oppfylles, ikke i form av reell behovsdekning, men i form av informantenes opplevelse av å få innfridd det de opplever som sine rettigheter. Det fenomenologiske perspektivet fortolker denne opplevelsen av egen deltagelse i form av idealtypiske strukturer, knyttet til identitetene som døv og som medborger.

Idealtyper kan her beskrives som strukturelle modeller som ligger et sted mellom informantenes utsagn og undersøkelsens teoretiske perspektiv. Av denne grunn behandles samfunnsdeltagelsen her i forhold til noen konkrete deltagelsesarenaer: blant annet arbeidsplass og frivillige organisasjoner. På slutten av kapitlet finnes også et avsnitt om døves betraktninger om å livnære seg ved hjelp av offentlig trygd, ettersom dette er en viktig del av bildet over alternativer til arbeid.

2.4.3.1 Døves deltagelse blant døve

Døves deltagelsesformer blant andre døve knyttes vanligvis til beskrivelser av samhandling innenfor et døvemiljø (også omtalt som døvesamfunn og døvekultur), men kan også inkludere samhandling mellom døve i andre situasjoner, for eksempel på en hørende arbeidsplass eller forskjellige fritidsarenaer. Interaksjon mellom døve kjennetegnes primært ved at samhandling baseres på tegnspråk og ved liten tilstedeværelse av hørende. Et hovedspørsmål for undersøkelsen er om døve selv oppfatter deltagelsen i døvemiljø som et separat, selvstendig og tilstrekkelig medborgerskap for døve, eller om deltagelsen innenfor døvemiljøet oppfattes som utøvelse av rettigheter som springer ut av medborgerskapet i storsamfunnet. Et aktuelt spørsmål blir i så fall om medborgerskapet i storsamfunnet er konstruert på det hørende storsamfunnets premisser, og om det medfører deltagelsesformer som er assosiert med en rolle som funksjonshemmet.

Innad i døvemiljøet kan identiteten som språklig minoritetsgruppe tenkes ivaretatt gjennom felles deltagelsesformer knyttet til bruk av tegnspråk som fungerer som signaler om og manifestasjoner av døves egenart (Berger & Luckmann 2006). Tegnspråk kan også forstås som signal eller symbol, ved at det ved siden av sitt kommunikative innhold også formidler holdninger og fortolkninger som ofte betegnes som døvekulturelle, på samme måte som andre språk har ulike symbolske funksjoner knyttet til identitet og gruppeforankring (symbolsk interaksjonisme, Mead 1962). Hvordan ivaretas døves ønsker om å framstå som språklig minoritetsgruppe hvis de i møter med utenforstående tvinges til å kommunisere ved hjelp av munnavlesning og egen tale?

Hvordan opplever døve deltagelsen innenfor døvemiljøene? Opplever døve at eget medborgerskap ivaretas best gjennom deltagelse i døvemiljøet, eller søker døve samfunnsdeltagelse utover døvemiljøet? Et spørsmål av særlig interesse i denne sammenhengen er om døvemiljøene kan dekke alle behov knyttet til samfunnsdeltagelse, og i hvilken grad døve også deltar på arenaer utenfor døvemiljøet. Med andre ord: kan døvemiljøet forstås som et eget døvesamfunn, og forstår døve selv deltagelsesformene innenfor dette døvesamfunnet som utøvelse av et selvstendig medborgerskap for døve?

2.4.3.2 Døves deltagelse blant hørende

Det fenomenologiske perspektivet har her implikasjoner for hvordan meningsinnholdet i deltagelsesformene beskrives. I Berger & Luckmanns (2006) beskrivelse av den subjektive hverdagsvirkeligheten, slik den fremstår for borgernes bevissthet som sammenhengende, naturlig, objektivert ("der ute") og intersubjektiv, synes deltagelsesformene vanemessige og strukturert i forhold til forventninger knyttet til denne virkeligheten. For døve kan vi her tale om døvemiljøet som en viktig del av denne hverdagsvirkeligheten, hvor deltagelsesformene er kjente og forutsigbare. Det kan imidlertid også finnes alternative virkeligheter og erfaringsarenaer, og for døve som er forankret i døvemiljøet kan hørendes verden tenkes å framstå som en slik verden, hvor det er mulig for døve å foreta midlertidige ekskursjoner over i denne mer ukjente og usikre verdenen, før man pånytt kommer hjem til det vante og trygge. I et slikt perspektiv framstår mulighetene for døves deltagelse, integrasjon og forankring i hørendes verden som et langt større prosjekt enn å finne effektive felles kommunikasjonsmetoder mellom døve og hørende. Det kan være tale om å skifte hverdagsvirkelighet.

Også i tråd med Giddens' begrep om identitet som struktur, og Bourdieus habitusbegrep, ligger det i identitetsdimensjonen nedfelt normative strukturer som påvirker enkeltmenneskenes handlinger. Også følelseslivet er knyttet til identitetsdimensjonen, i form av internaliserte verdiers emosjonelle betydning for den enkelte, og i form av personlige preferansers, sympatiers og antipatiers styrke. Å tenke seg at døve skal kunne tilpasse seg deltagelsesformer som er knyttet til et medborgerskap i et storsamfunn som er dominert av hørende, kan antas å involvere svært omfattende utfordringer for identiteten som døv.

2.4.4 Yrkesdeltagelse

Det foreligger en del generell litteratur om forholdet mellom arbeid og sosiale rettigheter (bl.a. Pixley 1993, og Kolberg 1992). Av større interesse her er hva som er skrevet om døves tilknytning til arbeidsmarkedet. I en rapport fra 2006 beskriver Paal Richard Peterson døves yrkesdeltagelse i et rettighetsperspektiv (kap.14 i Jørgensen og Anjum 2006). I aldersgruppen 16 til 66 år var andelen yrkesaktive blant døve ca 10% lavere enn befolkningen som helhet (77%). Samtidig var andelen yrkesaktive høyere blant

hørselshemmede (67%) enn blant synshemmede (44%) og rullestolbrukere (23%). Omtrent 30% av alle døve oppga at de ikke har vært i arbeid de siste seks månedene, og denne andelen var ca. 25% høyere for kvinner enn for menn (Jørgensen og Anjum 2006, s. 217). Det er ikke sikkert at døves lavere yrkesdeltagelse skal oppfattes som et problem; kanskje er døves yrkesaktivitet så høy som man kan forvente, kanskje er dette også i tråd med døves egne ønsker. Dette prosjektet kan gi informasjon om dette gir grunn til bekymring: Er det slik at døve som ikke er yrkesaktive selv oppfatter dette som et problem, at de for eksempel opplever at de blir utestengt fra jobber de ønsker seg? Hvordan opplever døve som selv er i arbeid at andre døve velger å leve av uføretrygd, - hvordan virker det inn på deres selvbilde og syn på verdien av det å være i arbeid? I et symbolsk interaksjonistisk perspektiv kan det forventes at andres valg og holdninger vil være av betydning for selvoppfatningen i forhold til arbeid.

Problemstillingene om offentlig stønad som avhengighetsskapende og passiviserende faktor i forhold til arbeidsmarkedet kan her være relevant, samtidig som spørsmålet om verdier i forhold til arbeid og stønadsmottak kan tenkes å være av betydning for døves forståelse av hva som er et passe nivå for stønadsforbruk. Det blir her igjen av avgjørende betydning om det kan sies å eksistere noen felles døvekulturelle verdier i forhold til arbeid og stønadsmottak, eller om døve her, som på mange andre områder, er like forskjellige som andre folk.

2.4.5 Trygd: konsekvens av sosial eksklusjon eller valgt ikke-deltagelse?

En sosiokulturell tilnærming er beslektet en sosialantropologisk tenkemåte ved at enkeltmenneskenes handlingsvalg fortolkes innenfor en ramme av kulturelle koder, verdier og tenkemåter. En slik tilnærming finner vi blant annet i teorier om ”Disability cultures” (for eksempel Barnes et al. 2003) og ”Dependency cultures” (beskrevet og kritisert i Dean & Taylor-Gooby 1992). Sosial virkelighetskonstruksjon og kulturelle prosesser tenkes ikke her i en deterministisk forstand, men som rammer for handlingsvalg. Selv om de forekommer innenfor etablerte sosiale virkelighetskonstruksjoner og kulturelle verdier, er det derfor naturlig å forvente stor variasjon i enkeltmenneskenes fortolkninger. Innenfor denne

undersøkelsens problemstillinger vil et empirisk aspekt ved døves medborgerskap angå hvor forankret døve er i etablerte tenkemåter innenfor døvemiljøet, d.v.s. om det kulturelle normtrykket medfører noen faste fellestrekk i oppfatningene om medborgerskapet, eller om det tillater mangfold og utvikling. Determinisme vil være et mer relevant perspektiv dersom døvekulturelle normer og verdier bedre kan beskrives som lukket og statiske, enn åpne og i forandring (Corker 1998, Gregory & Hartley 1997).

Innenfor et sosiokulturelt perspektiv finnes det teorier som antyder at minoritetsgrupper kan ha egne kulturelle deltagelsesformer som avviker fra vanlige normer og regler i storsamfunnet, og en særlig interesse har vært rettet mot avvik fra rådende arbeidsetikk[18]. Oscar Lewis' teori om fattigdomskulturer (Lewis 1966) omhandler fattige etniske minoriteter bosatt i ghettoer i flere land, hvor han observerte et fellestrekk i at de utviklet andre forsørgelsesformer enn eget lønnsarbeid, primært knyttet til strategier for å bli tildelt offentlige stønader. Selv om man skal være forsiktig med å overføre et perspektiv fra en minoritetsgruppe til en annen, er dette en tenkemåte som har preget mye av tenkningen rundt offentlige stønadsordninger i de senere år. Det samme kan sies om Murrays innflytelsesrike teori om "underklassen" (Murray 1990), som hevder at økonomisk og sosialt marginaliserte kategorier, bl.a. enslige mødre, danner en underklasse som blir bærer av avvikende verdier. Disse verdiene medfører blant annet at medlemmer av denne underklassen passiviseres i forhold til arbeidsmarkedet og aktivt velger å gjøre seg økonomisk langtidsavhengig av stønadsapparatet. Dette er også en tenkemåte man kan finne igjen i sosialøkonomisk teori i Norge, for eksempel i den aktørorienterte tenkemåten som ligger til grunn for arbeidslinjen i den norske sosialpolitikken. Arbeidslinjen er en sosialpolitisk strategi som blant annet går ut på å bruke repressive økonomiske virkemidler, primært etappevise inntektsreduksjoner ved langvarig arbeidsløshet, som insentiver til å fremme yrkesdeltagelsen blant arbeidsmarginaliserte grupper i befolkningen. På 90-tallet ble det derfor innført innskjerpinger i stønadsreglene for å motvirke tendensen til passivitet og stønadsavhengighet for arbeidsmarginale grupper, blant annet funksjonshemmede.

Uføretrygden inneholder imidlertid ikke i samme grad som ledighetstrygd og sosialhjelp en trussel om etappevise inntektsreduksjoner, og det er derfor liten grunn til å tro døve som mottar uføretrygd opplever et tilsvarende press til å søke seg arbeid etter at de er innvilget

[18] Begrepet arbeidsetikk er her hentet fra Max Webers verk fra 1920 om den protestantiske etikk (Weber 1981). Begrepet kan også knyttes til diskusjoner om arbeid skal betraktes som en plikt.

uføretrygd. Tidsbegrenset uførestønad danner her en mellomting, ved at det er lagt inn forventninger om tilbakeføring til arbeid.

2.4.6 Avsluttende bemerkninger om medborgerskapsdimensjonene:

De tre begrepene som her er valgt for å oppsummere medborgerskapets dimensjoner viser til ulike aspekter som er nødvendige for at en person skal kunne betraktes som fullverdig samfunnsmedlem. Rettigheter, deltagelse og identitet utgjør samtidig tre elementer i menneskers dagligliv som berører deres velferd og personlige utviklingsmuligheter. Det er følgelig en nær sammenheng mellom medborgerskapsbegrepet og begreper om fysisk og psykisk helse. Medborgerskapet skal i utgangspunktet sikre at menneskerettene ivaretas, slik at alle mennesker skal ha trygge livsbetingelser, reelt likeverd (likhet for loven, like mulighetsbetingelser med mer) og et legitimt grunnlag for livsutfoldelse i frihet. Videre knyttes medborgerskapets tre dimensjoner til konkrete sosiale forhold på ulike samfunnsnivåer, for eksempel om døves deltagelse i lokalsamfunnet eller på arbeidsmarkedet faktisk kan sies å være likeverdig med hørendes, om rettighetsbestemte støttetiltak og hjelpemidler faktisk evner å sikre dette, og hvordan deltagelsen innvirker på deres selvforståelse og medborgeridentitet i ulike samfunnskontekster. Medborgerskapsbegrepet kan derfor både benyttes til å beskrive intensjonelle og formelle betingelser for likeverdig samfunnsdeltagelse og til å undersøke om disse fungerer etter intensjonene i enkeltmenneskers dagligliv. Selv om medborgerskapet viser til generelle og felles dimensjoner, handler det om enkeltmenneskenes subjektive realiteter, og flere sosialpsykologiske begreper, som behovsdekning, mestringsmuligheter og livskvalitet, kan derfor benyttes for å beskrive medborgerskapets implikasjoner.

Mestringsteori inneholder en type sosialpsykologiske begreper som kan tenkes relatert til de humanistiske verdiene som ligger til grunn for dette medborgerskapsperspektivet. Medborgerskapets kvalitet kan blant annet evalueres ut fra borgernes psykologiske velferd, som kan belyses ved hjelp av begreper som selvbilde (egenverd, selvfølelse), beskyttelsesfaktorer, risikofaktorer, motstandskraft (recilience), trygge, stabile relasjoner, erfaringer med å kunne noe, evne til å håndtere problemer, goodness fit, selvstendighet, sense of coherence med mer (Sommerchild 2008). Som rettigheter kan disse verdiene knyttes til menneskelige behov, og de kan tenkes å være viktige elementer i dannelse av

en medborgeridentitet, men det er kanskje i størst grad gjennom den antatte betydningen for at deltakelsen skal bli vellykket at disse begrepene synes særlig interessante. Kanskje må mestringsbegrepet revideres dersom det skal kunne settes i et medborgerskapsperspektiv; rett til like mestringsmuligheter kan for eksempel fortolkes som rett til sjanselikhet, og medborgerlig samfunnsdeltagelse kan fortolkes som prototyp på vellykket mestring, bl.a. fordi det kan antas å gi en sterk opplevelse av sammenheng (sense of coherence), her i en samfunnskontekst. At det kan eksistere alternative kulturelle verdier, for eksempel ulike holdninger til inntektsgivende arbeid, kan her fortolkes som et resultat av reell sjanselikhet.

Deltagelsesaspektet er kanskje den medborgerskapsdimensjonen som lettest kan knyttes til et mestringsperspektiv. Det kan for eksempel antas at vellykket mestring innebærer en høy deltagelse, mens en mislykket mestring innebærer isolasjon, passivitet, avmakt etc. Det kan videre virke selvinnlysende at de sosialpsykologiske konsekvensene av et mangelfullt medborgerskap, for eksempel utstøtning og marginalisering, forventes å være uheldige for de som rammes. Det er imidlertid viktig å klarlegge hva som er den vanskelige situasjonen som skal mestres; er det at personen er døv og mangler gode nok kommunikasjonsmuligheter i forhold til hørende og derfor står i fare for å falle utenfor i en hørende verden? Er det eventuelt at det er vanskelig å finne tilfredsstillende deltagelsesformer innenfor døvesamfunnet, hvor jobbmuligheter og inntektskilder er begrenset? Eller består problemet først og fremst i å finne tilpasninger som kan begrense negative sosialpsykologiske konsekvenser for døve i samspill med hørende? Mestringsbegrepets relevans for døves medborgerskap må derfor spesifiseres, for eksempel ved at det knyttes til en diskurs om sosialpolitiske målsettinger for døve.

Deltagelsens opplevde konsekvenser for deltageren er også viktige for å bestemme om samfunnsdeltagelsen er vellykket. Livskvalitetsperspektivet, som i denne undersøkelsen er ivaretatt med et spørsmål om informantens generelle tilfredshet med livet, lar seg lett kombinere både med medborgerskapstenkning og et mestringsperspektiv. Andre dimensjoner ved livskvalitetsbegrepet er knyttet til langt vanskeligere begreper, som personlighetsutvikling, behovsdekning, tilfredsstillelse, og selvrealisering. For å si noe pålitelig om disse delene av virkeligheten kommer man ikke utenom psykologi og kvalitative dybdeundersøkelser. Jeg oppfatter det slik at akkurat dette kvalitative aspektet forener humanistisk psykologi (Erikson, Maslow m.fl.) og menneskerettighetstenkning,

hvor begreper som behovsdekning og selvrealisering er ganske klart uttalt. Livskvalitetsbegrepet kan inngå i både medborgerskapsbegrepet og mestringsbegrepet både som mål og middel.

I forhold til medborgerskapet kan minoritetsgruppeperspektivet innebære to motstridende ideologier eller målsettinger:
1: marginaliseringsperspektivet, hvor likestillingsbegrepet knyttes til like rettigheter for alle, med en målsetting om å sikre eller opprette betingelser for minoritetsgruppemedlemmers integrasjon og deltagelse innenfor fellesskapets rammer;
2: kulturperspektivet, hvor likestillingsbegrepet knyttes til begreper som selvstendighet, uavhengighet og autonomi. Kulturperspektivet framhever en minoritetsgruppes rett til eksistens som likeverdig kulturell kategori, hvor medlemmene har en like stor rett til å dyrke og bevare sitt kulturelle særpreg som medlemmer av majoritetskulturen. Et eksempel på dette er målsettinger om vern av samenes væremåter, knyttet til språk, kulturelle uttrykksformer og territorium. Dette kan inkludere krav om å ha et eget selvstyrt samfunn innenfor storsamfunnet, med egen forvaltning og et eget formelt medborgerskap for minoritetsgruppemedlemmene.

Normalisering er et annet begrep som kan relateres til minoritetsgruppers relasjon til samfunnet, og som ideologisk ligger nært et marginaliseringsperspektiv, men som i nyere tid har blitt kritisert for dets etnosentrisistet, d.v.s. mangel på kulturperspektiv. Den nordiske normaliseringstradisjonen har ikke vært like disiplinerende som i andre land, og unnslipper derfor hovedelementene i denne kritikken. Den ligger nærmere en integreringstankegang hvor minoritetsgruppers særpreg anerkjennes og skal respekteres innenfor det som regnes som normal variasjon innenfor et storsamfunn.

Empowerment- perspektivet (Askheim 2004, Lister 1998, Slettebø 2000, Bergwitz 2001) er forenlig med medborgerskapsperspektivet: Politisk mobilisering og annen aktivitet for å sikre egne borgerrettigheter er medborger-deltagelse god som noen, og kan beskrives som en type mestringsstrategi. Politisk deltagelse kan innebære kritikk av formelle og reelle rettigheter og rådende idealer, og kan i visse tilfeller endog omfatte sivil ulydighet. Ulike typer politiske ytringer er på den ene siden legitimert gjennom retten til ytringsfrihet, på den andre siden vil de ofte ha som formål å forbedre gruppers borgerrettigheter.

2.5 Et fenomenologisk perspektiv

I begrepet **døves medborgerskap** ligger det en forventning eller hypotese om at vi her kan finne noe som er særegent for døve, noe vi ikke automatisk kan slutte oss til ut fra generell kunnskap om døvhet og om medborgerskapet. For å komme dit at vi kan trekke noen konklusjoner om hva som utgjør døves medborgerskap, må vi imidlertid danne oss et bilde av hvordan det oppleves å være både døv og medborger.

Denne undersøkelsen tar utgangspunkt i fenomenologisk teori, og en tanketråd fra Edmund Husserl's *Ideen zu einer reinen Phänomenologie und phänomenologischen Philosophie* fra 1913 (Husserl 2004), via Schutz', *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt* fra 1932 (Schutz 1992), til Berger og Luckmann's *The Social Construction of Reality*, første gang utgitt i 1966 (Berger & Luckmann 2006), hvor den subjektivt opplevde virkeligheten beskrives som en konstruksjon enkeltmennesker foretar i samhandling med andre enkeltmennesker, og som innebærer at de danner en intersubjektiv virkelighetskonstruksjon som lever videre i deres virkelighetsfortolkninger og væremåter.

Et første spørsmål for undersøkelsen angår derfor hva som kan være relevante kontekster for konstruksjonen av døves medborgerskap. Foreliggende litteratur legger særlig vekt på døvemiljøets betydning for døves identitet (Breivik 2007, Ohna 2001, Haualand 2006), og av denne grunn har det vært naturlig her å undersøke døvemiljøets betydning også for identiteten som medborger. Innenfor dette perspektivet har det også vært naturlig å skille mellom betydningen av kontakten med døve og med hørende. Et neste formål har her vært å belyse hvilken innvirkning dette sosialt konstruerte medborgerskapet får for døve i deres deltagelse i storsamfunnet. Samfunnsdeltagelse kan studeres i forhold til flere sivile og offentlige arenaer, blant annet på arbeidsmarkedet, i forhold til myndigheter og velferdstilbud, på politiske arenaer, gjennom deltagelse i kulturelle aktiviteter og i uformelle sosiale relasjoner. Ettersom arbeidslivet ofte forstås som en grunnleggende arena for samfunnsdeltagelse har det her særlig vært av interesse å belyse hvordan døves medborgerskapet utspiller seg i forhold til arbeidsmarkedet.

På hvilken måte kan fenomenologiske begreper kaste lys over disse temaene? Undersøkelsen søker å belyse hva slags relevans medborgerskapet har for døve, hvordan det har betydning for deres liv i forhold til samfunnet, og retter seg følgelig mot subjektive sider ved det å være medborger. Døves erfaringer av medborgerskapet, det vil si opplevelser, forventninger, fortolkninger og følelser knyttet til å være medborger i

samfunnet, utgjør den sentrale dimensjonen i denne beskrivelsen. En grunn til at det har vært nærliggende å søke en fenomenologisk tilnærming er at denne erfaringsdimensjonen er fenomenologiens tema, og at et fenomenologisk perspektiv har en utviklet filosofisk, teoretisk og metodisk forståelsesramme som synes ideell for denne undersøkelsen. En annen årsak til at jeg finner dette perspektivet særlig velegnet er at undersøkelsen ved å ta et fenomenologisk perspektiv slutter seg til en rekke andre kvalitative undersøkelser om døve, og særlig undersøkelser som omhandler et kjernetema i denne undersøkelsen: døves identitet.

2.5.1 En definisjon av fenomenologi:

Begrepet fenomenologi er knyttet til en bestemt definisjon av begrepet ”fenomen”.

I Bokmålsordboka[19] gis følgende to definisjoner:

fenome'n (fra gr, av *phainesthai* 'vise seg')

1 det som oppfattes av sansene, i motsetning til 'tingen i seg selv', foreteelse, *f-enes verden* / *nordlys er et vanlig f- i Nord-Norge* / *et universelt f-* / *som f- betraktet*

2 noe merkelig og ualminnelig, *f-et hildring* / *hun er et f- til å strikke;* oppsiktsvekkende dyktig

Den første definisjonen leder her oppmerksomheten mot sanseapparatets rolle i opplevelsen, mens den andre betydningen, som kanskje mest tilsvarer dagligtalens og massemedias bruk av ordet, fokuserer på spesielle egenskaper til en hendelse eller ting. Fenomenologien er knyttet til den første av disse betydningene av ordet, og handler således om vår opplevelse, av hvordan virkeligheten framtrer for oss i vår bevissthet.

Fenomenologien tar den første definisjonen videre, og fokuserer på enkeltmennesket som sansende subjekt. I Oxford Dictionary of Sociology (2005, s. 489) defineres fenomenologien som: ”the systematic investigation of consciousness”. Fenomenologiens objekt er følgelig ikke den ytre verden, men menneskets erfaringer av den. Husserl taler om to slags erfaringer av verden: den naturlige, som gir en persepsjon av verden, slik den framstår som gitt for oss, d.v.s. i dens umiddelbare og ureflekterte framtredelsesformer; og den fenomenologiske, som retter blikket forbi framtredelsesformene og fokuserer på meningsinnholdet, hva Husserl kaller *vesen* eller eidos (Husserl 2004).

---

[19] *http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?alfabet=n&renset=j&OPP=fenomen*

Vi kan følgelig ha to typer erfaringer av fenomenet medborgerskap: slik vi umiddelbart og ureflektert opplever det; og slik vi opplever det hvis vi undersøker dets meningsinnhold nærmere: Har døves subjektive erfaringer av å være medborgere, slik de utspiller seg i døves dagligliv, en meningsfull grunnstruktur, og kan denne tenkes å være særegen for døve? Ettersom dette ikke er en komparativ undersøkelse vil sammenlikninger med hørendes medborgerskap være basert på indirekte informasjon, først og fremst andres forskning og teori om medborgerskapet, slik det beskrives i forhold til det som defineres som en normalbefolkning, men også i forhold til andre befolkningskategorier. I den grad det er relevant for beskrivelsen av døves opplevelser av eget medborgerskap, kan også informantenes opplevelser av hørende inngå i denne beskrivelsen, noe som imidlertid ikke er det samme som å sammenlikne døves medborgerskap med hørendes medborgerskap. Sammenlikninger vil nødvendigvis ligge til grunn for at et fenomen skal framtre som særegent, for eksempel ved at det sammenholdes med en norm eller en kontrast. Det er vanlig å definere hørendes medborgerskap som norm; det betraktes som det normale, som andre kategorier vurderes i forhold til. Denne normen inngår ureflektert i våre forventninger knyttet til ”normal fungering”, selv om det også finnes andre aktuelle sammenlikningskategorier, for eksempel fremmedspråklige minoriteter.

Denne undersøkelsens er likevel ikke i utgangspunktet komparativ, men har fokus rettet mot døves medborgerskap som fenomen, d.v.s. hvordan det oppleves av døve selv, og ikke hva som skiller det fra andre gruppers medborgerskap. Dette er teoretisk og metodisk en utfordring, ettersom det innebærer at tendensen til å sammenlikne med hørende må vike plass for en åpenhet for døves virkelighetsforståelse, enten den enn er konstruert i samspill med eller i kontrast til hørendes virkelighetsforståelse, eller den springer ut av døves egne erfaringer. Det er innenfor dette perspektivet at undersøkelsens tema blir tydelig. Døves medborgerskap kan ikke i utgangspunktet forutsettes å være en variant av hørendes medborgerskap; det kan godt tenkes at det har en annen struktur, logikk og kontekst. Den praktiske veien fra informantenes naturlige opplevelse av eget medborgerskap til avdekkingen av fenomenet døves medborgerskap er nærmere beskrevet i avhandlingens analysedel.

2.5.2 Noen fenomenologiske retninger innenfor filosofi og samfunnsvitenskap:

Begrepet fenomenologi fikk gjennomslag i filosofien ved Hegel's verk *Phänomenologie des Geistes* fra 1807. Edmund Husserl (1859-1938) utarbeidet senere filosofien om fenomenologien som vitenskapelig metode, noe som fikk stor betydning for utviklingen av flere retninger innenfor humanvitenskapene og samfunnsvitenskapenes på 1900-tallet. Innenfor filosofien var han blant annet avgjørende for tenkningen til Martin Heidegger og hans elev Hans Georg Gadamer, som er kjent for utviklingen av hermeneutikken i moderne tid. Et betydelig antall nyere filosofer er influert av Husserls fenomenologi; blant de mest kjente kan nevnes Paul Ricoeur, som kombinerte fenomenologi og hermeneutikk, Maurice Merleau-Ponty, som er mest kjent for sitt arbeide om kroppens og sanseapparatets fenomenologi (Merleau-Ponty 2008), men som også blant annet har skrevet et verk om språkets fenomenologi (Merleau-Ponty 1999). Jean-Paul Sartres eksistensialisme og Jacques Derridas postmodernisme er andre betydningsfulle retninger innenfor moderne filosofisk tenkning som er direkte influert av Husserl. I USA er fenomenologen Charles Taylor en ledende skikkelse innenfor politisk filosofi. Blant de mest kjente filosofene i Norge som har vært direkte inspirert av Husserl kan nevnes Hans Skjervheim og Dagfinn Føllesdal.

Videreføringen av Husserls tanker har for mange senere teoretikere også innebåret kritikk og brudd med dem, men det er åpenbart at mye av det som siden har blitt stående som verdifulle bidrag innenfor fenomenologisk vitenskap har ivaretatt mange av Husserls grunnleggende ideer. Innenfor samfunnsvitenskapene står Alfred Schutz som en avgjørende forbindelse mellom Husserl og nyere retninger av fenomenologien. Schutz er særlig kjent for å videreutvikle Husserls livsverdenbegrep. Dette perspektivet er videreutviklet av sosiologene Peter Berger og Thomas Luckmann gjennom begrepet om den sosiale virkelighetskonstruksjonen, og den retningen som fikk navnet sosial konstruksjonisme. Av andre sentrale sosiologer som er influert av Husserls fenomenologi bør også Harold Garfinkels etnometodologi og Pierre Bourdieus begreper om habitus og doxa nevnes. Innenfor pedagogisk forskning er ledende forskere innenfor fenomenologisk tradisjon blant annet Jan Bengtson i Sverige og Max Van Manen i Nederland.

Flere studier av døves liv tar utgangspunkt i fenomenologiske begreper og perspektiv. Beskrivelser av døves forhold til seg selv og til samfunnet legger ofte vekt på døves historie og kultur som kontekstuelle betingelser for døves selvoppfatning (for eksempel

Ohna 2000, Padden & Humphries 2005). Perspektiver på døvhet som fenomen er ofte inspirert av sosial konstruktivisme (for eksempel Gregory & Hartley 1995), hvor døves identitet og forståelse av egen døvhet beskrives i forhold til tegnspråkets begrepsverden og diskursive prosesser innenfor døvemiljøet (se også Haualand 2002). Her vil jeg forsøke å belyse teoretiske implikasjoner ved å anlegge et fenomenologisk perspektiv på undersøkelsens tematikk.

2.5.3 Idealtyper og fenomenologisk reduksjon

Denne undersøkelsen gir ikke førstehånds opplysninger om døves adferd eller handlinger, men om deres opplevelser og erfaringer, slik de presenteres av døve gjennom personlige intervjuer. Undersøkelsen forsøker heller ikke å beskrive fenomenenes omfang, eller hvordan enkeltvariabler kan beskrive døve som kategori eller gruppe, for eksempel hvor stor andel døve som er i arbeid, hvordan døve flest stemmer ved politiske valg, eller hvor mange døve som føler seg sosialt marginalisert. Noen slike informasjoner foreligger i andre undersøkelser (bl.a. Olsholt og Falkenberg 1988, Petterson 2006), og danner et kunnskapsmessig bakteppe for de spørsmål som reises her. Undersøkelsen søker snarere å belyse noen prinsipper for hvorfor noen døve innretter seg slik de gjør, ikke ved hjelp av statistiske oppsummeringer, men ved hjelp av generelle begreper som kan gi intensjon og mening til enkeltmenneskers tilpasninger. Det er følgelig ikke tallmessige generaliseringer, men teoretiske generaliseringer basert på fortolkende analyser av enkeltfenomener, som er undersøkelsens formål.

En <u>idealtype</u> (Weber 1975) kan forstås som en beskrivelse av saksforholdenes meningsinnhold ved hjelp av abstrakte begreper eller modeller. For å kunne fremstille et fenomen idealtypisk er det nødvendig at man først skjærer gjennom de faktiske forholds detaljrikdom og mangfold, som i det virkelige liv inneholder et mangfold av variasjoner, og et stort antall unntak og avvik fra det idealtypiske. En idealtype kan være en beskrivelse av et fenomens essens eller vesen, hva Husserl kaller *eidos*, mens andre idealtyper kan beskrive utsagns meningsinnhold for mennesker, dets *noema* (Husserl 2004). Idealtyper er derfor en type teoretisk redskap til å beskrive bakenforliggende ideer og prinsipper som setter sitt preg på og gir retning til enkeltmenneskenes tanker og

handlinger[20]. Å slutte fra *det manifeste*, som kan være svar avgitt på spørsmål i en intervjusituasjon, til *det idealtypiske*, krever ikke et stort antall observasjoner, men tydelige formuleringer som med rimelig sikkerhet kan gjøres til gjenstand for fortolkning og analyse. Det er følgelig logiske slutninger som ligger til grunn for tolkninger av det idealtypiske. Husserl skiller her mellom generalisering og formalisering (Husserl 2004, s. 82), hvor formaliseringer innebærer at man, i stedet for å lete etter generelle fellestrekk i et stort antall observasjoner, ser etter grunnleggende former eller strukturer i et utsagn.

I Husserls terminologi kunne man si at forskeren foretar en vesensbetraktning, det vil si at blikket flyttes fra fenomenets manifestasjoner til dets vesen. En vesensbetraktning er ikke noen mystisk form for innsikt, men en måte å betrakte virkeligheten på som kan analyseres og gjøres til gjenstand for kritikk på samme måte som andre betraktningsmåter. Ettersom dette dreier seg om fortolkning av foreliggende informasjon, og å finne fram til egenskaper ved denne som ikke er umiddelbart sansbare, må de også kunne skilles fra gjetninger og fantasiprodukter. Det er derfor nødvendig å definere dette perspektivet nærmere, og knytte det til vitenskapelige kriterier.

Hva som utgjør et fenomens vesen, og hva som definerer et perspektiv som er i stand til å se og beskrive dette vesenet korrekt, er omfattende temaer i fenomenologien, og det ligger i sakens natur at dette ikke er emner som kortfattet kan bestemmes ved en formell definisjon, d.v.s. en definisjon som beskriver et fenomens empiriske form til forskjell fra dets innhold eller vesen. Husserls skille mellom *eidos* og *noema*, som tilsvarer skillet mellom en tings vesen og dets subjektive betydning for den enkelte, kan klargjøre noen nyanseforskjeller. Dette skillet tilsvarer ikke skillet mellom den empiriske virkeligheten og vår opplevelse av den, hva Kant betegnet som tingene ”an Sich” versus ”für Mich”, for mens ”Die Welt an Sich” på den ene siden ikke er fattbar og heller ikke av interesse for oss som sådan, består eidos av våre grunnleggende begreper og modeller om verden, som nettopp gjør den fattbar og relevant for oss. ”Die Welt für Mich” består på den andre siden av en endeløs serie av sanseinntrykk som må forenkles, ordnes og fortolkes i begripelige kategorier før vi kan ta den i bruk på måter som får relevans for våre liv. Sanseerfaringene utformes som noemaer i min bevissthet, det vil si at sanseinntrykkene aktivt knyttes til en struktur av forventninger om tingenes egenskaper. Det gir ikke her mening å skille

[20] I innledningen til Idéer (Husserl 2004; 56) forklarer Husserl sitt valg av begrepet eidos framfor begrep som idéer og idealer ved at han finner disse uklare og tvetydige i sin vanlige anvendelse.

mellom fakta og ideer, ettersom vi for å ha noe begrep om fakta må ta i bruk et stort antall typifiseringer (eidos) og forventninger (noema).

Noemaer er knyttet til hvordan vi fungerer i verden. Uten å reflektere over det har vi hele tiden forventninger om hvordan for eksempel tyngdekraften virker, at vi opplever ting som konstante selv om de skifter fargevalør under ulike lysforhold, om hvordan ulike materialer føles hvis vi tar på dem, hvordan en sitron smaker etc. Forskjellige personer kan ha ulike noemaer om ting; slik for eksempel en døv person kan ha et noema om et musikkstykke knyttet til vibrasjoner i gulvet og kroppen, mens en hørende persons noema av det samme musikkstykket vil være knyttet til hørselsinntrykk. At vi har disse noemaene er vi vanligvis ikke oppmerksomme på før vi får en opplevelse som bryter med de sanselige forventningene, for eksempel hvis jeg berører det jeg trodde var en glassflate og det viser seg å være en vannflate. Et annet eksempel er en døvblitt person som har forventninger ut fra tidligere erfaringer til hvordan musikk skal lyde, og som skuffes av at han nå som døv bare er i stand til å oppleve vibrasjoner, mens en førspråklig døv, som bare har musikkerfaringer som døv, kan oppleve disse vibrasjonene som en positiv musikkopplevelse.

Både eidos og noema kan forstås som idealtyper, ettersom begge er abstraksjoner fra den sanselige virkeligheten. Gjennom å strukturere og kategorisere sanseinntrykkene reduserer vi alle hele tiden den totale informasjonsmengden, slik at det essensielle og for oss relevante i verden framstår som begripelige enheter (helheter eller gestalter) og prosesser som vi kan forholde oss til. En tilsvarende reduksjon fra en omfattende mengde sanseinntrykk til en abstrakt idealtype foretar vi når vi som forskere gjennom analyser av et intervjuutsagn kommer fram til en konklusjon om utsagnets meningsinnhold.

Allerede på det perseptuelle nivået foretar vi fortolkninger fra det empiriske til det idealtypiske: for eksempel framstår en bestemt sammenstilling av trebiter umiddelbart i vår opplevelse som en stol, og ikke som en vedhaug eller en gardintrapp. Ideen om en stol (stolen som idealtype) er en mental modell som vi intuitivt og uten refleksjon, assosierer til disse sanseinntrykkene, fordi den inngår som en naturlig del av vår daglige virkelighet slik vi er vant til å forholde oss til den kroppslig og mentalt. Videre er det først når vi har gjenkjent objektet som en stol, at vi kan tale om at vi har erfart stolen som fenomen. For at dette skal være mulig foretar vi ubevisst en fenomenologisk reduksjon, ved at vi ser bort fra en rekke sanseinntrykk, som at stolen ser forskjellig ut under ulike lysforhold eller fra

ulike vinkler. Ut fra vår erfaring med at dette er en stol, består vårt begrep om stolen som stol uavhengig av disse sansemessige variasjonene, d.v.s. objektet framstår i vår bevissthet som noe konstant til tross for at det framtrer på ulike måter under ulike kontekster.

Medborgerskapet utgjør et mindre konkret fenomen, men er på samme måte knyttet til ideer og forventninger som vi i vårt dagligliv ofte tar for gitt, for eksempel at vi er norske statsborgere, at vi kan benytte offentlige kommunikasjonsmidler, en rekke foreliggende informasjonskilder, ulike offentlige velferdsordninger med mer. De fleste rettighetene vi gjør bruk av til daglig tar vi som selvfølgelige, og vi trenger ikke til daglig bekymre oss om vi har dem eller ikke, om de burde ha vært annerledes, eller om betingelsene som opprettholder dem vil fungere i morgen. De inngår i en struktur av underforståtte forventninger (noemata) som springer ut av våre mer grunnleggende forestillinger om og erfaringer av hva det er å være medborger (eidetisk nivå).

For å komme fra disse spredte noemaene til det eidetiske nivået er det nødvendig å foreta en ytterligere fenomenologisk reduksjon, ved at man også setter parentes rundt fenomenenes konkrete trekk. Det er med andre ord nødvendig å foreta en trinnvis reduksjon av framtredelsesformer. Første trinn i denne reduksjonen består i å se bort fra personspesifikke aspekter, d.v.s. empiriske variasjoner av det underliggende fenomenet. Neste trinn består i å sette parantes rundt de empiriske saksforholdene som ligger til grunn for fortolkningen av fenomenet, og dermed rendyrke det idémessige meningsinnholdet. Tanken er at det eidetiske innholdet da vil tre klarere fram enn om man skulle forsøke å redegjøre for fenomenenes empiriske framtredelsesformer i sin totalitet.

Den fenomenologiske reduksjonen går følgelig langt i å distansere seg fra den konkrete virkeligheten, og ender opp med meningsinnhold som kan betraktes uavhengig av subjekter og konkrete saksforhold. Et idealtypisk fenomen er derfor ikke lenger knyttet til enkeltmenneskers konkrete liv og virkelighetsoppfatning. Idealtypen utgjør en vesensbeskrivelse som er trukket ut av empiriske observasjoner, og som deretter behandles uavhengig av disse. Av denne grunn består denne undersøkelsen ikke bare av en serie case-studier over enkeltpersoners personlige livshistorier. Den trekker ut elementer fra enkeltmenneskenes livshistorier som eksempler på de fenomener undersøkelsen handler om, og har derfor ikke som målsetting å gi en detaljert oversikt over det empiriske mangfoldet av subjektive virkeligheter blant døve.

Når formålet er å finne idealtypiske tankemodeller for å forstå døves tilpasninger, må også kontekster beskrives i idealtypiske former, d.v.s. de må forstås som vesenselementer som står i logiske relasjoner til andre vesenselementer. Sammenhenger mellom ulike typer av identiteter og deltagelsesmønstre kan være eksempler på slike idealtypiske relasjoner. I praksis betyr det at informantenes beretninger om sine egne liv bare utgjør eksempler som vi kan abstrahere undersøkelsens egentlige fenomener ut fra, for eksempel definisjoner av døvhet, fortolkninger av medborgeridentitet og former for yrkesdeltagelse.

Det kunne her tenkes reist en innvending om at man kan miste blikket for fenomenets helhet når det avkles sin empiriske framtredelsesform. Empirisk kan dette synes innlysende, ettersom den fenomenologiske reduksjonen fjerner en rekke aspekter fra den empiriske helheten, men teoretisk er det ikke nødvendigvis riktig, noe som innebærer behov for en nærmere definisjon av hva som her utgjør fenomenets helhet.

At det settes parentes rundt framtredelsesformene for å tydeliggjøre fenomenets vesen, er for eksempel ikke uforenlig med teoretisk holisme. Teoretisk holisme kan beskrives som det syn at en helhet (eller enhet, gestalt), forstås som noe mer enn summen av dens deler. Når en helhet er riktig sammensatt av sine deler oppstår det nye kvaliteter som kjennetegner denne enheten, på samme måte som et menneske består av de cellene som bygger opp dets kropp, men samtidig framstår som en samlet enhet. Vi kan betrakte medborgerskapet som en slik helhet. Det består av noen elementer: rettigheter, identitet og deltagelse. Før disse elementene kan settes sammen til fenomenet medborgerskap, er det nødvendig å sette midlertidig parentes rundt mange av de empiriske aspektene ved deres framtredelsesformer som ikke er direkte relevante, for eksempel hvilken informant som gir opplysningene, informantens personopplysninger, lokalitet og livshistorie og hvordan opplysningene er knyttet til konkrete personlige opplevelser. Helhetsaspektet ivaretas her ikke ved den subjektive detaljrikdommen, men ved at elementene settes sammen til en idealtypisk enhet. Metodisk innebærer derfor en fenomenologisk analyse at det foretas trinnvise reduksjoner av empiriske framtredelsesformer, til man står tilbake med idealtypiske beskrivelser av fenomenene. Dette kommer jeg tilbake til i neste kapittel, hvor jeg vil beskrive trinnvise reduksjoner i den analysemetoden som benyttes i undersøkelsen.

3 Metode:

3.1 Innledning

Dette kapitlet beskrives den empiriske undersøkelsens metoder, både når det gjelder innsamling og analyse av informasjon. Tematisk omfatter dette valg av utvalgskriterier og utvalgsprosedyre, intervjudesign, intervjuenes praktiske og tekniske forutsetninger, bruk av døvetolk, gjennomføringen av intervjuene, transkribering av intervjuopptak, og retningslinjene for den anvendte fenomenologiske analysemetoden. Under beskrivelsen av analysemetoden gis det nærmere eksempler på hvordan denne er benyttet i praksis. Gjennom dette drøftes metodenes egnethet til å produsere valide data i lys av de forskningsspørsmål undersøkelsen stiller og framgangsmåten for å ivareta hensynet til informantenes personvern.

Undersøkelsen er basert på intervjuer av døve personer ved hjelp av døvetolk. Deltagelse i intervjuene var basert på frivillig, aktivt samtykke etter at et større antall døve fikk tilsendt en skriftlig invitasjon til å delta i undersøkelsen. Intervjuene inneholdt en serie spørsmål innenfor ulike teoretisk valgte temaområder som berørte alle medborgerskapsdimensjonene (rettigheter, identitet og deltagelse), særlig innenfor feltene arbeid, fritid og sosialt nettverk. Identitetsaspektet ble behandlet som et eget temaområde. Alle var personlig til stede under intervjuene og intervjuene ble tatt opp ved separate lyd- og videoopptak. Videoopptakene hadde hovedsakelig til hensikt i ettertid å kontrollere at tolkingen til og fra tegnspråk var foretatt på en tilfredsstillende måte, og det ble foretatt validitetskontroller av tolkingen i alle intervjuene av to eksterne tolker. Det ble totalt foretatt 9 intervjuer, hvorav ett ble forkastet etter denne validitetskontrollen. Intervjuene ble foretatt i to omganger, og etter den første intervjuomgangen, som inneholdt fem intervjuer, ble det foretatt en evaluering av metoden som ble benyttet. Utvalgskriteriene og spørsmålene i intervjuguiden ble etter denne evalueringen videreutviklet for de siste fire intervjuene.

For å ivareta det teoretiske fokuset på medborgerskapets fortolkningsaspekt, og på fortolkningenes sosiale kontekst og konsekvenser, er det her benyttet en fenomenologisk tilnærming til analysene av intervjuutsagnene (Giorgi 1985). Denne analysemetoden, som er utviklet for å abstrahere konkrete utsagns meningsinnhold, benytter en trinnvis framgangsmåte, fra utvelgelse av signifikante intervjuutsagn (meningsbærende elementer),

via omformuleringer i vitenskapelig terminologi (transformasjoner), til kombinering av disse transformasjonene i sammenhengende meningsstrukturer (synteser).

Denne metoden, som er egnet til å avdekke forskjellige typer latent meningsinnhold, viste seg å være særlig velegnet til å sette identiteter som døv i sammenheng med ulike typer samfunnsdeltagelse, blant annet i forhold til deltagelse på arbeidsmarkedet. Metoden omhandler ikke bare virkelighetsfortolkninger som ligger mer eller mindre åpent tilgjengelig i intervjuutsagnene, men er også i seg selv en fortolkende metode i alle leddene. For at analysene skulle ende opp med valide transformasjoner og synteser har det vært viktig å holde trinnene i denne prosessen nær det empiriske utgangspunktet, slik at forbindelsen til de opprinnelige utsagnene skulle være så tydelig som mulig. I analysekapitlet underbygges viktige konklusjoner med sitater fra intervjuene, slik at leseren selv kan vurdere om transformasjonene er rimelige.

3.2 Valg av metodisk tilnærming

Døves medborgerskap er et omfattende tema. Spørsmål som berører temaene døves *rettigheter*, *identitet* og *samfunnsdeltagelse* forekommer i mange undersøkelser om døve, men det særegne med denne undersøkelsen er et eksplisitt fokus på fenomenet medborgerskap, som binder disse tre dimensjonene (medborgerskapsdimensjonene) sammen, og derigjennom en ambisjon om å forstå bestemte aspekter av døves virkelighet som deler av et mer omfattende fenomen, *medborgerskapet*. Sammenhengene mellom de ulike elementene i medborgerskapet tenkes videre å forekomme i døves konkrete livserfaringer, og det forventes derfor at de kan belyses gjennom analyser av disse erfaringene og av døves måte å tenke rundt disse. Det sentrale objektet for undersøkelsen er derfor ikke døves forståelse av sitt eget medborgerskap som en enhetlig størrelse, men døves beskrivelser av hvordan de i sitt daglige liv opplever sin relasjon til samfunnslivet på ulike konkrete måter i relasjon til disse dimensjonene som er oppsummert ved undersøkelsens begrep ”medborgerskap”, og som representerer undersøkelsens overordnede perspektiv på disse enkeltfenomenene.

Fenomenet medborgerskap forstås her fenomenologisk; det vil si at det ikke bygger på en fast substansiell definisjon som gjelder uavhengig av intervjudeltagernes subjektive oppfatninger, men at det defineres ut fra slik dets ulike aspekter framtrer for enkeltpersonene i relasjon til medborgerskapsdimensjonene. Medborgerskapsbegrepet, slik det benyttes her, er teoretisk sammensatt på en måte man ikke kan forvente at intervjudeltagerne skal kunne benytte

direkte. I stedet ble det behandlet indirekte i intervjuene, ved at intervjudeltagerne ble stilt konkrete spørsmål om forhold som angikk medborgerskapsdimensjonene. I sine konkrete utforminger kan medborgerskapsdimensjonene ha mange slags innhold, og medborgerskapet vil derfor kunne fortone seg ulikt for forskjellige personer.

Intervjuene skulle på ulike måter ivareta målsettingen om å gi kunnskap om døves erfaringer og refleksjoner om deres medborgerskap. Undersøkelsens hovedspørsmål er:

1. *Hvordan kan det oppleves å være døv medborger*, d.v.s. hvordan kan døve oppleve sin *samfunnsdeltagelse*, sine *rettigheter* og sin *identitet* som medborgere i forhold til det norske *storsamfunnet* og i forhold til *andre døve*?

2. Hvilke *situasjonsfortolkninger* kan ha betydning for døves samfunnsdeltagelse; innenfor hvilke *meningssammenhenger* opptrer de, og på hvilke måter har de *betydning for samfunnsdeltagelsen*, og i særlig grad arbeidsdeltagelsen?

I intervjuene besto den viktigste framgangsmåten for å besvare disse hovedspørsmålene i å knytte dem til spørsmål om konkrete erfaringer fra informantenes eget liv. Da den empiriske undersøkelsen skulle belyse undersøkelsens første hovedspørsmål, som handler om hvordan de opplever det å være medborgere i det norske samfunnet, tok den derfor utgangspunkt i spørsmålene:

Hvordan opplever døve at deres <u>rettigheter</u> som døve medborgere ivaretas i det norske samfunnet i dag?

Hvordan opplever de sin <u>identitet</u> som døve medborgere i dette samfunnet? Og:

Hvordan opplever de sin <u>deltagelse</u> i dette samfunnet, særlig i forhold til yrkeslivet?

Det andre hovedspørsmålet angår situasjonsfortolkningenes betydning for samfunnsdeltagelsen, og i særlig grad deltagelsen på arbeidsmarkedet. I intervjuene ble det stilt egne spørsmål om informantenes holdninger og refleksjoner om ulike sider ved deres egen, og i noen grad også om andre døves, samfunnsdeltagelse. Dette temaet ble i tillegg belyst ved at svarene som ble gitt i intervjuene ble forsøkt satt inn i større meningskontekster under de etterfølgende analysene. I intervjuundersøkelsen var hovedformålet således å samle inn informasjon om forskjellige døve enkeltpersoners ulike erfaringer, refleksjoner og

holdninger knyttet til medborgerskapsdimensjonene, mens hovedformålet med analysedelen var å undersøke om disse erfaringene og holdningene inngår i meningssammenhenger som kan kaste lys over hvordan forskjellige personer kan oppleve og realisere sitt medborgerskap.

Valg av intervju- og analysemetode er knyttet til at formålet med undersøkelsen har vært å øke kunnskapen om døves erfaringer og vurderinger knyttet til medborgerskapsdimensjonene, med henblikk på å avdekke meningssammenhenger som kan belyse døves medborgerskap. Den mest nærliggende metoden til å få tilgang på dette i en undersøkelse er ved hjelp av personlige samtaleintervjuer (interview conversations, Kvale 1996), hvor informantene enkeltvis, i møter med forskeren, har anledning til å beskrive sine subjektive erfaringer med egne ord, og hvor det er mulig for begge parter å gi tilbakemeldinger, be om utdypninger og klargjøringer, samt la samtalen berøre nye relevante temaer som kan oppstå i løpet av et intervju.

Denne tilnærmingsmåten er dataintensiv, og står i kontrast til ekstensive undersøkelsesopplegg, for eksempel en større utvalgsundersøkelse, hvor formålet er å samle inn statistisk sammenliknbare opplysninger om et stort antall informanter, og hvor informantene vanligvis velger svarkategorier fra et spørreskjema med på forhånd fastlagte svaralternativer. Mens ekstensive intervjuopplegg har til hensikt å beskrive tallmessige fordelingsmønstre og teste hypoteser om statistiske sammenhenger, er hovedformålet med denne undersøkelsen å lete fram meningssammenhenger. Disse meningssammenhengene framstilles ikke tallmessig, men ved hjelp av idealtypiske begrepsmodeller, som kan kaste lys over hvordan ulike deltagelsesformer kan være meningsfulle uttrykk for bestemte situasjonsforståelser og holdningsmønstre, for eksempel hvordan en måte å forholde seg til arbeidsmarkedet på kan være et meningsfullt uttrykk for en sosial identitet som definerer personens plass i samfunnet, eller hvordan tidligere opplevelser med oppfyllelse av rettigheter kan påvirke nåtidige ambisjoner om samfunnsdeltagelse.

En annen framgangsmåte som kunne være relevant for undersøkelsens formål er deltagende observasjon eller feltstudier, hvor forskeren samler inn informasjon ved å observere og samhandle med døve på relevante samfunnsarenaer. Dette er en langt mer tidkrevende tilnærmingsmåte, som blant annet forutsetter at forskeren behersker tegnspråk godt. Ved denne undersøkelsesmetoden kan forskeren tenkes å få tilgang til førstehånds informasjoner som ikke vil framkomme i et samtaleintervju, og det kan gi tilgang til informasjonstyper som

ikke framkommer i personlige intervjuer, samt om forhold som forskeren ikke forventer. På den andre siden kan det vanskelig tenkes at forskeren ikke også her vil være nødt til å samtale med sine informanter for å nå fram til den typen informasjon som søkes. For å nå fram til den informasjonstypen som denne undersøkelsen etterspør, som handler om enkeltpersoners subjektive virkelighetsforståelse, ville samtalesituasjoner hvor flere informanter kunne være til stede samtidig, for eksempel under deltagende observasjon eller gruppeintervjuer, ikke være optimale ettersom enkeltpersonenes utsagn burde være upåvirket av andre deltageres utsagn eller reaksjoner i situasjonen. Å beskytte enkeltpersoners anonymitet og sikre at avgitte svar behandles konfidensielt er også et argument for at deltagere i undersøkelsen bør være alene med intervjuer og tolk, noe som kunne være et problem dersom flere personer hadde anledning til å være til stede under samtalen.

Samtaleintervjuer, med en intervjuguide, uavhengige tolker og valideringsmuligheter ved hjelp av videoopptak, kan også betraktes som en mer kontrollert situasjon for innhenting av enkeltpersoners holdninger og vurderinger, enn for eksempel gruppeintervjuer og feltstudier. Her foregikk hvert intervju, som varte i ca. en time, i et lukket rom, hvor mulighetene for ytre forstyrrelser og påvirkninger var minimale, slik at blant annet mulighetene for oppfølgingsspørsmål, utdypninger og refleksjoner kunne være optimale. Informasjonsmengden ville utvilsomt blitt mer omfattende dersom det ble benyttet både samtaleintervjuer og deltagende observasjon. En større informasjonsmengde kan imidlertid ikke betraktes som en fordel dersom informasjonene framkommer under mindre kontrollerte betingelser. Innhenting av flere datatyper (triangulering) kan bare tenkes å være en styrke dersom det bidrar til å innhente empiriske informasjoner som kan belyse de samme typene saksforhold fra ulike synsvinkler. Dersom vi her kunne finne at andre datatyper bekrefter funn som ble gjort i intervjuundersøkelsen kunne det for eksempel betraktes som styrking av undersøkelsens teoretiske hypoteser, mens kontradiktære funn kunne betraktes som svekkelse av dem.

I denne undersøkelsen, som er eksplorerende, og hvor formålet er å danne teoretiske begrepsmodeller på bakgrunn av intervjuutsagn, synes imidlertid hypotesetesting å være prematurt. Å tillegge andre datatyper, som enten repeterer eller varierer i forhold til funn i intervjuundersøkelsen, må betraktes som mer informasjon som må fortolkes og analyseres på samme måte som intervjudataene, og hvor relevansen til den bakenforliggende problemstillingen må avklares. Her er behovet for dataomfang forsøkt ivaretatt ved at det er benyttet flere informanter, ikke ved at andre typer data forsøkes innhentet ved hjelp av andre

metoder, som sannsynligvis ville være dårligere egnet til å gripe undersøkelsens tematikk. Av kapasitetshensyn, både i forhold til undersøkelsens innsamlings- og analysedel, har det snarere vært et formål å begrense mengden av relevant informasjon, snarere enn å øke dets kvantitet ytterligere, ettersom datamaterialet raskt viste seg å bli relativt omfattende.

Metodevalg kan knyttes til at det er en eksplorerende undersøkelse, ettersom den ikke er basert på en målsetting om å prøve hypoteser basert på tidligere forskning, men har som formål å utforske et spesifikt perspektiv som ikke tidligere har vært eksplisitt benyttet i forskning på døve. Samtaleintervjuformen synes å være et velegnet redskap også i et eksplorerende perspektiv, ved at den kan åpne for ny kunnskap når den som intervjues må formulere sine svar med egne ord, og med mulighetene for at nye temaer kan følges opp med improviserte spørsmål.

Noen vil hevde at all forskning har et eksplorerende aspekt, noe Kvale (1996) fanger opp ved å bruke metaforen om ”den reisende” om forskerrollen, mens Strauss og Corbin (1996) taler om forskning som ”oppdagelse” (discovery). Det er nærliggende å tenke seg at eksplorering og teoridannelse kommer før hypotesetesting, slik at tidlige undersøkelser på et felt kan forstås som del av en induktiv fase i en mer omfattende forskningsprosess. Analogt med ”grounded theory” (Corbin & Strauss 1998) er formålet her å utvikle teori på basis av empiriske undersøkelser, som kan tenkes i motsetning til å avlede hypoteser om det empiriske ut fra teori, som her kan forstås som en deduktiv fase i forskningsprosessen. Men samtidig kan det ikke være tale om noe absolutt skille mellom motsatte forskningsprosesser; snarere heller vekten mer mot den ene enn mot den andre siden: selv om det her ikke foretas hypotesetesting i noen streng forstand, er valg av forskningstema, samt metodisk tilnærming, valg av informanter, intervjuguide og analysemetode knyttet til undersøkelsens teoretiske forutsetninger.

Det metodiske opplegget er derfor knyttet til teoretiske perspektiver, for eksempel til det medborgerskapsperspektivet som benyttes, og til fenomenologisk tenkemåte. Et annet nivå for teoretiske forutsetninger angår forskerens forventninger og tenkemåte. Som påpekt av hermeneutiske teoretikere (Gadamer 2003, Ricoeur 1998) er vitenskapelige perspektivers referanserammer ikke bare en gjenspeiling av teoretiske og metodiske retningslinjer, men er også uttrykk for forskerens sosiale, kulturelle og historiske kontekst. Det er således utenkelig at ikke også denne undersøkelsens perspektiver er påvirket av forskerens bakgrunn og omgivelser, for eksempel det faktum at forskeren er hørende og ikke tidligere har hatt betydelig befatning med døves virkelighet. Forskerens oppfatninger og forventninger er delvis

faglig forankret og uttalt, men er i tillegg preget av forskerens subjektive livserfaringer, som ikke bare er subjektive, men også har en sosial, kulturell og historisk forankring. Denne forankringen kan antas å påvirke forskerens perspektiv og tenkning også på ubevisste og uutalte måter. Som sosialt, kulturelt og historisk vesen har forskeren, som alle andre mennesker, et repertoar av begreper, forståelsesmodeller, interesser og spørsmål som ligger der latent, forut for selve forskningen, og som kan utgjøre en feilkilde i form av vanemessige forestillinger, fordomsfulle holdninger og skjult ideologi. I hovedsak er førforståelsen basert på forestillinger som er preget av hverdagslivets virkelighetsdefinisjoner (Berger & Luckmann 2006) som ligger der forut for og som forutsetninger for forskerens vitenskapelige tenkning. I et videre perspektiv angår denne førforståelsen også samtidens paradigmatiske verdensanskuelse, som også omfatter perspektiver innenfor vitenskapene (Kuhn 1996).

Forskerens førforståelse medfører imidlertid ikke bare feilkilder, men utgjør også en kilde til assosiasjoner og spørsmål som påvirker forskerens tenkning om fenomenene som undersøkes, og selv om dette er en eksplorerende undersøkelse, er det vanskelig å unngå at spontane hypoteser og tankemodeller blir utprøvd underveis, for eksempel i intervjusituasjonen. I et eksplorerende perspektiv er det ikke noen målsetting å forsøke å eliminere denne innvirkningen fra forskerens førforståelse. Selv om den kan disponere for feiltolkninger og perspektivbegrensninger, kan den også utgjøre et arsenal av assosiasjoner som kan prøves ut empirisk dersom de uttrykkes eksplisitt. Den empiriske undersøkelsen kan således settes i en historisk-kulturell ramme, hvor ikke bare faglig-teoretiske proposisjoner prøves empirisk, men hvor også sosiokulturelle vaneforestillinger får en mulighet til empirisk prøving. Målet er således ikke å undertrykke denne førforståelsen, men så langt mulig reflektere over den, eventuelt forsøke å sette den i en teoretisk ramme, og formulere eksplisitt spontane fortolkninger og forventninger som måtte oppstå underveis i forskningsprosessen. Men ettersom deler av førforståelsen forventes å være ubevisst, må det gjøres med det forbehold som ligger i uttrykket ”så langt mulig”.

Et aspekt ved denne førforståelsen som er særlig relevant for denne undersøkelsens perspektiv er forskerens tidligere erfaringer og inntrykk av døvhet og hva det innebærer å være døv. Som et hørende og ikke-tegnspråklig menneske kan forskeren framstå som en outsider som mangler personlige forutsetninger for å forstå døvhetens implikasjoner i sin fulle bredde og dybde, mens en forsker som selv er døv, tegnspråklig, og som følge av omfattende personlige erfaringer med selv å være døv og daglig ha omgang med andre døve, har mer inngående førstehånds kunnskap, og derfor kunne forventes å gi en bedre beskrivelse av døves situasjon.

På den andre siden kan outsiderens fravær av bestemte typer miljøpåvirkninger og personlige interesser tenkes å utgjøre en gunstig forskningsmessig forutsetning, mens insiderens personlige involvering og miljøforankring kan tenkes å medføre en sterkere disposisjon for forutinntatte ideologiske eller kunnskapsmessige posisjoner. Konklusjonen må her være at denne typen argumenter kan peke i begge retninger. Som representanter for sine respektive miljøer kan verken hørende eller døve gjøre krav på en forskningsmessig posisjon som totalt nøytrale observatører, d.v.s. et forskningsideal hvor observatøren framstår som upåvirket av verdier, interesser og ideologier. Som blant annet Skjervheim (1976) påpekte, kan dette heller ikke framstå som et ideal for samfunnsforskningen, ettersom all menneskelig tenkning nødvendigvis må forstås i forhold til relevante sosiokulturelle kontekster og paradigmer. Det forskningsidealet som her kan ha interesse er et ideal om intersubjektivitet innenfor undersøkelsens relevante faglige kontekst, d.v.s. innenfor samfunnsvitenskapelig forskning om døve og om medborgerskap, som bør kunne inkludere så vel hørende som døve forskeres perspektiver.

Et eksempel på en eksplisitt forbindelse mellom undersøkelsens teoretiske forutsetninger og metodevalg er at metoden her skal gjøre det mulig å belyse fenomener som døvesamfunn og døvekultur, ut fra spørsmål i intervjuguiden som stilles til døve, og ikke for eksempel til andrehånds informanter.

Det bakenforliggende medborgerskapsperspektivet er ikke uttalt ved spesifikke hypoteser, men styrer interessefeltet direkte eller indirekte, ved at det ligger der som bakgrunnskunnskap og forventninger, innbakt i det begrepsapparatet som benyttes, eller som inspirasjon til spørsmål som stilles, for eksempel om forbindelsen mellom døves stønadsmottak og arbeidsdeltagelse. Av denne grunn blir det heller ikke formulert hypoteser om hvordan denne sammenhengen forventes å være, men perspektivet antyder en mulig retning for undersøkelsens eksplorerende tilnærming under intervjusamtalene og analysene av dem.

Det induktive aspektet består altså ikke i at intervjuspørsmålene stilles forutsetningsløst eller at analysenes fokus er upåvirket av forskerens førforståelse, men søkes ivaretatt ved at det stilles spørsmål i intervjuene som angår dette, men hvor svarmulighetene i så stor grad som mulig holdes åpne. På tilsvarende måte kan denne typen sammenhenger undersøkes under analysene; ikke som hypoteser, men som generelle spørsmål knyttet til temaet. Ved at det ikke formuleres klare hypoteser på forhånd, og denne typen assosiasjoner kun gir tematiske retninger til undersøkelsen, etterstrebes det at undersøkelsens teoretiske konklusjoner i større

grad bygger på de svar informantene gir, enn på forutinntatte forestillinger om døves medborgerskap.

Denne induktive tilnærmingsmåten har delvis vært inspirert av tankene i grounded theory (Corbin & Strauss 1998), mens den analysemetoden som ble benyttet har fulgt de retningslinjene for empirisk fenomenologisk analyse som er trukket opp av Amedeo Giorgi (Giorgi 2007). Analysemetoden er induktiv ved at den trinnvis bygger opp meningssammenhenger ut fra intervjuutsagnenes enkeltelementer. Den har stor åpenhet for nye funn og perspektiver, og en betydelig utfordring under analysearbeidet besto derfor i å avgrense omfanget av temaer som kunne behandles innenfor avhandlingens rammer.

3.3 Intervjuguiden:

Undersøkelsens formål og tematikk la altså opp til en kvalitativ tilnærmingsmåte, basert på personlige samtaleintervjuer, hvor intervjudeltagerne ga omfattende informasjon i ansikt-til-ansikt-samtaler med intervjueren. Intervjuene var semistrukturerte, ved at det ble benyttet en *intervjuguide*, hvor temaene var faste og alle temaene skulle dekkes i løpet av intervjuene. Intervjuspørsmålenes formuleringer og rekkefølge var antydet i intervjuguiden (se appendix), men kunne omformuleres og tilpasses det naturlige forløpet i samtalen. Intervjuguiden fungerte dermed primært som en tematisk huskeliste med forslag til spørsmålsformuleringer. Temaenes rekkefølge i intervjuguiden ble for det meste fulgt, men de kunne fravikes i tilfeller hvor informantens svar på et spørsmål ledet over i et annet tema enn det som på et tidspunkt fulgte av intervjuguiden. Selv om spørsmålene som ble stilt i intervjuguiden i noen grad fulgte en logisk struktur fra konkrete spørsmål til mer generelle betraktninger, var hovedfunksjonen til intervjuguiden å ivareta at de tre medborgerskapsdimensjonene ble dekket tilstrekkelig inngående.

Svaralternativene var med noen få unntak åpne. Dette ga rom for å stille oppfølgingsspørsmål og formulere nye spørsmål dersom det skulle oppstå viktige temaer som ikke var forespeilet i intervjuguiden, eller det skulle være behov for nærmere utdypninger, konkretiseringer eller eksemplifiseringer. Denne åpne formen hadde som hovedformål å ivareta undersøkelsens eksplorerende formål, men hadde også til hensikt å ivareta den naturlige flyten i samtaleintervjuet, slik at informantene skulle føle seg fri til å dele sine erfaringer og tanker. I neste kapittel blir det gjort videre rede for ulike sider ved denne metodiske tilnærmingen: bestemmelse av undersøkelsens utvalg, beskrivelse av de praktiske sidene ved

intervjumetoden, drøfting av intervjudataenes validitet og reliabilitet, etiske hensyn og implikasjoner for analysemetoden.

3.4 Bestemmelse av undersøkelsesutvalget

Når det her benyttes begrepet "undersøkelsesutvalg" kan det være nyttig å minne om at det som undersøkes her ikke er personer, men intervjupersoners utsagn som belyser undersøkelsens tematikk. De enkelte intervjuutsagnene behandles riktig nok ikke løsrevet fra personene som ytret dem, ettersom andre intervjuutsagn kan inngå i enkeltutsagnenes meningskontekster, og derfor kan kaste lys over enkeltutsagn. Formålet ligger likevel ikke på å få fram bestemte trekk ved personene, men ulike utsagnstypers meningsinnhold, noe som har vært en førende tanke bak det utvalget av intervjupersoner som deltok i undersøkelsen. For å komme fram til disse ble det foretatt flere valg som skulle ivareta undersøkelsens formål. Dette kan oppsummeres med at det ble gjennomført to typer utvelgelsesprosedyrer:

1. Utvelgelse av relevante personer til å delta i intervjuene (personutvalg), og:
2. Utvelgelse av relevante intervjuutsagn for analysene (tekstutvalg).

I et eksplorerende perspektiv er det også ønskelig at undersøkelsesutvalget har et visst omfang for å gi tilgang til informasjon om mulig variasjon i fenomenet som undersøkes. Dersom denne undersøkelsen for eksempel var basert på bare ett dybdeintervju ville den ikke kunnet undersøke om andre døve har ulike oppfatninger om sitt medborgerskap. Om intervjuutvalget på den andre siden var økt til hundre, og alle intervjuene ble avholdt på samme måte, er det sannsynlig at de fleste av intervjuene kun ville repetere hva denne undersøkelsen viser ut fra samtaler med åtte informanter. Hva som er det ideelle antallet informanter i en intervjuundersøkelse avhenger av undersøkelsens ressurser, emnets natur og sannsynligheten for å nå informanter som er interessante for undersøkelsen. I dette tilfellet syntes antallet å ha vært tilstrekkelig til å tydeliggjøre noen hovedmønstre.

Også etter analysene tydet informasjonsomfanget og gjentagelser i informantenes svar på at dette antallet var tilstrekkelig til å belyse de resultatene som dannet hovedmønstre i undersøkelsens konklusjoner. Det er tenkelig at det finnes flere oppfatninger om medborgerskapet hos døve som undersøkelsen ikke nådde, men i analysene syntes sentrale utsagn hos ulike intervjudeltagere å bekrefte hverandre, noe som kunne tyde på at disse temaene var tilstrekkelig belyst, og at en ytterligere utvidelse av utvalget sannsynligvis ville gi lite ny informasjon. Selv om temaet døves medborgerskap ikke kan ansees for å være uttømt i denne undersøkelsen, kan denne tendensen til repetisjon i meningsinnhold tyde på at

undersøkelsens funn ikke kun fanger opp enkelte ekstremtilfeller, men sannsynligvis beskriver forhold som angår mange døve. For å øke konklusjonenes relevans for døve generelt ble i tillegg personutvalget foretatt på en strategisk måte slik at man kunne utelukke innvirkningen av bestemte uvedkommende faktorer på informantenes opplevelse av eget medborgerskap.

Intervjuenes personutvalg kan deles i utvalg 1 og 2. Utvalg 1 besto av fem personer som ble intervjuet i forbindelse med en forundersøkelse (Bergwitz 2003), mens utvalg 2 besto av fire personer som ble intervjuet på et senere tidspunkt (hovedundersøkelsen). I intervjuomgang 2 ble det benyttet et enklere teknisk utstyr enn i intervjuomgang 1, og en intervjuguide som var modifisert i henhold til erfaringene fra intervjuomgang 1. De to første deltagerne i intervjuomgang 2 ble intervjuet med en særlig målsetting om å prøve om den nye intervjuguiden, de tekniske hjelpemidlene og øvrige ramme for intervjuene fungerte tilfredsstillende. Etter en kort evaluering og godkjenning av denne prosedyren ble de to andre personene intervjuet under de samme betingelsene.

3.4.1 Personutvalg

Et ledd i å bidra til å øke undersøkelsens validitet, d.v.s. at undersøkelsens konklusjoner beskriver det de gir seg ut for å beskrive, var ved hjelp av utvalgsprosedyren å finne informanter som både i bredde og dybde kunne gi gode informasjoner om døves medborgerskap, og som ikke i betydelig grad var preget av forhold som ikke vedkom dette temaet. Utvelgelsen av informanter kan derfor beskrives som hensiktsmessig eller formålstjenlig (purposeful: Gall et. al 2007, purposive: Flick 2009), noe som innebar at valget av intervjupersoner var innrettet på å legge forholdene så godt som mulig til rette for å belyse undersøkelsens tema. Den framgangsmåten som ble betraktet som mest formålstjenlig til å velge ut relevante deltagere til intervjuundersøkelsen besto i å eliminere utenforliggende faktorer som kunne tenkes å ha innvirkning på deltagernes medborgerskap og oppfatninger om dette, d.v.s betydningsfulle forhold som ikke var relatert til døvhet, og som ikke var relevant for undersøkelsens tematikk.

De grepene som her er tatt for å velge relevante intervjudeltagere kan i noen grad beskrives som ”stratifisert formålstjenlig”: (Stratified purposeful: ”*Multiple cases that exhibit the characteristic at predefined points of variation*”, Gall et. al. 2007, s. 181), noe som primært innebar at det på forhånd ble definert en klar alderskategori, i noen grad også ved at det ble foretatt visse avgrensninger i forhold til yrkesmessig status. Men ettersom de utvalgte

intervjudeltagerne utgjorde et begrenset antall (9 personer), som ikke representerte noen systematisk variasjon innenfor de predefinerte strataene, og hvor enkelte av eksklusjonskriteriene kun angikk noen få ekstremtilfeller, er det nødvendig å utfylle denne karakteristikken noe. Det formålstjenlige aspektet ved utvelgelsen av informanter er knyttet til undersøkelsens teoretiske perspektiv, og utvelgelseskriteriene ble videreutviklet i tråd med dette underveis i undersøkelsen, noe som understreker utvalgets teorinærhet. Det er derfor også naturlig å betegne utvelgelsesprosedyren som teoribasert (theory based: ”Cases that manifest a particular theoretical construct”, Gall et. al. 2007, s. 181) eller som teoretisk utvelgelse (theoretical sampling: Flick 2009, som igjen referer til Glaser & Strauss’ begrep).

Utvelgelsen av personer som skulle intervjues fulgte teoretiske og strategiske kriterier i ulike ledd av utvelgelsesprosessen. Utvalget var i utgangspunktet basert på teoretiske kriterier ved at det søkte etter personer som hadde karakteristika som var relevante for undersøkelsens tematikk. Det var i tillegg strategisk, ettersom det i ulike faser av undersøkelsen ble prøvd flere rekrutteringsstrategier som kunne påvirke utvalgets sammensetning, for eksempel bruk av konsulenter, vennenettverk, medlemslisten til Norges døveforbund og annonsering på Norges døveforbunds internettside.

3.4.1.1 Teoretisk begrunnede utvalgskriterier

3.4.1.1.1 Døvhet

Ulike teoretiske definisjoner av døvhet er behandlet annet sted i denne avhandlingen. Det som er av interesse her er å finne fram til en operasjonell definisjon av døvhet som kan benyttes til å inkludere og ekskludere personer til undersøkelsesutvalget. Ut fra konklusjonene fra forundersøkelsen syntes det formålstjenlig å skille mellom førspråklig døve og døvblitte, selv om alle informantene omtalte seg selv som døve, behersket tegnspråk og var tilknyttet en lokal døveforening. Tidspunkt for døvhet, grad av hørselsrest, ferdighet i munnavlesning og i å uttrykke seg med eget talespråk, kunne imidlertid variere. Egen identitet som døv, samt graden av omgang med andre døve og med hørende var, delvis som følge av dette, også varierende. En konklusjon fra forprosjektet var derfor at begrepet ”døv”, som både omfatter førspråklig døve og døvblitte, kunne forenes med en vid operasjonell definisjon som tilsvarte begreper døve selv har om det å være ”døv”.

Det finnes mange begreper om døvhet, for eksempel benyttes til tider betegnelser som sosial eller kulturell døvhet. I tillegg til personer som er tegnspråklig døve, omfatter disse begrepene både tunghørte og hørende personer med tilknytning til døvemiljøet. Når man skal undersøke døves medborgerskap er sosiale og kulturelle aspekter viktigere enn diagnostiske kriterier for døvhet, men det er likevel flere ting som taler for ikke å benytte denne typen definisjoner her. Hørende personer som behersker tegnspråk og er tilknyttet døvemiljøet vil i tillegg til å ha en fungerende hørsel, også normalt ha en stor del av sin sosiale og kulturelle forankring knyttet til hørendes verden. Også svakere tunghørte faller vanligvis utenfor vanlige definisjoner av døvhet, noe som blant annet kan komme til uttrykk ved personens selvforståelse og miljøforankring, som for eksempel kan ha en sosial og kulturell manifestering ved at personen vil være tilknyttet Hørselshemmedes landsforbund, framfor Norges døveforbund. Man kunne si at det ikke er i tråd med vanlig språkbruk å regne noen kategorier av hørende og tunghørte som døve, men det vi er ute etter her er kriterier som gjør det lett og sikkert å identifisere en målgruppe for undersøkelsen.

Hvis man ut fra diagnostiske kriterier kunne måle seg fram til en grenseverdi hvor alle med en hørsel som oversteg denne ble regnet som tunghørte og hørende, mens alle med en hørsel under denne ble definert som døve, ville vi ha en sikker operasjonell definisjon av døvhet. Det ville imidlertid kreve tilgang på avansert måleutstyr og forutsette at en rekke utvalgte personer i tillegg til intervjuene var villige til å underkaste seg en slik type testing, noe som ville komplisere utvalgsprosedyren. Et viktigere argument mot å bruke en slik utvalgsprosedyre er at det ikke nødvendigvis ville fange opp alle som var av teoretisk interesse for undersøkelsen, samtidig som det kunne tenkes å forkaste personer vi kunne ønske å inkludere, d.v.s. metoden kunne tenkes å ha lav validitet i forhold til undersøkelsens formål. Blant tunghørte er det mange som har sterk forankring i døvemiljøet, og som i praksis fungerer som døve, primært ved at de foretrekker å benytte tegnspråk framfor å benytte sin hørselsrest i kombinasjon med egen tale. Men her er det mange mulige varianter.

En viktig faktor for å bestemme personens relevans for undersøkelsen berører identiteten som døv, og det kan tenkes noen tunghørte vil oppfatte seg selv som døve og dermed også som døve medborgere, mens andre med den samme hørselsgraden kan ha en identitet som tunghørte, og ved hjelp av høreapparat foretrekke å definere seg selv innenfor en hørende kontekst. Et skille kan her tenkes å gå mellom personer som er født tunghørte og som har sin forankring innenfor et tegnspråklig miljø, og personer som har fått redusert hørsel senere i livet og som har vokst opp i og har sin sosiale forankring i en hørende kontekst. Variasjoner i

hørselsgrad syntes å ha liten teoretisk relevans i forhold til spørsmål som angår deltagelsesbetingelsene til personer som kommuniserer ved hjelp av tegnspråk og som er avhengige av tilgang på visuell informasjon, samt spørsmål som angår betydningen av forankring i et døvemiljø.

Heller ikke funksjonelle aspekter ved døvheten framstår som særlig anvendelige for å oppnå klare og enkle operasjonelle kriterier for å rekruttere informanter til en undersøkelse om døves medborgerskap. Blant folk som betraktes som tegnspråklig døve kan det forekomme unntak fra en definisjon av å være funksjonelt døv, for eksempel knyttet til graden av tegnspråkbeherskelse, slik at en slik definisjon eventuelt måtte baseres på indikasjoner på, eventuelt en testing av, personenes funksjonelle egenskaper, for eksempel graden av tegnspråkbeherskelse. Erfaringer fra forsøkene på å finne egnede intervjupersoner tilsa imidlertid ikke at en testing av tegnspråkbeherskelse var nødvendig, ettersom alle som kontaktet oss for intervjuer fordi de definerte seg selv som døve, behersket tegnspråk meget godt. Også sosiale aspekter knyttet til identiteten som døv, nærmere bestemt graden av aktiv deltagelse i døvemiljøet, kunne tenkes å variere, noe som også kunne tenkes å utgjøre en kompliserende faktor: hvor stor grad av miljøtilknytning skulle aksepteres, og hvordan skulle man eventuelt fastsette en tilfredsstillende grad av forankring i døvemiljøet? Dette ble imidlertid heller ikke betraktet som et definisjonsmessig problem i forhold til å velge ut egnede informanter, ettersom våre informanter enten direkte eller indirekte kunne rekrutteres fra døvemiljøet, og hvor ulike grader av miljøforankring kunne betraktes som en akseptabel variasjon innenfor utvalget.

Døvhet utgjorde imidlertid det mest sentrale inklusjonskriteriet til deltagelse i undersøkelsen, og måtte operasjonaliseres på en valid måte. Den framgangsmåten som ble valgt var å identifisere personer som tilhørte døvemiljøet og som ble regnet som døve etter konsulentuttalelser og etter de aktuelle personenes selvforståelse. Dermed ble det for eksempel ikke lagt en eksakt medisinsk diagnose til grunn for inklusjon i undersøkelsen, men en sosial identitet som tegnspråklig døv, noe som innebar at deltagerne kunne være både helt døve og ha hørselsrester, og de omfattet både førspråklig døve og døvblitte. Alle regnet seg imidlertid som tegnspråklig døve og som deltagere i døvemiljøet, noe som var av større relevans for undersøkelsens teoretiske perspektiv enn den objektive graden av hørselstap. Identiteten som tegnspråklig døv ble betraktet som et mer grunnleggende kriterium enn deltagelse i døvemiljøet, ettersom graden av aktiv deltagelse i døvemiljøet kunne variere

sterkt, og ettersom døvemiljøet også omfatter tegnspråklig hørende, for eksempel døves familiemedlemmer, tolker og andre fagpersoner.

Som utvalgskriterium kunne medlemskap i en døveforening anvendes som indikasjon på personens tilknytning til døvemiljøet. Det var også et sammenfall mellom dette kriteriet og en selvforståelse eller identitet som døv. Informantene rapporterte imidlertid varierende grad av deltagelse i døveforeningene, til tross for at de hadde det samme formelle medlemskapet. På direkte spørsmål kunne flere av informantene også bekrefte at de hadde en tilstrekkelig hørselsrest til at de med høreapparat kunne oppfatte en del av hva jeg sa når jeg stilte spørsmål under intervjuene, og teknisk eller medisinsk kunne beskrive seg selv som tunghørt, samtidig som de definerte seg selv som døv i en sosiokulturell kontekst hvor de ble oppfattet av andre døve som døv. Dette skyldtes at de var integrert i døvemiljøet, hvor de fungerte tegnspråklig og hvor variasjoner i hørselsgrad ikke er like relevant som tegnspråklighet. Dette temaet angår også personens selvforståelse som døv medborger, hvor forankringen i døvemiljøet definerer personen innenfor en annen kontekst enn dersom personen hadde sin hovedforankring i det hørende storsamfunnet. Også av denne grunn er det derfor mer hensiktsmessig å knytte inklusjonskriteriene til personens selvforståelse av å være døv enn til mer objektive kriterier på døvhet. Og selv om den sosiale identiteten som døv dermed omfattet ulike grader av hørselshemning, kan ikke dette sies å medføre at det ble inkludert deltagere i undersøkelsen som burde vært ekskludert fordi de ikke var relevante for undersøkelsens tematikk.

3.4.1.1.2 Eksklusjonskriterier

Utover å definere døvhet innebar utvelgelsesprosedyren i praksis at tilgjengelige informasjoner som hadde relevans for undersøkelsestematikken ble benyttet til å definere eksklusjonskriterier for personutvalget. Valget av eksklusjonskriterier var primært knyttet til forhold som kunne tenkes å redusere tydeligheten i forholdet mellom døvhet og samfunnsdeltagelse, og mellom egne erfaringer med å være døv medborger og personens oppfatninger og tenkning om dette. Det kan for eksempel tenkes at en fysisk eller psykisk lidelse ville kunne påvirke personens forutsetninger for samfunnsdeltagelse på måter som kunne overskygge døvhetens betydning, mens et sterkt engasjement i politisk arbeid for å bedre døves rettigheter ville være forbundet med ideologiske situasjonsfortolkninger som ville prege personens oppfatninger og tenkning om eget medborgerskap i større grad enn personens eget erfaringsgrunnlag. Yrkesgrupper som kunne forventes å ha oppfatninger om og vurderinger av døves medborgerskap som var sterkt knyttet til ideologiske posisjoner eller

farget av andre grunner enn egne personlige erfaringer, for eksempel personer med lederverv i Norges døveforbund og personer som arbeidet med fag som direkte berørte undersøkelsens tematikk, for eksempel samfunnsforskere, ble derfor ikke inkludert i noen av utvalgene. Ettersom arbeidsdeltagelse var et sentralt tema var det også viktig at utvalget utelukket personer i alderskategorier som kunne anføres som årsak til ikke-deltagelse.

De grep som ble foretatt under utvalgsprosessen skulle motvirke muligheten for at andre forhold enn døvhet kunne ha en systematisk påvirkning på intervjudeltagernes medborgerskap og deres oppfatninger om dette. Ettersom undersøkelsen skulle ha et særlig fokus på døves deltagelse i arbeidslivet, og for at intervjuresultatene hovedsakelig kunne knyttes til aspekter ved døvhet og ikke til andre forhold, var det viktig å finne informanter som var i yrkesaktiv alder og som ikke var satt ut av arbeidslivet av andre grunner enn døvheten. Et hensyn har for eksempel vært at arbeidsuførhet ikke skulle skyldes en lidelse som kunne implisere andre spørsmål knyttet til medborgerskapet enn de som berørte døvhet. Av samme grunn har det vært ønskelig å eliminere hørselstap, arbeidsuførhet og lav attraktivitet på arbeidsmarkedet som kan knyttes til høy alder. Formålet med dette var å motvirke at døves situasjon, som bl.a. innebærer valg av utdanning og yrke samt personens nåværende arbeidsmuligheter og holdninger til egen arbeidsdeltagelse, kunne knyttes til hensyn som ligger utenfor undersøkelsens tematikk. Både høy og lav alder ble unngått; for eksempel utgjorde ikke studenter og skoleelever en målgruppe for undersøkelsen, ettersom full yrkesdeltagelse ennå ikke er en valgmulighet for de fleste skoleelever og studenter, og deres oppfatninger om yrkeslivet må fortolkes i forhold til en annen livssituasjon enn den som gjelder for personer som har avsluttet sin utdanning. For ytterligere å begrense antallet utenforliggende faktorer som kunne tenkes å ha betydning for opplevelsen av inklusjon og eksklusjon i det norske samfunnet, ble bare etnisk norske døve inkludert i utvalgene.

Også for at intervjuene ikke direkte eller indirekte skulle fungere som talerør for bestemte politiske syn, særinteresser, ideologiske eller faglige posisjoner, ble sentrale ledere innenfor Norges døveforbund, samfunnsforskere og andre ledende personer som var aktive innenfor døvepolitisk arbeid, eller som i kraft av sitt yrke kunne tenkes å ha sterke oppfatninger eller interesser knyttet til temaer som ble behandlet i undersøkelsen, ikke inkludert i utvalget. Ved, så langt det var mulig, å utelate disse kategoriene søkte undersøkelsen å styrke fokuset på døves hverdagserfaringer, framfor på politiske eller andre mer offisielle syn på medborgerskapet. Det viste seg at også den vanlige døve ”menigmann” kunne ha holdninger og oppfatninger med ideologisk innhold, men dette var et funn som i denne sammenhengen

framsto som mer interessant enn dersom det kunne tilskrives årsaker som nå var ekskludert gjennom utvalgsprosedyren. At for eksempel en profilert døvepolitisk talsperson ville gi uttrykk for et bestemt døvepolitisk syn ville her være av mindre interesse enn dersom en som ikke var det trakk den samme typen konklusjoner ut fra erfaringer fra sitt eget liv. På den ene siden vil det ikke være mulig i et samtaleintervju å utelukke at intervjupersoners synspunkter om eget medborgerskap kan være farget av ideologi og andre miljøpåvirkninger, samtidig som det på den andre siden er mulig å utelukke ekstremtilfeller som vi med stor sannsynlighet kan forvente ideologisk fargede synspunkter fra.

3.4.1.2 Undersøkelsens to utvalg

Arbeidet med forundersøkelsen (utvalg 1) la grunnlaget for det teoretiske og metodiske perspektivet som ble videreutviklet i hovedundersøkelsen (utvalg 2). En hensikt med forundersøkelsen var å prøve ut og evaluere funksjonaliteten til de praktiske og tekniske redskapene som ble benyttet, og som omfattet rekrutteringsmåte, intervjuguide, tolk, video og lydopptak. Intervjuene som ble foretatt under forundersøkelsen ble senere analysert under hovedundersøkelsen. Under hovedundersøkelsen ble det foretatt fire nye intervjuer (utvalg 2) hvor noen av intervjutemaene fikk en grundigere behandling. Særlig gjaldt dette for døves identitet, forholdet til døvemiljøet og deltagelsen på arbeidsmarkedet. Etter erfaringene med utvalg 1 ble utvalgskriteriene innskjerpet fra utvalg 1 til utvalg 2 for å rendyrke personutvalgets teoretiske relevans for intervjuundersøkelsen. Også innsamlingsmetoden, som kan påvirke utvalgets sammensetning, ble endret fra utvalg 1 til utvalg 2, noe som blant annet medførte større muligheter for variasjon i rekrutteringsgrunnlaget til utvalg 2. Ettersom utvalg 2 bare besto av fire personer var ikke denne variasjonen i praksis omfattende, men sannsynligheten for at intervjudeltagerne tilhørte samme lokalmiljø og derfor kunne tenkes å ha like erfaringer og oppfatninger ble redusert.

3.4.1.3 Endringene i utvalgskriterier fra utvalg 1 til utvalg 2

Mellom utvalg 1 og utvalg 2 ble det foretatt endringer både i inklusjonskriterier og i rekrutteringsmåte for deltagelse i undersøkelsen. Disse endringene kan forstås i sammenheng, ettersom begge har tematiske og teoretiske implikasjoner. Her vil jeg først kommentere endringene i utvalgskriteriene:

Felles utvalgskriterier for begge undersøkelsene:

Sosial identitet som døv

Etnisk norsk statsborger.

Ikke tilleggshandikap.

Ikke ledende posisjon i døvepolitisk organisasjon.

Ikke samfunnsforsker.

Utvalgskriterier som bare ble forsøkt benyttet for utvalg 1 (forundersøkelsen)[21]:

Alder 25-50

Lik kjønnsfordeling

Yrkesaktiv, arbeidsledig eller uføretrygdet

Spredning m.h.t. yrke og utdanning

Utvalgskriterier som bare ble benyttet for utvalg 2 (hovedundersøkelsen):

Alder: 30-39.

Medlem av lokal døveforening i henhold til Norges døveforbunds medlemsliste

For å øke den mulige informasjonsbredden i utvalg 2, ble en medlemsliste fra Norges døveforbund benyttet i samarbeid med en fagkonsulent med kjennskap til medlemsmassen, noe som ga et mer omfattende grunnlag for å velge intervjudeltagere. Dette kunne tenkes å være en kilde til at personer med bestemte holdninger ble systematisk selektert inn i utvalget. Selv om sentrale (ideologibærende) personer i Norges døveforbund på forhånd var utelatt fra undersøkelsesutvalget, kan det tenkes at Norges døveforbund, gjennom sine publikasjoner og arrangementer kan ha hatt en ideologisk eller annen påvirkning på medlemmenes situasjonsforståelser og holdninger, som ikke-medlemmer kunne tenkes å være unntatt.

[21] Disse kriteriene ble forsøkt gjennomført, men mangel på forhåndsinformasjon om mulige informanter og mangel på informanter som meldte seg på til undersøkelsen medførte i praksis at utvalget ikke oppfylte alle disse kriteriene på noen systematisk måte. For eksempel var ingen av informantene definert som arbeidsledige ved at de mottok arbeidsledighetstrygd, noe som kunne skyldes at døve som ikke har arbeid vanligvis fanges opp av andre stønadsordninger. Dette er nærmere omtalt senere i kapitlet.

Når det imidlertid gjelder sannsynligheten for at utvalget kunne inneholde uønskede skjevheter av denne grunn, eller som følge av at bestemte interessegrupper rekrutteres til Norges døveforbund, viste de praktiske erfaringene at denne bekymringen var ubegrunnet. Under intervjuene kom det fram at utvalg 2 kun inneholdt passive medlemmer av Norges døveforbund, og at deres deltagelse i de lokale døveforeningene primært representerte et sosialt fellesskap, og ikke nødvendigvis et ideologisk referansepunkt. Informantene hadde også ulike holdninger og oppfatninger i forhold til egen og døves samfunnsdeltagelse. Men selv om intervjudeltagerne ikke regnet seg blant de aktive medlemmene i Norges døveforbund, kan det likevel ikke utelukkes at det forelå en indirekte ideologisk innflytelse som undersøkelsen verken kunne identifisere eller eliminere. Det som imidlertid her var av større betydning for undersøkelsens tematikk, var at vi ved å benytte medlemslister som utvalgsgrunnlag fikk en enkel tilgang til personer som betraktet seg som tegnspråklig døve og som var tilknyttet døvemiljøet.

Alderskategorien som skulle intervjues ble definert forskjellig i de to intervjuomgangene. Aldersgruppen 25 til 50 ble benyttet i utvalg 1, noe som fungerte tilfredsstillende på de fleste måter. Aldersspredningen i utvalget medførte imidlertid at utvalget besto av personer i ulike livsfaser og med formende erfaringer fra ulike tidsperioder. Et fenomen som ikke bare gjelder døve, er for eksempel at arbeidsledige personer som nærmer seg 50 år ofte vil ha en langt mer problematisk situasjon på arbeidsmarkedet enn personer i slutten av 20-årene. Det finnes også en viss andel personer som fortsatt tar utdanning etter de har passert 25 år.

For å begrense mangfoldet av tolkningsmuligheter og å øke sannsynligheten for at informantene på den ene siden var ferdig med sin utdanning, og på den andre siden at de ikke som følge av høy alder hadde lavere attraktivitet på arbeidsmarkedet, ble det besluttet å begrense aldersspredningen ytterligere, slik at informantenes synspunkter og beretninger kunne settes i forhold til mer sammenliknbare livsbetingelser, og aldersgruppen i utvalg 2 ble derfor innsnevret til 30 til 39 år. Også med hensyn til retrospektive beretninger var denne innsnevringen av utvalget en fordel, ettersom undersøkelsen ikke hadde ambisjoner om å beskrive den historiske utviklingen i døves utdannings- og yrkesbetingelser fra 70-tallet til i dag. De eldste i utvalg 1 kunne beskrive erfaringer fra forhold i døveskolene som de yngste ikke hadde opplevd, og som kunne tenkes å ha betydning for deres senere samfunnstilpasning, for eksempel større vekt på munnavlesning i forhold til tegnspråkundervisning og sterkere fordommer mot at døve kan ta bestemte yrker.

3.4.1.4 Selvrekrutteringsmetodenes betydning for utvalgenes sammensetning

Selvrekruttering innebar en annen type seleksjon til undersøkelsesutvalget, ettersom intervjudeltagerne selv aktivt måtte melde seg på til intervjuundersøkelsene. Å få tak i personer i den definerte målgruppen som var villige til å delta i intervjuene viste seg imidlertid å by på utfordringer. Ettersom langt flere ble kontaktet i intervjuomgang 2 enn i intervjuomgang 1 var det flere som meldte sin interesse til intervjuomgang 2 enn til intervjuomgang 1. Men totalt var det få som meldte seg på til intervjuundersøkelsen i begge intervjuomgangene, og flere av de som meldte sin interesse til intervjuomgang 2 trakk seg før det kom til noe intervju. Det høyere frafallet i utvalg 2 kan tenkes å ha sammenheng med at kontakten i intervjuomgang 1 ble formidlet via personlig bekjente, noe som kan føles mer forpliktende enn kontakten med en ubekjent forsker via sms-meldinger.

Aktuelle intervjupersoner til utvalg 1 ble først forsøkt rekruttert via assistanse fra et regionalt offentlig kontor for døve. Da dette ikke førte til noen påmeldte intervjudeltagere, ble det besluttet å benytte "snøballmetoden" (Gall, Gall & Borg 2007), hvor nøkkelpersoner kontaktet bekjente som passet med utvalgets inklusjonskriterier i sine uformelle nettverk, og formidlet undersøkelsens invitasjonsbrev til disse, noe som viste seg å være mer fruktbart. I denne intervjuomgangen deltok 3 kvinner og 2 menn. De som ble kontaktet for deltagelse i utvalg 2 ble valgt ut i samarbeid med Norges døveforbund, men også gjennom denne kanalen syntes interessen for å delta i undersøkelsen å være liten. I denne intervjuomgangen inneholdt det endelige utvalget 3 kvinner og 1 mann. Personutvalget ble i utgangspunktet forsøkt variert med hensyn til kjønn og arbeidsstatus (i arbeid, arbeidsledig, uføretrygdet) for at også informasjoner om disse forholdenes betydning kunne gjøres tilgjengelig. Men ettersom deltagelse var basert på selvrekruttering var dette forhold som det var vanskelig å kontrollere, og det viste seg at det meldte seg på flere kvinner enn menn, mens ingen som bare mottok arbeidsløshetstrygd (de som var arbeidsløse var alle på attføringstiltak av ulike slag) og svært få uføretrygdede viste sin interesse for å delta i undersøkelsen. Hvorfor det meldte seg på flere kvinner enn menn kan være tilfeldig, eller det kan skyldes årsaker vi ikke hadde informasjon om. Uføretrygd blant døve kan imidlertid være knyttet til andre helsemessige forhold enn døvhet, og derfor ekskludere personen fra personutvalget av andre grunner (tilleggshandikap). At det ikke meldte seg på noen som mottok arbeidsledighetstrygd skyldtes sannsynligvis at døve som blir arbeidsledige ofte fanges opp av andre stønadsordninger enn arbeidsledighetstrygd, for eksempel attføring eller uføretrygd. At arbeidsledige døve falle inn under andre ordninger enn arbeidsledighetstrygd kan også tenkes å føre til at personen

definerer seg selv som noe annet enn arbeidsledig. Det viste seg i alle fall at det var svært få aktuelle personer i denne kategorien i det foreliggende personmaterialet.

Da deltagerne i utvalg 1 skulle velges ble personer som oppfylte deltagelseskriteriene kontaktet og oppfordret til å delta i undersøkelsen gjennom daværende prosjektleders bekjente i døvemiljøet. Deretter ble informantenes kontaktnett benyttet til å finne flere personer som oppfylte kriteriene. Denne rekrutteringsmetoden, hvor intervjupersonenes bekjente inviteres til å delta, kunne tenkes å medføre at intervjudeltagerne likner hverandre mer enn ønskelig, slik det ville være en høyere sannsynlighet her enn ved andre rekrutteringsstrategier for at ulike intervjuer ville inneholde de samme typene informasjoner, erfaringer og holdninger. Selv om ikke formålet har vært å trekke et representativt utvalg, ble det sett som en fordel om utvalgene inneholdt personer med noe ulik bakgrunn og livssituasjon, slik at undersøkelsesfunnene også kunne forventes å inneholde en viss variasjon. Ved gjennomgang av intervjuene viste det seg imidlertid at utvalgene inneholdt variasjon både når det gjaldt objektive karakteristika, som kjønn, utdanning og sosial status, og mer subjektive dimensjoner, som erfaringer, holdninger og situasjonsforståelser.

3.4.1.5 Om endringene i rekrutteringsmåten i de to utvalgene

Felles rekrutteringsmetode:

Informert aktivt samtykke ved selvrekruttering.

Rekrutteringsmetode som bare ble benyttet i utvalg 1:

Snøballmetoden

Rekrutteringsmetoder som bare ble benyttet i utvalg 2:

Skriftlig invitasjon ved informasjonsbrev

Invitasjon til deltagelse på internettsiden til Norges døveforbund

Informasjon om undersøkelsen på tekst-tv

I begge intervjuomgangene ble informantene rekruttert ved såkalt informert, aktivt samtykke, d.v.s. de mottok en skriftlig invitasjon som inneholdt en kort presentasjon av prosjektet (se appendiks), hvor de selv sto fritt til å avgjøre om de ville melde seg på til intervju, og hvor de ble informert om at de når som helst fritt kunne velge å trekke seg fra undersøkelsen. Denne framgangsmåten var nødvendig for å oppfylle kravene til personvern.

Under forprosjektet ble noen av informantene først forsøkt rekruttert gjennom et kommunalt kontor, men ettersom dette ikke ga det ønskede antallet respondenter ble snøballmetoden benyttet, hvor informantene ble oppfordret til å bidra til rekrutteringen gjennom å spørre sine venner. Dette førte til en viss spredning av informanttyper når det gjelder alder, kjønn og bakgrunn, men det kunne også føre til at noen av informantene tilhørte samme lokalmiljø, og derfor kunne likne hverandre når det gjaldt sosial forankring og holdninger. Da deltagerne i utvalg 1 ble intervjuet var ikke inntrykket at det forelå ensformigheter som følge av felles miljøtilknytning; informantene hadde ulik bakgrunn, ulike livssituasjoner og ga varierte svar på intervjuspørsmålene. For likevel å eliminere denne muligheten for ensformighet ble ikke snøballmetoden benyttet i utvalg 2, hvor personutvalget ble basert på en medlemsliste fra Norges døveforbund som inneholdt medlemmer i relevant alder og fra det aktuelle distriktet.

Norges døveforbund bidro også til å gjøre undersøkelsen kjent ved å gi informasjon om undersøkelsen i døves media og på tekst-tv. Målgruppen tilhørte en døveforening som ble

valgt ut fra dens størrelse og sentralitet, d.v.s. intervjudeltagerne ble alle rekruttert fra et område av Norge hvor det var bosatt mange døve. Et formål med dette var å rekruttere informanter fra et miljø som var stort nok til at enkeltpersonenes anonymitet kunne ivaretas, et annet å finne informanter med godt kjennskap til et døvemiljø, ettersom døvemiljøets betydning for medborgerskapet var et tema undersøkelsen ønsket å belyse.

At det forelå en liste med adresser og telefonnumre for mange mulige personer i det aktuelle distriktet lettet den praktiske gjennomføringen av rekrutteringen og ga et bredere grunnlag for å finne personer som oppfylte utvalgskriteriene, i tillegg til at en gjennomgang av listen sammen med en av undersøkelsens konsulenter ga en oversikt over hvilke personer som ikke oppfylte utvalgskriteriene og derfor ikke skulle kontaktes. At det ble rekruttert intervjudeltagere fra det samme geografiske området eliminerte betydningen av mulige regionale forskjeller. Ettersom undersøkelsen hadde et fokus på døves deltagelsesmuligheter i storsamfunnet kunne det være en fordel at det valgte distriktet har et omfattende tilbud av ulike deltagelsesformer, både når det gjelder utdanning, arbeid og fritidsaktiviteter. Det er imidlertid ikke nødvendigvis slik at vi kan ta for gitt at et generelt rikt aktivitetstilbud for hørende også medfører et rikt aktivitetstilbud for døve. Det kan også tenkes at å være ekskludert fra deltagelse der det er åpenbart at det finnes rike deltagelsesmuligheter oppleves som mer belastende enn å bo i et område der deltagelsesmulighetene er mer begrenset, men hvor man føler seg inkludert. Opplysninger om situasjonen til døve bosatt i andre landsdeler kunne derfor også ha vært av interesse.

Denne undersøkelsen hadde ikke som målsetting å gi et geografisk eller regionalt perspektiv på hvordan det er å være døv medborger i Norge. Regionale forskjeller i deltagelsesbetingelser kan betraktes som irrelevante dersom det bare er døvhetens betydning for medborgerskapet vi ønsket å undersøke; på den andre siden kunne nettopp en større regional variasjon i utvalget tenkes å fange opp flere typer relevante erfaringer og meningskontekster. På samme måte kunne det tenkes at undersøkelsen kunne vise en større variasjon i deltagelsestyper og i oppfatninger om eget medborgerskap dersom undersøkelsen hadde hatt tilgang til personer som ikke var medlemmer av Norges døveforbund. Den geografiske avgrensningen av informantutvalget førte til at spørsmål som angår døve i andre landsdeler ikke kunne belyses direkte, men det viste seg at informantenes bakgrunn varierte mye, både m.h.t. geografisk bakgrunn, utdanning og yrke. Denne spredningen skyldtes at mange døve flytter inn til sentrale områder fra hele landet for å ta utdanning, finne arbeid og for å delta i større døvemiljøer. Dette antyder at aktivitetstilbudet i disse sentrale områdene

også oppfattes av døve som fordelaktige, og at det i hvert fall for mange døve innflyttere fortoner seg slik at de vil ha et rikere aktivitetstilbud der enn i distriktet de flyttet fra. Dette utelukker likevel ikke at det kan tenkes områder i landet hvor døves deltagelsesbetingelser er gode og i vesentlig grad forskjellige fra situasjonen i de mer sentrale områdene.

Rekrutteringsmetoden var forskjellig i forundersøkelsen og hovedundersøkelsen, noe som totalt sett kan ha ført til at de to utvalgene ga et bredere utvalg enn dersom alle informantene ble valgt ut og rekruttert på samme måte. Anvendelsen av "snøballmetoden" i utvalg 1 ha ført til at flere av informantene har tilknytning til det samme døvemiljøet, men det kan også tenkes at en informant har døve personer i sin bekjentskapskrets som befinner seg utenfor det organiserte døvemiljøet. Det er med andre ord mulig på denne måten å kontakte personer man ellers ikke hadde tilgang til gjennom medlemslisten til Norges døveforbund, som var rekrutteringsgrunnlaget for utvalg 2. Ved snøballmetoden er det også mulig å nå personer som ellers ikke ville ta initiativ til å melde seg på til undersøkelsen dersom forespørselen kom fra en mer anonym person, for eksempel i et informasjonsbrev fra en forsker som informanten ikke kjente, slik det ble gjort i utvalg 2.

3.4.1.6 Noen betraktninger om kriteriene for å undersøke arbeidsinvolvering

Et hovedtema i undersøkelsen skulle være døves erfaringer om og holdninger til inntektsgivende arbeid. Utvalget skulle derfor ikke omfatte personer som var under ordinær utdanning eller som tilhørte en alderskategori som var lite attraktiv på arbeidsmarkedet. Aldersspennet ble derfor innsnevret i utvalg 2 for mer presist å finne personer som var i en relevant alder for undersøkelsen. Dette aldersutvalget hadde også andre implikasjoner. Ved at den nedre aldersgrensen ble hevet til 30 år ble også sannsynligheten for at det skulle forekomme personer i utvalget som var forsørget av sine foreldre redusert. Utvalget kunne også i mindre grad forventes å være opptatt av ungdomskultur og temaer som hører ungdomsårene til; mange ville snarere være opptatt av yrkeskarriere og å forsørge egen familie, noe som kan forventes å være forbundet med en høyere arbeidsmotivasjon. Denne aldersgruppen kan heller ikke forventes å være rammet av aldersrelaterte helseproblemer, inkludert aldersrelatert hørselstap. Hørselsproblemer som inntreffer relativt sent i livet vil dessuten ikke like ofte som tidligere døvblitthet kunne forventes å medføre at den som rammes lærer tegnspråk, blir integrert i et døvemiljø og identifiserer seg med miljøet.

Forprosjektet hadde en intensjon om å danne et utvalg som inneholdt en viss spredning i typer av arbeidslivstilknytning. Mer spesifikt innebar det en målsetting om å rekruttere både yrkesaktive i heltidsarbeid, arbeidsledige og uføretrygdede, helst en mann og en kvinne i hver kategori. I informasjonsbrevene (se appendix) ble det derfor spurt om personen var yrkesaktiv, og hvis ikke, om personen var arbeidsledig, uføretrygdet eller annet. Det var imidlertid ingen formelt arbeidsledige (mottakere av arbeidsledighetstrygd) eller uføretrygdede som meldte sin interesse. I intervjurunde 2 ble ikke dette formulert i introduksjonsbrevet, men de som meldte sin interesse med en tekstmelding på mobiltelefon ble stilt de samme spørsmålene via tekstmelding. En av de påmeldte definerte seg da som arbeidsledig, men trakk seg senere fra undersøkelsen. Dette fraværet av interesse fra personer i disse målgruppene kan tyde på at dette ikke var tilfeldig, og derfor ikke automatisk kunne forventes å bli løst ved at antallet informanter ble utvidet. En nærliggende årsak kan være det valgte aldersutsnittet, som skulle definere personer i yrkesaktiv alder. Det var kjent at det fantes uføretrygdede i denne alderskategorien, men antallet var lite, ettersom det var mer vanlig at uføretrygd var en løsning som oftere ble valgt senere i livet. Også helsemessige faktorer knyttet til uførheten kan spille inn ved at de i seg selv kan være et hinder for at personen kan delta i undersøkelsen. Sannsynligvis ville personen da allerede vært definert ut av utvalget på grunn av helsemessige tilleggsproblemer. Psykologiske forhold, for eksempel frykt for å bli personlig eksponert som uføretrygdet, kan også tenkes å spille inn, selv om undersøkelsen ga forsikringer allerede i informasjonsbrevet om at deltagernes anonymitet ville bli ivaretatt. Det kan også tenkes at noen av disse forholdene virket sammen med andre og ukjente årsaker til at få døve syntes å være motivert for deltagelse i undersøkelsen. For eksempel kan det tenkes at de ofte blir kontaktet av folk som ønsker å foreta undersøkelser (for eksempel markedsundersøkelser) og ikke oppfatter denne undersøkelsen som forskjellig fra disse, at deltagelse i slike undersøkelser er mer slitsomme for døve enn for hørende, eller at de som døve har mindre lyst til å være forskningsobjekter enn andre.

For denne undersøkelsen var det i utgangspunktet ønskelig å ha en spredning i typer av arbeidslivstilknytning for å belyse om døve opplever sin døvhet som årsak til marginalisering eller eksklusjon på arbeidsmarkedet, og om noen døve, hvis de stilles overfor valget, kan tenkes å foretrekke en tilværelse som trygdet framfor en marginal stilling på arbeidsmarkedet. Førstehånds opplysninger av denne typen ville være viktige for undersøkelsens tematikk, og det ville være problematisk dersom det viste seg å være vanskelig å rekruttere personer med denne typen erfaringer. Flere av informantene mottok imidlertid attføringsstønad, eller hadde

mottatt det tidligere. Det viste seg også at flere av informantene hadde rikelige førstehånds erfaringer fra, og synspunkter på, hvor vanskelig det er for døve å finne arbeid på ordinær måte. Selv noen av de som for tiden hadde et arbeid de trivdes svært godt med kunne fortelle om sine opplevelser fra langvarige perioder hvor deres bestrebelser for å finne arbeid ikke førte fram. Informantene kunne også i noen grad gi annen hånds opplysninger om bekjente som mottok uføretrygd, og de fikk mulighet til å vurdere tenkte situasjoner hvor de selv ble stilt overfor valget om å søke uføretrygd eller arbeid.

Til tross for at utvalget manglet personer på arbeidsledighetstrygd og uføretrygd ble det derfor likevel innsamlet en del informasjoner som kunne belyse denne tematikken. For eksempel kunne personer som etter lengre tids arbeidsledighet hadde fått arbeid i et døvemiljø eller som hadde fått innvilget attføring, beskrive den tidligere situasjonen sin som døv arbeidssøker på arbeidsmarkedet med detaljrikdom og engasjement. Dette ga et tilstrekkelig materiale for at det kunne foretas analyser av døves betingelser for arbeidsdeltagelse. Det kan likevel i ettertid sies at det hadde vært ønskelig om det også forelå førstehånds opplysninger særlig fra personer som mottok uføretrygd på grunn av sin døvhet da de ble intervjuet. Det kan tenkes at disse ville ha andre perspektiver på og vurderinger av situasjonen som døv medborger enn de som ble intervjuet, hvor alle syntes å ha funnet fram til arbeidssituasjoner som de enten var tilfreds med, eller som bar håp om arbeid i framtiden. Å få innvilget uføretrygd medfører en stabil inntekt, men få utsikter til framtidig arbeid, noe som for eksempel er svært forskjellig fra å motta attføringstrygd i en utdannings- eller overgangsfase i livet.

Nå handlet ikke denne undersøkelsens arbeidstematikk primært om uføretrygd, men om døves deltagelsesbetingelser knyttet til arbeidsmarkedet. Dersom man imidlertid skulle ønske systematisk å rekruttere arbeidsledige og uføretrygdede døve til en intervjuundersøkelse, kan det synes nødvendig med mer målrettede virkemidler, for eksempel aktiv bruk av private nettverk eller trygderegistre, eventuelt i kombinasjon med å tilby deltagere økonomiske insentiver for deltagelse, noe som imidlertid kan medføre nødvendigheten av å avklare nye spørsmål både av praktisk og mer prinsipiell art[22], hvorav noen kan tenkes å tale mot

[22] Uførhet og mottak av uføretrygd må betraktes som sensitive opplysninger. En praktisk problemstilling i denne sammenhengen vil angå spørsmålet om det er mulig å få tilgang til denne typen konfidensielle informasjoner i NAV's registere. Et mer prinsipielt spørsmål i forlengelsen av dette kan være om bruk av denne typen opplysninger kan oppfattes som inngripen i personens privatliv. En annen prinsipiell problemstilling angår frivilligheten i samtykket om å delta i undersøkelsen dersom personen tilbys betaling for det, og om hvor mye som eventuelt kan betraktes som et anstendig økonomisk insentiv. Ved aktiv bruk av personlige nettverk for å nå

anvendelsen av denne typen mer målrettede tiltak. Det er også tenkelig at døves forhold til uføretrygd er et såpass omfattende tema at det taler for en egen undersøkelse. I denne undersøkelsen fikk det ikke en framtredende plass, men ble behandlet som et aspekt ved døves muligheter for arbeidsdeltagelse.

3.5 Intervjuene

Hovedprosjektet bygget på metodiske erfaringer fra forprosjektet, hvor det var utformet en omfattende intervjuguide som blant annet ga anvisninger om oppfølgingsspørsmål til hovedtemaene (se appendix). Det ble benyttet døvetolk, og intervjuene ble både tatt opp på video med lyd og separat lydopptak. Forprosjektet skulle blant annet prøve ut hvordan de tekniske aspektene ved dette intervjudesignet fungerte, og hvordan spørsmålsformuleringene og retningslinjene i intervjuguiden fungerte på døve. Hovedinntrykket var at informantene ga adekvate og fyldige svar på spørsmålene, og konklusjonen var derfor at intervjudesignet var formålstjenlig. Erfaringene fra forprosjektet var også at de tekniske aspektene ved intervjudesignet, dvs. bruk av døvetolk og videoopptak, i hovedsak fungerte tilfredsstillende. Det viste seg imidlertid ikke å være hensiktsmessig å følge intervjuguiden i detalj, ettersom oppfølgingsspørsmål og behov for utdypninger måtte relateres til informantenes utsagn for å holde tråden i intervjuet, og derfor kunne avvike fra intervjuguiden. Allerede i første intervju i den første intervjuomgangen ble det derfor klart at improvisasjon var nødvendig, og at denne intervjuguiden ikke kunne følges i detalj. Hovedspørsmålene utgjorde en grei struktur for intervjuene, mens forslagene til oppfølgingsspørsmål snarere hadde en nytte som forberedelse til intervjuene, ved at de minnet om formuleringer og temaer som var underordnet hovedspørsmålene og dermed kunne gi et bakgrunnsperspektiv for oppfølgingsspørsmål. Under intervjuene fungerte det imidlertid best når samtalen ble styrt av noen hovedtemaer og hovedspørsmål, mens oppfølgingsspørsmålene kunne komme mer spontant for å klargjøre, finne konkrete eksempler og følge interessante resonnementer.

Under den andre intervjuomgangen ble en mindre detaljert intervjuguide benyttet (se appendix), men også her var det mange spørsmål som var formulert på forhånd. Noen

---

fram til og motivere uføretrygdede til deltagelse må det også vurderes hvorvidt dette kan oppfattes som anmassende eller brudd på konfidensialitet mellom venner, og derfor om det kan tenkes å medføre negative konsekvenser for forholdet mellom nøkkelpersoner og deres bekjente. Det vil også være nødvendig å vurdere denne typen framgangsmåters formålstjenlighet, om det for eksempel er en mulig risiko for at denne typen problemstillinger kan virke demotiverende for rekrutteringen eller for intervjudeltagernes samarbeidsvilje i intervjusituasjonen. Å få svar på noen av disse spørsmålene vil kreve en egen empirisk undersøkelse.

spørsmål var konkrete og kunne stilles ordrett slik de var formulert i intervjuguiden, mens andre snarere var å betrakte som spørsmålsforslag som kunne benyttes for eksempel dersom intervjusamtalen gikk tregt eller intervjueren skulle trenge å bli minnet om et undertema som burde være med i intervjuet. Under intervjuene fulgte tematikken i hovedsak intervjuguidens oppbygning, men det ble også stilt mange tilleggs- og oppfølgingsspørsmål som ikke sto i guiden. For å oppnå en samtaleform hvor det ble naturlig for informanten å fortelle om sine erfaringer om de ulike sidene ved å være medborger som døv, var det også i mange tilfeller nødvendig å snakke utenom manus. Så selv om intervjuguiden ble benyttet, blant annet til å sikre at alle temaene ble dekket, var det også betydelig rom for å avvike fra den. Det bør her tilføyes at evnen til å improvisere utenfor en intervjuguide forutsetter god kjennskap til temaet og en viss erfaring med intervjuformen.
En erfaring fra tidlig i intervjurunde 2 var at den nye intervjuguiden til tider kunne være for lite konkret, noe særlig en førspråklig døv informant påpekte. I utgangspunktet var denne intervjuguiden delt i en mindre faktadel (del 1) som skulle sikre bakgrunnsinformasjon om alder, bosted, familiesituasjon, arbeid, utdanning, organisasjonsdeltagelse og kontakt med døve og hørende, mens intervjuets hoveddel (del 2) var tematisk inndelt etter medborgerskapsdimensjonene: rettigheter, deltagelse og identitet, noe som var nytt i forhold til forprosjektet. For å gjøre intervjuguiden mer konkret, ble den omstrukturert slik at temaene tok utgangspunkt i hver enkelt av faktaopplysningene i del 1. Temaene ble nå knyttet til eksempler fra personens eget liv, til forskjell fra forrige intervjuguide, hvor eksemplene skulle benyttes til å belyse utsagn om de mer abstrakte temaene.

Under pilotintervjuene viste det seg også at noen spørsmål som skulle nyansere temaet ble oppfattet som like og førte til at det ble gitt lite ny informasjon. Det ble derfor kuttet litt ned på disse. Intervjuguiden var i utgangspunktet noe omfattende, slik at intervjuene varte i ca. 2 timer. Dette kunne være i lengste laget både for tolk og informant, selv om det ble lagt inn pauser. En mindre nedkorting fulgte med den tematiske omstruktureringen, blant annet ved at flere beslektede spørsmål ble samlet opp i noen hovedspørsmål. Det ble også fokusert noe sterkere på konkrete eksempler fra informantenes liv, mens spørsmål om informantens begrepsfortolkning ble sløyfet. Samtidig som det ble stilt færre faste spørsmål ble intervjuet mer åpent for å stille oppfølgingsspørsmål. Å stille faste innledende tematiske spørsmål og følge opp disse med frie utdypende og konkretiserende spørsmål er en noe mer krevende intervjuform enn om det ble benyttet på forhånd formulerte oppfølgingsspørsmål, men erfaringen her var at det ga en mer naturlig samtaleform, og kunne gi lettere tilgang på ny

informasjon, dersom intervjusamtalen på denne måten var mer åpen for dreininger i retninger som ikke var planlagt på forhånd. Dette var ikke bare et spørsmål om aktivt valg av intervjuform; men også en naturlig følge av at intervjueren fikk mer erfaring med å intervjue døve om tematikken.

3.5.1 Om intervjuenes praktiske og tekniske betingelser

Når det gjelder videoopptakene var konklusjonen fra forprosjektet og hovedprosjektet at det er mulig også med relativt enkelt utstyr å ta opp intervjuer med døve på video, med tydelig nok bilde til senere å avlese tegnspråk, og med god nok lyd til å høre oversettelsen tydelig. Muligheten til å overføre intervjuopptakene til pc forenklet den senere gjennomhøringen av opptakene. Overføring til pc-format gir også muligheter til å foreta redigeringer av opptakene for å tilrettelegge for analyse, for eksempel ved å justere lydnivået eller dele opp intervjuet i enkeltfiler etter tema. I tillegg til videoopptak ble det benyttet lydopptak, noe som i utgangspunktet bare var tenkt som en sikkerhet i tilfelle det skulle oppstå feil på videoopptaket, men også kunne være en kilde til informasjon der tolkningen av lydopptakene kunne være problematisk. I ettertid viste det seg at lydopptakene i de fleste tilfeller ga bedre lydkvalitet, og derfor var best egnet til transkripsjon av intervjuene. Videoopptakene ble derfor hovedsakelig benyttet til validering av tolkingen.

De tekniske løsningene kunne tenkes å gi ulike betingelser for kommunikasjonen i intervjuene. Tolkearbeidet kan være slitsomt, og i noen av intervjuene i intervjuomgang 2 møtte det derfor opp to tolker som avlastet hverandre med tolkingen, samtidig som de kunne bistå hverandre dersom den som for øyeblikket tolket sto fast, noe som innebar at det med intervjueren og informanten var fire personer i rommet. Ettersom noen av disse intervjuene ble gjennomført på et relativt lite intervjulokale, og det i denne intervjuomgangen bare ble benyttet ett videokamera som gjorde opptak fra siden, var det for å få alle personene med på videoopptaket mest hensiktsmessig at intervjueren ble plassert bak tolkene. Dette ble ikke opplevd som en optimal intervjusituasjon, ettersom den direkte kontakten mellom intervjueren og informanten da ble noe avskåret. Disse intervjuene lot seg for øvrig gjennomføre på liknende måte som de andre intervjuene, hvor kommunikasjonen på tegnspråk i alle tilfeller tilsa at det var mer blikkontakt mellom tolk og informant enn mellom intervjuer og informant. Om denne plasseringen av intervjueren i praksis hadde noen betydning for intervjuenes kvalitet er derfor lite trolig. I videoopptak ligger det et stort

informasjonsmateriale i form av ikke-verbale signaler, og i intervjuer av tegnspråklige døve gir videoopptak blant annet muligheter til å kontrollere tolkingens nøyaktighet i ettertid.

I et av intervjuene i den første intervjuomgangen viste det seg i ettertid at videooverføringen hadde falt ut, slik at lydopptaket hadde reddet intervjumaterialet fra å gå tapt. Ved et heldig sammentreff kommuniserte denne informanten med egen tale; dersom informanten hadde kommunisert med tegnspråk, ville bare tolkens gjengivelse av informantens utsagn her blitt bevart, noe som ville ha medført at eventuelle feiltolkinger ikke kunne kontrolleres i ettertid. En måte å unngå dette på, og samtidig øke muligheten for kontroll i ettertid i intervjuer med tegnspråklige informanter, kunne være å erstatte det separate lydopptaket med et ytterligere videoopptak med lyd, d.v.s. at det ble foretatt to separate videoopptak av intervjuet. Dette ble imidlertid ikke vurdert som en aktuell løsning her, ettersom det ville komplisere den tekniske løsningen ytterligere, og ettersom det allerede ble foretatt et separat lydopptak.

En annen mulig løsning på tap av informasjon som følge av svikt i opptaksutstyret kunne være å foreta det aktuelle intervjuet på nytt. Dette kan imidlertid tenkes å skape nye problemer: Vil det være praktisk mulig å få informanten til å stille opp en gang til, vil feilen påvirke dennes motivasjon og engasjement i den nye intervjusituasjonen, og vil det at informanten på forhånd kjenner til intervjuets spørsmål og egne tidligere avgitte svar kunne påvirke svarene som avgis i det nye intervjuet, vil det for eksempel føre til at informanten gir mindre spontane svar, uttrykker seg på en annen måte, eller skifter mening? Hvordan skulle man i analysene eventuelt ta hensyn til slike faktorer? Uansett ville et slikt nytt intervju stå i en slags særstilling i forhold til de andre intervjuene i undersøkelsen, noe som kunne tenkes å komplisere analysene. I dette tilfellet, hvor informanten svarte med egen stemme, ble det ikke vurdert å foreta intervjuet på nytt, selv om tolkingens reliabilitet i oversettelsen av intervjuerens spørsmål til tegnspråk, her ikke kunne kontrolleres i ettertid. Men ettersom den samme tolken også tolket flere andre intervjuer, og ble vurdert i forhold til disse, og i den senere valideringen av disse viste seg å utføre sitt tolkearbeid på en utmerket måte, ble det festet lit til at tolken hadde gjort et like pålitelig arbeid også under intervjuet hvor videoopptaket ikke fungerte. Også relevansen og logikken i svarene informanten ga på spørsmålene som ble stilt under intervjuet, styrket tilliten til at de var blitt tilfredsstillende tolket.

Det ble benyttet to sett av mikrofoner: et sett var forbundet med videoopptaket, og et sett tilknyttet det separate lydopptaket. At det, i tillegg til videoopptak med lyd, også ble foretatt

et separat lydopptak kunne fungere som sikkerhet dersom lyden på et av opptakene skulle falle ut eller bli utydelig, for eksempel som følge av teknisk svikt eller av at en av personene som talte beveget seg for langt bort fra en mikrofon. I den første intervjuomgangen ble det benyttet en relativt avansert opptaksteknikk, med to kameraer – ett på informant og ett på intervjuer og tolk, med separate mikrofoner som ga opptak i stereo, bildemikser og monitorskjerm som viste opptaksbildet som var delt i to (split-screen), med en del som viste tolk og intervjuer og en annen del viste intervjupersonen, i tillegg til at det ble foretatt et separat lydopptak på båndopptaker i stereo, med separate mikrofoner for informant og intervjuer/tolk. Stereoopptak av lyd ble foretatt for at det senere skulle være mulig å dempe den ene lydkilden dersom den ene overdøvet den andre, for eksempel hvis flere snakket samtidig, hvis en av partene hostet etc. En erfaring med dette relativt kompliserte utstyret var at det medførte mange muligheter for at noen av leddene skulle svikte.

I tillegg til at det tok lang tid å rigge opp og få utstyret til å fungere tilfredsstillende, hendte det at deler av videoutstyret sviktet underveis, og i et tilfelle sto vi bare igjen med lydopptaket etter intervjuet. En enklere løsning ble derfor valgt i neste intervjuomgang, med et enkelt videokamera med fast mikrofon og en separat lydopptaker tilkoblet to mikrofoner (en felles for intervjuer og tolk, og en for informanten). Opptaksteknisk viste den enklere løsningen i intervjuomgang 2 seg å være pålitelig, slik at alle intervjuene ble tatt opp på både video og lyd. På den andre siden inneholdt de vellykkede videoopptakene fra intervjuomgang 1 mer informasjon, ettersom de hadde to frontale bilder av både tolk og intervjudeltager (split-screen). Teknisk ble lydopptakene forbedret fra intervjurunde 1 til intervjurunde 2 ved at det i intervjurunde 1 ble benyttet opptak på kassettlydbånd, mens det i intervjurunde 2 ble benyttet en digital lydopptaker. Lydmessig var bruk av digitalopptak en klar forbedring, da det ga støyfrie opptak av høy kvalitet og ikke førte til noen mulig forringelse av lydkvaliteten ved overføring til en digital avspiller, for eksempel en pc. Overføring til digitalt format var også en fordel fordi det lettet gjennomhøringen ved at man på en pc lett kunne flytte avspillingspunktet etter behov, mens et lydbåndopptak kunne være mer tidkrevende å benytte når båndet måtte spoles fram og tilbake.

Et annet hensyn var at mye opptaksutstyr og mange operasjoner for å betjene disse, kunne tenkes å virke forstyrrende på den som blir intervjuet. En løsning på dette kan være å skjule deler av utstyret (for eksempel ledninger, miksebord og monitor) og å beregne ekstra tid til forberedelser slik at utstyret er klart innstilt før intervjupersonen kommer. Det ble ikke her foretatt noe spesielt for å skjule utstyret, men i noen tilfeller fikk vi assistanse fra en

medarbeider som satt opp utstyret på forhånd og i starten av intervjuet overvåket det fra et kontrollrom.

Intervjuene ble i begge intervjuomgangene foretatt i undersøkelsens tilgjengelige lokaler, som varierte en del størrelse, men som alle lå rimelig usjenert til og hadde gode fasiliteter og lysforhold for videoopptak. Inntrykket fra disse intervjuene var at alle informantene glemte forhold knyttet til lokalitet, rommets størrelse, teknisk utstyr, fasiliteter etc. straks de ble engasjert i intervjuets innhold, og syntes å avgi sine svar upåvirket av variasjonene i intervjuenes materielle rammer.

3.5.2 Om rollefordelingen mellom intervjuer og tolk:

Intervjueren behersket ikke selv tegnspråk, og det ble ikke ansett som en målsetting at han med den begrensede tid som var til rådighet skulle lære tegnspråk godt nok til å gjennomføre intervjuene uten tolkehjelp. Det ble ansett som lite hensiktsmessig å la intervjueren bruke mye anstrengelse på å forsøke å kommunisere direkte med informantene på et ufullkomment tegnspråk, når det er mulig å bli tolket av erfarne tegnspråktolker, som er en kommunikasjonsform som døve er vant til og vanligvis føler seg komfortable med. Intervjuene ble derfor gjennomført ved at intervjueren stilte intervjuspørsmålene med egen tale, og tolken tolket spørsmålene til tegnspråk for informanten og informantens svar på tegnspråk tilbake til tale for intervjueren. I flere av intervjuene valgte informantene å svare med egen talestemme, slik at tolken bare oversatte intervjuerens talte spørsmål til tegnspråk, mens informantens svar kunne gis uten tolkebistand.

Dersom intervjuene bare ble gjennomført på tegnspråk, eventuelt med videoopptak uten lyd, ville ikke det innebære at tolking til talespråk ble gjort overflødig, men at den ble utsatt til etter at intervjuene var gjennomført. For at intervjuene skal kunne gjøres tilgjengelig for analyse av personer som ikke behersker tegnspråk måtte da først tolkingen av den tegnspråklige samtalen foretas ut fra videoopptaket, deretter bli transkribert til norsk tekst. Men dersom tolkingen fra tegnspråk til norsk tekst skulle foretas i ettertid ville man ikke ha mulighet til å stille språklige oppklaringsspørsmål som man har dersom teksten simultanoversettes i intervjusituasjonen.

Lydopptakene, og ikke de filmede ytringene på tegnspråk, viste seg å utgjøre undersøkelsens viktigste datamateriale, og ble benyttet som datakilde for analysene og de utsagnene som er sitert her. De to mediene ga også muligheter for kontroll begge veier, av tolkingen fra spørsmål som ble stilt og tolking tilbake av tegn som intervjupersonen avga. Særlig fordi

spørsmålene som ble stilt kunne variere noe under intervjusamtalen var det nødvendig at de visuelle tegnene ble ledsaget av innspilt tale, slik at man kunne vite hva som var intensjonen bak tegnene tolken formidlet. En klar forståelse av spørsmålet som stilles er nødvendig for fortolkningen av de tegnspråklige svarene som gis, selv om fortolkningene av disse kan tenkes å ha en potensielt høyere usikkerhet, i alle fall i de tilfellene hvor informanten ikke samtidig formulerer svarene med egen tale. På den andre siden er informantene i kraft av å være daglig praktiserende tegnspråklige døve, og tolkene i kraft av sin særegne faglige kompetanse, begge eksperter på nettopp dette: å få fram budskapet mest mulig entydig.

Ved senere gjennomganger av videointervjuene med nye tolker, ble det bare i ett av tilfellene påpekt mangelfull tolking eller tvil om de tegnspråklige budskapenes meningsinnhold. En konklusjon av dette var at for de resterende intervjuene ga lydopptakene pålitelige gjengivelser av informantenes budskap. Formidlingen av meningsinnhold gjennom tolkens mellomledd kunne derfor betraktes som tilfredsstillende i flertallet av intervjuene.

3.6 Tekstutvalg og transkripsjoner

Intervjuene var i sin helhet tatt opp både som video og lyd, noe som representerte en stor datamengde som måtte tilgjengeliggjøres for analyse. Utvalgte deler av de innsamlede lydopptakene fra intervjuene ble nedtegnet skriftlig for videre analysebearbeidelser, d.v.s. de ble transkribert til skriftspråk. Det som skulle transkriberes var utsagn fra intervjueren og informanten, men ettersom de som ble intervjuet var døve, og de fleste av disse bare kommuniserte med tegnspråk under intervjuene[23], var transkripsjonene av informantutsagnene i hovedsak basert på tolkens muntlige oversettinger av intervjupersonenes tegnspråklige utsagn.

Man kunne her tenke seg at transkripsjonenes reliabilitet kunne økes ved at man ikke transkriberte tolkens muntlige utsagn, som mellom den døve og den som skulle transkribere intervjuene kunne betraktes som en mulig feilkilde. Det kunne da tenkes at man i stor grad benyttet videoopptakene for å få tilgang til hele den informasjonsmengden som forelå i verbalt og nonverbalt språk. Men å overprøve tolkeleddet på denne måten ville forutsette at den som transkriberte behersket tegnspråk, noe som ikke var tilfellet her, hvor undertegnede forsker valgte selv å transkribere opptakene for å sikre nøyaktighet og korrekt

[23] To av intervjupersonene valgte å avgi svar med egen tale med en assisterende tolk til stede.

meningsinnhold i nedtegnelsene som ble analysert. I tillegg er det av flere grunner tvilsomt at en sekundær tolkning av intervjuutsagnene ville innebære en mer nøyaktig nedtegnelse enn den opprinnelige tolkningen: De tolkene som ble benyttet var allerede dyktige fagpersoner, og dersom det lot seg gjøre å oppdrive en dyktig transkribent som behersket tegnspråk bedre enn de opprinnelige tolkene som ble benyttet ville likevel denne personen måtte tolke det som ble formulert tegnspråklig, slik at feilkilden som ligger i tolkningen fortsatt ville være til stede. Ettersom det også var lite sannsynlig at det lot seg oppdrive en slik person som i tillegg var like godt kjent med undersøkelsens tematikk som undertegnede forsker, ville det være usannsynlig at dette kunne redusere mulighetene til transkripsjonsfeil.

Tolkenes tilstedeværelse i selve intervjusituasjonen var dessuten et fortrinn framfor å tolke intervjuene i ettertid ut fra et videoopptak. Videoopptakene var av god kvalitet, men kunne ikke fange opp alt som foregikk i situasjonen, hvor det kunne være fire personer til stede (intervjuer, intervjuperson og to tolker) blant annet fordi kameraet tok opp fra en bestemt vinkel, og selv i forundersøkelsen, hvor det ble benyttet to kameraer og ble gjort opptak fra to vinkler med et delt skjermbilde (split-screen), var det også muligheter for at informasjon unnslapp kameraet. En person som var til stede i intervjusituasjonen ansikt til ansikt med intervjupersonen hadde større muligheter til å oppfange detaljer som ikke kom med på videoopptaket. Men også når videoopptakene ivaretok detaljene i situasjonen tilfredsstillende ville en tilstedeværende tolk som kommuniserte direkte med intervjupersonen i intervjusituasjonen ha et fortinn i forhold til en som bare skulle tolke et videoopptak, ved at den tilstedeværende personen kunne oppklare uklarheter og kontrollere at tolkningen var riktig gjennom å kommunisere direkte med intervjupersonen, for eksempel ved å bruke mimikk og ved å stille kontrollspørsmål. Et videoopptak kunne ikke erstatte den umiddelbare kommunikasjonen som fant sted i selve intervjusituasjonen, selv om det i de fleste tilfeller fanget opp den nødvendige informasjonen.

I stedet for at informantutsagnene på tegnspråk ble tolket pånytt under transkripsjonene, ble tolkningens reliabilitet kontrollert forut for transkripsjonene ved at videoopptakene ble gjennomgått og godkjent av andre kompetente døvetolker. Etter at tolkningen var godkjent ble transkripsjonene foretatt ut fra lydopptakene. I noen få tilfeller hvor lydopptaket kunne være utydelig ble transkripsjonen forsøkt kontrollert ved å avspille samme utsagn fra videoopptaket. Men dette viste seg ikke å være til stor hjelp, ettersom lydopptakene allerede var av god kvalitet, og utydeligheter i lydopptaket snarere enn å skyldes feil ved selve opptaket, kunne tilskrives støy i intervjusituasjonen (for eksempel at en av de tilstedeværende

hostet) eller uklarhet i den talendes uttale, for eksempel dersom en intervjudeltager valgte å svare ved egen tale i stedet for tegnspråk, eller ved at en av de talende et øyeblikk befant seg for langt fra opptaksmikrofonen. Tolkene ga i praksis tydelige utsagn på alle lydopptakene, både gjennom tydelig artikulasjon og tilstrekkelig høyt stemmevolum.

En vanlig framgangsmåte er at alle intervjuene først transkriberes i sin helhet, og at man ut fra dette foretar tekstutvalg for analyser, hvorpå man senere etter behov kan gå tilbake og gjøre nye tekstutvalg eller utvide et eksisterende tekstutvalg med nye utsagn eller kontekstuelle informasjoner fra disse transkripsjonene. Også her ble transkripsjonsprosessen først påbegynt med det formålet å etablere fullstendige transkripsjoner av alle intervjuene. Da det skulle benyttes en analysemetode som i stor grad forholdt seg til tematiske enkeltelementer viste det seg imidlertid tidlig at dette var et unødvendig tidkrevende arbeid. Under en fullstendig transkripsjon av et intervju, hvor man ikke fokuserte på teoretisk relevante elementer, må fokus ligge på at all informasjon blir inkludert i transkripsjonene på en nøyaktig og detaljert måte, for eksempel ved at også lyder, tonefall og pauser blir nedtegnet ved hjelp av lydmalende ord, meldinger i parenteser, bruk av prikker, tankestreker osv. En refleksjon over dette var at den transkriberte teksten, inklusive detaljerte bokstavkombinasjoner, koder og spesialtegn som ble benyttet i transkripsjonen, på nytt måtte tolkes når man i ettertid analyserte den transkriberte teksten, noe som kunne representere en mulig kilde til feiltolkinger. Det ble derfor forsøkt å foreta analysene direkte i forhold til lydopptakene, noe som viste seg å gi et mer direkte, levende og rikt fortolkningsgrunnlag. Her kan det tenkes at ulike forskere vil vurdere dette ulikt, og om man finner lydopptak mer inspirerende enn transkriberte tekster kan være et spørsmål om personlige preferanser.

Et eksempel på et tekstelement som kan være vanskeligere å tyde når man forholder seg til en transkribert tekst enn til et lydopptak er nedtegnelsen av lyden ”mm”, som når den forekommer alene i en skriftlig tekst kan bety mange og til dels motstridende ting, for eksempel ”ja”, ”enig”, ”dette liker jeg”, eller: ”vent litt”, ”jeg tenker meg om”. Med et annet tonefall kan det i noen tilfeller også bety: ”nei”, eller ”jeg er usikker”, ”det tviler jeg på”, eller for eksempel ”dette var ubehagelig”. M-lyder kan også være mer eller mindre intense eller følelsesladet. Meningsinnholdet er helt avhengig av tonefallet lyden uttales med og den øvrige konteksten den opptrer innenfor, som omfatter ansiktsuttrykk, hvem lyden er beregnet på, hva den relaterer seg til, og i hva slags situasjon den inntreffer. I noen tilfeller er ”mm” en svært viktig respons, for eksempel når det betyr en bekreftelse eller en avkreftelse som svar på et intervjuspørsmål, mens den i andre tilfeller bare kan være er en lyd som betyr at personen

liker kaffen som blir servert under intervjuet. I form av et kremt kan ”mm” bety at personen trenger å rense strupen, men det kan også være et signal som for eksempel kan bety ”hør her!” eller ”jeg protesterer”. For å forklare betydningen av slike lyder er det ofte nødvendig med et forklarende teksttillegg i parentes, men i mange tilfeller kan det også være tvil om hva lyden betyr og om den i det hele tatt kan betraktes som et meningsbærende uttrykk.

Det var ikke nødvendig her å gjengi alle slike meningsbærende detaljer, ettersom det i hovedsak var tolkens og ikke intervjupersonens lyder av denne typen som ble bevart på opptakene. I tillegg syntes det unødvendig omstendelig først å finne detaljerte måter å transkribere alt som ble ytret, for etterpå under analyseprosessen å tolke disse nedtegnelsene, når de originale ytringene hele tiden forelå bevart og tilgjengelig i lydopptakene, slik at man i stedet for å risikere å feiltolke transkripsjoner kunne gå til lydopptaket direkte, hvor utsagnenes korrekte lydsammenheng var bevart og kunne siteres i den meningsfulle lydkonteksten de inntraff. Med digitale lydopptak er dette ikke så tidkrevende som det tidligere kunne være med lydbåndopptak, hvor man fysisk måtte spole lydbåndet framover eller tilbake for å finne et bestemt utsagn. Ved å ha intervjuguiden, eventuelt også nedtegnede tidspunkt for sentrale temaer i intervjuet, framfor seg mens man leter etter relevante utsagn i et lydopptak, vil man raskt kunne lete fram informasjon i et digitalt lydopptak, kanskje endog raskere enn dersom man må lete seg fram i en transkribert tekst, enten denne foreligger i papirform eller på pc i et program for tekstbehandling.

Det ble tidlig gjort noen forsøk på å analysere et transkribert intervju i tekstanalyseprogrammet NVivo, som har sin styrke i mulighetene til å søke i, kategorisere og strukturere elementer i store tekstdokumenter. Det virket imidlertid her unødvendig tungvint å gå veien om fullstendig transkripsjon av intervjuteksten for deretter å søke i den i NVivo, og da forsøk på å basere analysene på direkte gjennomhøring av lydopptakene viste seg å fungere tilfredsstillende ble denne framgangsmåten foretrukket. Utvalget av tekster som presenteres her er derfor ikke et utvalg som er hentet fra tekster som var transkribert på forhånd, men er direkte nedtegnet fra de opprinnelige lydopptakene. Ettersom det her dreide seg om et lite antall intervjuer virket det tilstrekkelig oversiktlig å kategorisere og analysere de utvalgte tekstelementene i en vanlig tekstbehandler. På samme måte som i NVivo var det her mulig å kopiere og gruppere de samme tekstelementene i forhold til ulike tematiske kategorier. NVivo har visse tekniske fordeler i denne prosessen, for eksempel når det gjelder muligheter til å søke raskt tilbake til tekstelementets kontekst i intervjuet. Under analyseprosessen tillot imidlertid det lave antallet intervjuer, sammen med eget voksende kjennskap til intervjuene

etter flere gjennomhøringer, at det vanligvis lot seg gjøre å finne raskt tilbake til utsagnskontekstene i lydopptakene etter hukommelsen.

Det ble heller ikke forsøkt benyttet noe annet analyseprogram for data, ettersom den enkle metoden som ble benyttet framsto som tilstrekkelig anvendelig. Den besto i at de digitale lydopptakene fra hvert intervju ble avspilt i en datamaskins lydavspiller, samtidig som relevante tekstelementer ble transkribert og sortert tematisk i en vanlig tekstbehandler, hvorfra tekstelementer kunne kopieres og benyttes etter behov. Om metoden til å finne tekstelementer er god nok er ikke avhengig av dette metodevalget, men av de valgte tekstelementenes relevans for undersøkelsens tematikk, og at dette utvalget ble foretatt med et kritisk blikk etter alternative og mulig motstridende utsagn, slik at det ikke bare ble søkt etter enkelte meningsbærende elementer som kunne støtte de begrepsmodellene som ble konstruert. Kanskje finnes det mer tidsbesparende måter å gjøre dette på, men i de fleste tilfeller må det aksepteres at det å analysere et intervjumateriale vil ta tid, uansett hvordan man gjør det. Da er det ikke primært mengden data man har behandlet, eller den tiden som er spart, som blir avgjørende for om metoden har vært hensiktsmessig, men de utvalgte informasjonenes evne til å gi gode svar på undersøkelsens spørsmål, d.v.s. til å gi relevant kunnskap. Tilbake står derfor en konklusjon om at det å finne fram til et godt utvalg av tekstelementer, uansett hvilken seleksjonsmetode man velger å benytte, i bunn og grunn alltid avhenger av at forskeren ved hjelp av sin fornuft og godt skjønn er i stand til å identifisere informasjon som er teoretisk relevant.

Transkripsjon er også et hjelpemiddel til å anonymisere utsagn fra intervjuopptak, ved at personopplysninger kan utelates eller omskrives. Her var det ikke nødvendig å gjøre vesentlige inngrep for å anonymisere de avgitte svarene under transkripsjonene. Ettersom intervjuutsagnene ikke inneholdt sentrale personopplysninger, som for eksempel navn, arbeidssted eller bostedsadresse, var det bare nødvendig å kontrollere at de ikke inneholdt enkeltopplysninger som kunne kombineres til å identifisere personen. Et inngrep som ble foretatt for å kamuflere personlige kjennetegn var å omtale alle deltagerne i hunkjønnsform, slik at det var umulig å identifisere noen ut fra utsagn som ble gitt i kombinasjon med opplysninger om personens kjønn, som for øvrig var et aspekt som ikke ble forsøkt belyst i undersøkelsen, og som heller ikke oppsto som noen vesentlig dimensjon i noen av informantenes utsagn om døves medborgerskap. Det ble heller ikke foretatt analyser av eventuelle forskjeller i mannlige og kvinnelige informanters måter å beskrive

medborgerskapet på, ettersom det ikke var tema for undersøkelsen og heller ikke framsto som empirisk iøynefallende.

Kriteriene som styrte prosessen med å velge ut relevante tekstelementer fulgte av undersøkelsens tematikk og forskningsspørsmål, og ble benyttet under analysedelen av undersøkelsen, som er beskrevet i nærmere detalj i kapitlet om analysemetoden. I korthet innebar dette at alle intervjuene ble hørt gjennom flere ganger, og tekstelementer som tematisk kunne passe inn i relevante kategorier for analysene, som delvis var definert på forhånd, men som også ble videreutviklet underveis, ble transkribert og nedtegnet i et skjema for disse meningsbærende elementene. Analyseprosessen vekslet derfor mellom å utvikle kategorier for meningsbærende elementer og nye gjennomhøringer av intervjuene. Etter hvert som kjennskapet til innholdet i intervjuene ble bedre, tok det mindre tid å lete fram relevante utsagn, og deres meningskontekst framsto også tydeligere. Å ha dannet et nært kjennskap til intervjumaterialet på denne måten opplevdes som en stor fordel både under analysearbeidet og når resultatene senere skulle drøftes teoretisk. I alle stadier av undersøkelsen var det en fordel at det var mulig å gå helt tilbake til lydopptakene for å kontrollere grunnlaget for de konklusjonene som ble trukket. Denne muligheten synes mer egnet til å kontrollere konklusjonenes validitet enn tilfellet ville være dersom det bare var mulig å gå tilbake til transkriberte utsagn, som kan inneholde flere feilkilder enn lydopptakene.

Ettersom transkripsjonene i dette utvalget var utsagn som ble formidlet av en tolk, ble det ikke her lagt vesentlig vekt på annet enn meningsinnholdet i ordene til de avgitte svarene. Svarenes tonefall ble betraktet som en del av tolkingen, mens pauser, lyder og andre signaler som i en annen setting kunne blitt tillagt større betydning, vanligvis ikke ble vektlagt her, ettersom det var mer sannsynlig at de var del av tolkens uttrykksmåter, enn at de formidlet reelle meldinger fra intervjupersonen. Under tolkingen var det for eksempel ofte pauser når intervjupersonen avga et svar på tegnspråk før tolken begynte oversettelsen til tale. Ofte var det også mest nærliggende å forstå lyder som eeh eller mm som uttrykk for at tolken, og ikke intervjupersonen, tenkte seg om for å finne de riktige ordene. I tilfeller hvor det framsto som mer sannsynlig at tolken med denne typen signaler formidlet at intervjupersonen måtte tenke seg om eller var i tvil, ble de likevel inkludert i transkripsjonene. Om dette kunne tenkes å være av betydning for meningsinnholdet ble det formidlet videre i de utsagnene som ble sitert i rapporten, men dette utvalget av språklige elementer var mer skjønnsmessig og ble vanligvis ikke tillagt like stor vekt som de formidlede ordenes meningsinnhold.

I de tilfellene hvor intervjupersonene valgte å svare med egen stemme og tolken primært oversatte spørsmålene fra intervjueren var transkripsjonene i utgangspunktet mer detaljerte. For ikke å gi informasjoner som kunne røpe personens identitet, ble imidlertid karakteristiske trekk ved disse personenes talemåte, dialektuttrykk eller måte å formulere svarene på, omskrevet til vanlig bokmål. For ytterligere å beskytte informantenes anonymitet ble også opplysninger som kunne tenkes koblet til enkeltpersonen utelatt eller omskrevet. I disse intervjuene kunne til tider ord være utydelige, og utsagn som av denne grunn ble vanskelige å tolke ble utelatt fra tekstutvalget.

3.7 Anvendelsen av fenomenologisk analyse.

Etter intervjuene forelå de innsamlede informasjonene som lyd- og videoopptak, samt som intervjunotater. Analysene av dette materialet besto i å velge ut relevante utsagn, abstrahere utsagnenes meningsinnhold og sette disse sammen i idealtypiske begrepsmodeller. I analysen av intervjueutsagnene ble det her fulgt en metode som er utviklet av Amedeo Giorgi (Giorgi 2007). Selv om denne prosedyren er utviklet for analyser innenfor psykologi, gjør Giorgi oppmerksom på at den ikke er ensidig forbeholdt psykologiske perspektiver, men med fordel også kan benyttes for eksempel innenfor sosiologi eller sosialantropologi (Giorgi 2007, s. 11). Innenfor spesialpedagogikken har de blant blitt benyttet av Helldin (1990) og Tangen (1998). Denne framgangsmåten inneholder fire trinn (Giorgi 2007, s.10-21):

1. **Å skissere et helhetsinntrykk** *("Sense of the Whole")***.** Hver intervjutekst gjennomleses for å etablere en generell oppfatning om intervjuets innhold.
2. **Å skille ut meningsbærende enheter** *(Discrimination of Meaning Units)*. Hver intervjutekst undersøkes i detalj for å identifisere enkeltutsagn som gir mening i forhold til undersøkelsens perspektiv og fenomen.
3. **Transformering av meningsbærende enheter** *(Transformation of Subject's Everyday Expressions into Psychological language)*. Innholdet i de meningsbærende intervjuutsagnene formuleres i et fagspråk som er adekvat for undersøkelsens perspektiv og fenomen.
4. **Syntetisering av transformasjonene** *(Synthesis of Transformed Meaning Units into a Consistent Statement)*. Transformerte meningsbærende enheter settes sammen til sammenhengende, strukturerte meningssammenhenger om informantenes erfaringer.

Disse trinnene medfører trinnvise fenomenologiske reduksjoner fra konkret til abstrakt nivå, hvor de to første trinnene tilrettelegger for transformasjonene av utsagnene i trinn 3, som igjen er et forberedende trinn for trinn 4. Mens trinn 1 gir et inntrykk av meningssammenhenger som trer fram spontant når intervjuet betraktes i sin helhet, inneholder trinn 2 en klassifikasjon av enkeltutsagnene i forhold til undersøkelsens tematikk. Allerede i de første trinnene ligger det fortolkninger og tilløp til abstraksjoner fra det konkrete. Trinn 3 innebærer en ytterligere abstraksjon fra konkrete utsagn og kategorier, til faglige omformuleringer som presiserer utsagnenes relevans for undersøkelsen. Med andre ord: i trinn 2 grupperes utsagnene i forhold til noen underliggende temaer og perspektiver, mens trinn 3 søker å løfte fram de konkrete intervjuutsagnenes innhold innenfor undersøkelsens tematikk og perspektiv. I trinn 4 kombineres elementene til idealtypiske strukturer, noe som skal vise hvordan de underliggende fenomenene er sammensatt. Her avkles enkeltutsagnene deres konkrete former, og undersøkelsens tematikk behandles på abstrakt nivå. Gjennom disse eksplisitte operasjonene tydeliggjøres de abstrakte konklusjonenes basis i empiri og metodisk utprøvde framgangsmåter.

Nedenfor gjøres det nærmere rede for de enkelte trinn i analysen:

3.7.1 Å skissere et helhetsinntrykk

Etter gjennomhøring av lydopptakene ble det foretatt en nedtegning av hovedinntrykkene av hvert intervju. Selv om dette ble gjort en tid etter at intervjuene var foretatt, vekket denne gjennomlyttingen refleksjoner fra da intervjuene ble foretatt. Også videoopptakene ble i noen tilfeller også benyttet til å gjenoppfriske minnene fra intervjuene, for eksempel ved at meningsinnhold i tonefall, pauser og lyder kan være vanskelig å transkribere på en entydig måte.

Ettersom intervjuene var semistrukturerte og gjennomgikk flere ulike tema og problemstillinger, kunne ikke hvert intervju sammenfattes i et enkelt bakenforliggende meningsutsagn. Deler av intervjuene kunne likevel gi indikasjoner på mer sammenhengende meningsstrukturer, som flere av enkeltutsagnene kunne underordnes. Iblant kunne enkeltutsagn for eksempel gi ganske klare indikasjoner på en informants holdninger, noe som ga retning og meningsinnhold til fortolkningen av andre utsagn i intervjuet. Allerede på dette stadiet i analysene kunne det tegnes et omriss av noen generelle erfaringer og orienteringer knyttet til det å være døv i samfunnet. Når jeg i det følgende legger vekt på den tekstlige siden av helhetsinntrykkene, eller på den virksomheten det er å nedtegne informasjonen fra

intervjuene til slike sammenfatninger, vil jeg vanligvis betegne helhetsinntrykkene som helhetsbeskrivelser. I dette ligger det et forbehold, ettersom en helhetsbeskrivelse kan være ufullkommen som språklig skisse eller gjengivelse av et helhetsinntrykk. Dette er i noen grad også knyttet til den impresjonistiske metoden som ligger til grunn for å danne initiale helhetsinntrykk.

Hensikten med å etablere helhetsinntrykk er primært å legge grunnlaget for neste ledd i analysene, slik at man lettere kan oppdage meningsbærende enheter. De initiale helhetsbeskrivelsene av intervjuene kan også benyttes som et referansemateriale for senere analyser. Det ligger i tilnærmingsmåten at et slikt helhetsinntrykk blir subjektivt og overfladisk. Den umiddelbare opplevelsen av intervjuet kort tid etter at det er foretatt eller lyttet igjennom, kan derfor ikke utgjøre noen "fasit" for senere konklusjoner. Under og rett etter intervjusituasjonen kan man også være under påvirkning av forstyrrende inntrykk, og det vil sannsynligvis i ettertid kunne oppdages nye meningsinnhold når det umiddelbare inntrykket har blitt svakere. Å sammenholde nyere fortolkninger med det opprinnelige helhetsinntrykket kan i neste omgang gi opphav til nye refleksjoner: Hvorfor så jeg ikke opprinnelig dette? Hvordan passer mine konklusjoner med mitt inntrykk etter den presentasjonen intervjupersonen gir i intervjuet?

Det er sannsynlig at man som forsker bevisst eller ubevisst vil ha en tendens til å kategorisere informantene for raskt, og at helhetsbeskrivelsene således i større grad preges av forskerens forutinntatte oppfatninger eller av premature konklusjoner. For at senere slutninger og fortolkninger ikke bare skal befeste disse tidlige inntrykkene som ikke kan forstås som konklusjoner basert på analyser, må disse sammenfatningene senere behandles med et kritisk blikk; konklusjonene som trekkes ut fra informantutsagnene må baseres på analysene som kommer i senere trinn. Når dette er sagt kan det påpekes at helhetsbeskrivelsene setter ord på forutinntatte forventninger og spontane kategoriseringer, som nå kan drøftes eksplisitt og sammenliknes med analyseresultatene. Særlig hvis man senere skulle komme til andre konklusjoner enn de man hadde opprinnelig, kan det være nyttig å ha helhetsbeskrivelsene som et grunnlagsmateriale for å drøfte grunner til og implikasjoner av slike endringer. De initiale helhetsbeskrivelsene kan i noen tilfeller kanskje virke korrigerende, ved å minne om sammenhenger man kan miste blikket for når man senere går inn i de mer detaljerte analysene.

I andre tilfeller kan det mer helhetlige perspektivet i disse beskrivelsene gi kontekstuell informasjon om uklare, skjulte, nedtonede eller underforståtte (implisitte) budskap som til tider kan stå i en viss motsetning til det som formidles mer åpent (eksplisitt) i enkeltutsagnene når disse tas ut fra intervjusammenhengen. For eksempel kan en person som gjennom tonefall og bruk av historier og eksempler uttrykker en ganske klar holdning til et tema, forsøke å nedtone denne med å ta en rekke forbehold av typen: ”Jeg har ikke noe i mot hørende (, men …)”, eller dersom en serie argumenter som synes å tale for inntektsbringende arbeid (f.eks. økonomiske og sosiale argumenter) synes å vitne om at informanten slutter seg til bestemte verdier knyttet til yrkesaktivitet, men kommer i et annet lys hvis det et annet sted i intervjuet skinner gjennom at informanten faktisk lever av trygd og trives godt med det. Dette er kun tenkte eksempler på tilsynelatende motstridende forhold som kan være utydelige under analysene av enkeltutsagnene, og hvor helhetsbeskrivelser kan tenkes å gi en korreksjon. Det bør her tilføyes at det sjeldent var uklart hvor informantene sto i forhold til undersøkelsens hovedtemaer, noe som kan skyldes at døve generelt er avhengige av å uttrykke seg på tydelige og konkrete måter. Enkelte av informantene kunne likevel gi uttrykk for motstridende syn eller holdninger, noe som kunne representere kognitive konflikter for personen, men vanligvis kunne disse relateres til motstridende hensyn i personens livssituasjon og derfor ikke nødvendigvis representere selvmotsigelser i personens utsagn.

En konsekvens av å foreta denne typen sammenfatninger var at informantenes særtrekk framsto som klare, og dette kunne som nevnt påvirke senere fortolkninger av enkeltutsagnene. Utsagn fra en informant som virket engasjert i kampen for døves interesser kunne for eksempel knyttes til en diskurs om døves rettigheter. Hvis personen et annet sted i intervjuet ga uttrykk for at døve var en diskriminert minoritetsgruppe, ville det styrke denne fortolkningen. Videre ville dette gi et inntrykk av informantens plassering i denne diskursen, og begge utsagnene kunne tilordnes en mer generell oppfatning om at døve er en minoritetsgruppe og som sådan har uoppfylte rettigheter. Dersom personen i tillegg ga uttrykk for at døve har eller burde ha sitt eget samfunn litt på siden av hørendes verden, og at det er viktigere at døve blir respektert, enn at de blir integrert, var det nærliggende å betrakte disse utsagnene som uttrykk for en mer generell orientering. Som foreløpig arbeidshypotese betegnet jeg dette som indikasjoner på ”separatisme”. På den andre siden kunne utsagn fra en informant som ga uttrykk for personlig frustrasjon over å komme til kort på ulike områder i samfunnet, fortolkes som uttrykk for et ønske om å bli bedre integrert i storsamfunnet. Da denne personen et annet sted i intervjuet også ga uttrykk for at døve burde benytte flere

tekniske og kommunikative hjelpemidler for bedre å kommunisere med hørende, for eksempel cochleaimplantat eller munnavlesning og egen tale, styrket dette oppfatningen om at den døve var mer orientert i retning av integrasjon enn i retning av at døve skal fungere separat fra hørende. Denne posisjonen kunne da kalles ”integrasjonisme”.

I arbeidet med helhetsbeskrivelsene virket det som separatisme og integrasjonisme kunne være nyttige begrepskategorier til å sammenfatte to ulike holdninger til hvordan døve kan realisere sitt medborgerskap. I denne sammenhengen tenkes begrepene separatisme og integrasjonisme som idealtypiske motstående posisjoner, som sammenfatter to forskjellige typer eller sett av holdninger om døve som sosial kategori, hvor separatisme innebærer at informanten har uttrykt preferanser for at døvemiljøets bør ha autonomi, og at døve i minst mulig grad bør være avhengig av hørende, d.v.s. at det er best at døve i størst mulig grad kan fungere sosialt adskilt fra resten av samfunnet. Til denne posisjonen kan det være knyttet et syn om at hørende best kan forholde seg til døve på en ikkediskriminerende måte gjennom å respektere døvemiljøets egenart og autonomi, og at døve ikke må påtvinges roller de ikke mestrer, for eksempel rollen som talende. Et rendyrket separatistisk ideal vil her være forestillingen om et fysisk adskilt og selvforsynt døvesamfunn som bare er befolket av tegnspråklige døve. I denne sammenhengen forekom det blant annet at informanter nevnte Gallaudet-universitetet i USA som eksempel på et slikt samfunn. Selv om det ikke ble uttrykt noe konkret ønske om å opprette et fysisk adskilt samfunn for døve i noen av intervjuene, bør separatismebegrepet her nevnes for å antyde at det framsto som en relevant sammenfatning av noen refleksjoner som allerede oppsto på dette tidlige trinnet av analysene.

De preliminære helhetsbeskrivelsene er mine egne sammenfatninger, og utgjør verken talende data som kan illustrere mine fortolkninger, eller noe konkluderende resultat av analyser, men ligger som en uferdig, tentativ fortolkning mellom disse nivåene, og skal ikke presenteres i avhandlingen. I tillegg vil det å gjengi de fullstendige helhetsbeskrivelsene kunne bryte med hensynet til informantenes anonymitet, ettersom den oppsamlingen av opplysninger som foreligger i hvert sammendrag innebærer en gjenkjennelsesrisiko for de personene de refererer til. Jeg vil derfor kort gjengi noen anonymiserte utdrag fra to helhetsbeskrivelser for å illustrere det analytiske poenget i forrige avsnitt:

Utdrag fra helhetsinntrykk 1: ”integrasjonisme”:

”Informanten er ikke helt enig i betegnelsen døvesamfunn på døvemiljøet, men bruker likevel ordet ”døvesamfunnet” for å beskrive døves tendens til å holde seg blant sine egne og ikke

søke ut, noe informanten opplever som et stort problem: altfor mange døve klager på samfunnet, men gjør ingenting for å endre det. For at døve skal kunne delta mer i storsamfunnet, må de lære bedre lese- og skriveforståelse, samt munnavlesning og tale. Informanten hevder at den ensidige fokuseringen på tegnspråk fører til at døve lukker seg for mye inne i sin egen verden og holder avstand til hørende. På den andre siden mener informanten at samfunnet må bli bedre tilrettelagt for døve, for eksempel med teksting og tolkehjelp i flere situasjoner."

Utdrag fra helhetsinntrykk 2: "separatisme":

"Informanten sier at døve er en språklig minoritet og greier seg bra, og at de ikke er noen "stakkars handikappede". Informanten er fornøyd med å være norsk, men sier også at identiteten er sterkt knyttet til tegnspråkmiljøet. Informanten føler ikke en like sterk identitet knyttet til det norske samfunnet fordi døve her ikke er likestilte med hørende. Antyder at skillet mellom døve og hørende kunne overvinnes hvis hørende lærte seg tegn til tale, noe hun synes skulle være obligatorisk i grunnskolen. Informanten er ikke så positiv til å lære døve bedre munnavlesning og tale, og legger vekt på at døves språk og identitet må respekteres, og at døve skal få oppfylt sine rettigheter. Siden døve ikke får oppfylt sine rettigheter befinner de seg litt utenfor det norske samfunnet."

3.7.2 Å skille ut meningsbærende enheter.

For å kunne foreta analysene var det nødvendig å bryte ned intervjuutsagnene til analyserbare enheter. For at utvalget av meningsfulle utsagn skal bli så lite påvirket av forskeren som mulig, anbefaler Giorgi på den ene siden at denne oppstykkingen av intervjuteksten foretas spontant (Giorgi 2007, s.11). På den andre siden anbefaler han at de utvalgte tekstelementene tematiseres, slik at de skal få fram bestemte aspekter av kompleksiteten i intervjuene. Han foreslår derfor at det tas utgangspunkt i et sett nøkkeltermer eller psykologiske kriterier som kan styre utvalget av de meningsbærende enhetene. Dette skal både sikre utsagnenes relevans for undersøkelsens perspektiv og fenomen, og tematisere dem innenfor en faglig referanseramme.

Utviklingen av kategorier for meningsbærende enheter ble utviklet gradvis i analyseprosessen, og antallet kategorier økte etter hvert som nye mulige tematiske aspekter ble undersøkt. Her gjengis det skjemaet som ble benyttet i sin helhet, men i analysene ble det

bare benyttet kategorier hvor det ble funnet relevante utsagn som kunne sorteres under dem. Enkelte av kategoriene ble med andre ord stående åpne fordi det ikke ble funnet utsagn som belyste dem i noen av intervjuene.

Ettersom undersøkelsens perspektiv og fenomen springer ut av det medborgerskapsbegrepet som her ligger til grunn, ble kategoriene for meningsbærende enheter tematisert etter medborgerskapets tre dimensjoner: rettigheter, identitet og deltagelse. I tillegg ble det opprettet en kategori for bakgrunnsinformasjon om informanten og en kategori for generelle situasjonsbeskrivelser, som begge inneholder opplysninger som kan forventes å være relevant for medborgerskapet, men hvor denne relasjonen ikke er definert på forhånd. Det er ikke forventet at alle intervjuene inneholder alle de meningsbærende enhetene som her er listet opp. Den siste kategorien, om samfunnsdeltagelsen, er betydelig mer omfattende enn de andre, og er særlig fokusert på informantenes forhold til arbeidslivet, som er et hovedfokus i undersøkelsen.

Kategorier for minste meningsbærende enheter:

1. Bakgrunnsinformasjon om informanten:

A. Informasjon om alder, kjønn, familiesituasjon og bosituasjon.
B. Informasjon om livshistorie, oppvekstforhold, pedagogisk oppfølging og flytting.
C. Informasjon om utdanningsnivå, arbeidsstatus og stønadsmottak.
D. Informasjon om organisasjonsmedlemskap, for eksempel i forening eller politisk parti.
E. Andre bakgrunnsopplysninger.

2. Generelle situasjonsbeskrivelser:

F. Beskrivelser av døvhet og døvemiljøet.
G. Beskrivelser av hørende og hørendes væremåter, eventuelt i kontrast til døves væremåter.
H. Beskrivelser av storsamfunnet.
I. Beskrivelse av generelle deltagelsesbetingelser som er knyttet til døvheten, for eksempel avhengighet av tegnspråk, tolk eller hjelpemidler i ulike situasjoner, betingelser for at munnavlesning og tale skal fungere,
J. Beskrivelse av døves generelle informasjons- og kommunikasjonsproblemer i forhold til den hørende verdenen, for eksempel manglende informasjon for døve på offentlige steder, mangler ved tolketilbudet, hørendes kunnskaper om og holdninger til døve, m.m..
K. Beskrivelser av tolkingens og hjelpemidlenes praktiske grenser, for eksempel i grupper, i privatliv, undervisningssituasjoner, på teater, i organisasjonsliv og andre offentlige arenaer.
L. Generell vurdering av tilfredshet eller misnøye med egen livssituasjon.

3. Beskrivelser av rettigheter:

M. Oppfatninger om menneskeretter og rettigheter som medlem av storsamfunnet, for eksempel likeverd, selvrealisering, ikke diskriminering,
N. Oppfatninger om særegne rettigheter som døv, for eksempel rett til å praktisere tegnspråk, hjelp til utdanning og arbeid, tekniske hjelpemidler og tilrettelegginger, samt generelle rettigheter som språklig minoritetsgruppe eller funksjonshemmet.

O. Beskrivelser av rettigheter som ikke oppleves som realisert i tilstrekkelig grad, for eksempel rett til informasjon, hjelpemidler, tolk mm., evt. for å realisere grunnleggende rettigheter.

4. Utsagn om identitet:

P. Utsagn om identiteten som døv. For eksempel som språklig minoritetsgruppe eller som funksjonshemmet.
Q. Utsagn om identiteten som medborger. For eksempel som norsk statsborger, likestilt med hørende, marginalisert i de hørendes samfunn, eller som medlem av døvesamfunnet.
R. Utsagn som antyder en transnasjonal identitet.

5. Oppfatninger om samfunnsdeltagelse:

S. Beskrivelser av egen forankring og deltagelse i døvemiljøet.
T. Beskrivelser av egen og andre døves deltagelse i arbeidslivet.
U. Beskrivelser av egen deltagelse på andre organiserte eller offentlige deltagelsesarenaer, for eksempel i forbindelse med utdanning, kulturaktiviteter, foreningsliv, politikk, massemedia, offentlige kommunikasjonsmidler, hoteller, restauranter, hos lege, psykolog, sosialarbeidere eller andre offentlige kontorer; på boligmarkedet, i butikker, frivillig arbeid, religiøst arbeid, foreldremøter, organiserte hobbyaktiviteter, kurs og andre organiserte fritidsaktiviteter osv.
V. Beskrivelser av egen deltagelse på uformelle eller uorganiserte deltagelsesarenaer: blant hørende og/eller døve venner, arbeidskollegaer, naboer, familiemedlemmer, med mer.
W. Sammenlikninger med andre døves samfunnsdeltagelse.
X. Egne holdninger eller verdiorienteringer i forhold til samfunnsdeltagelse, og særlig deltagelse i arbeidslivet, for eksempel verdsetting av arbeid, holdning til egenaktivitet for å få en jobb, tanker om døves yrkesmessige potensialer, om arbeidsinnsats er en plikt, med mer.

Y. Egne holdninger til å leve av trygd, og særlig oppfatninger om hva trygd innebærer i forhold til yrkesaktivitet og annen samfunnsdeltagelse, for eksempel at trygdemottak kan være en nødvendighet, at det kan være passiviserende, isolerende, rettferdig når samfunnet ikke kan tilby arbeid, snylting på fellesskapet, forbundet med følelser som skam eller nederlag mm.

Z. Holdninger eller verdiorienteringer i døvemiljøet som angår døves deltagelse, særlig m.h.t. tegnspråkets betydning, arbeid og trygd.

AA. Holdninger eller verdiorienteringer blant hørende som berører døves deltagelse, for eksempel i forhold til utdanning, arbeid og velferdstilbud, samt positive eller negative konsekvenser hørendes holdninger får for døves deltagelse.

BB. Utsagn til støtte for døves assimilering eller integrering i storsamfunnet. Forslag til tiltak, tilpasninger og endringer som kan inkludere døve bedre i storsamfunnet.

CC. Utsagn til støtte for segregering av døvesamfunnet (separatisme), for eksempel utsagn om at døve ønsker å leve sitt eget liv, uforstyrret og på egne premisser, at informanten eller døve generelt ikke ønsker å delta på de hørendes arenaer, argumentasjon for et adskilt døvesamfunn etc..

Disse kategoriene ble konstruert etter utprøving av flere inndelingsforslag, og skal dekke undersøkelsens tematikk, slik den er operasjonalisert i intervjuguiden. I tillegg skal kategoriene ivareta relevante utsagn som ble gitt utenfor spørsmål i intervjuguiden, noe som forutsetter et kjennskap til disse. Utprøvingen har derfor foregått under intervju- og analyseprosessen, ved at temaer og perspektiver har utviklet seg fra den første intervjuguiden ble konstruert ved skrivebordet, og ble modifisert flere ganger under intervjuprosessen og senere under analysearbeidet, til det igjen ble behov for å sortere den voksende mengden enkeltstående meningsbærende elementer under undersøkelsens temaområder.

Intensjonen er her at kategoriene skal være definitorisk eksklusive, i den forstand at definisjonen av en kategori ikke skal omfattes av definisjonen av en annen kategori. Dette betyr ikke at utsagnene nødvendigvis trenger være klassifikatorisk eksklusive, i den forstand at et utsagn bare skal kunne klassifiseres innenfor én kategori: Selv om hver kategori viser til et separat aspekt, vil utsagnene ofte inneholde flere aspekter, slik at de kan og bør plasseres innenfor flere kategorier. For eksempel vil et utsagn som: ”Døve har rett til tolk når de trenger det” både kunne angå døves rettigheter (N), døves betingelser for deltagelse (I) og holdninger

til samfunnsdeltagelse (X). På samme måte kan utsagnet: ”Jeg regner meg først og fremst som tegnspråklig” både være et utsagn om egen identitet som døv (P), samtidig som det også kan være et uttrykk for forankring i døvemiljøet (S) og generelle deltagelsesbetingelser (I), muligens også en holdning til samfunnsdeltagelse (X). Om utsagnet har disse ulike betydningene framgår vanligvis ikke av utsagnet alene, men av den konteksten det inntrer innenfor. Det samme utsagnet kan ha implikasjoner for flere meningsinnhold, og for å ivareta disse mulighetene må utsagnet klassifiseres som meningsbærende enhet under alle de relevante temaene, slik at det kan benyttes under analysene av dem.

Noen av kategoriene kan fortolkes på måter hvor definisjonene overlapper: Det kan for eksempel tenkes at kategori O (”beskrivelser av rettigheter som ikke oppleves som realisert”), kan forstås som en presisering av kategori I (”beskrivelser av generelle deltagelsesbetingelser som er knyttet til døvheten”). Men selv om de enkelte meningsbærende enhetene kan virke overlappense er hovedkategoriene forskjellige, d.v.s. hovedtemaene danner forståelsesrammer som skiller enkeltkategoriene. For eksempel framgår det av kategori 2 at alle utsagnskategoriene som faller inn under denne kategorien skal betraktes som generelle situasjonsbeskrivelser, mens utsagn som spesifikt omhandler rettigheter inngår i kategori 3. Med andre ord: selv om flere av enkeltenhetene berører de samme temaene, skal de fortolkes innenfor de perspektivene som framgår av den kategorien de er definert innenfor.

På tilsvarende måte har flere av elementene under kategori 5 (”oppfatninger om samfunnsdeltagelsen”) fellestrekk med kategorier i kategori 1 (”bakgrunnsinformasjon”), og kategori 2 (”generelle situasjonsbeskrivelser”). Utsagn av type D (”informasjon om organisasjonsmedlemskap”), forekommer også i utsagnstype U (”beskrivelse av egen deltagelse på andre organiserte eller offentlige deltagelsesarenaer”, som blant annet omfatter deltagelse i foreningsliv og politikk). Hvis vi her betrakter utsagn om organisasjonstilknytning som bakgrunnsinformasjon (d.v.s. kategori 1), er det de konkrete opplysningene om medlemskapet vi er interessert i: om personen er formelt medlem, hvor lenge personen har vært medlem, hvor ofte personen deltar per uke, eventuelle verv etc.. Utsagn som utdyper organisasjonsdeltagelsen inneholder for eksempel historier om deltagelsen, forklaringer om hvordan deltagelsen foregikk, sammenlikninger, informantens tanker og følelser om den, med mer, d.v.s. det er utsagnenes kvalitet som utdypninger, ikke den formelle statusen, som plasserer utsagnene under kategori 5. En pekepinn i dette siste eksempelet er at bakgrunnsinformasjoner er korte og faktapreget, ikke forklarende eller elaborerte, slik at temaet her ikke er deltagelsens innhold, kun det formelle medlemskapet.

Generelle situasjonsbeskrivelser (kategori 2) skal primært fange opp generelle beskrivelser og refleksjoner som angår døves medborgerskap og med unntak av element L (tilfredshet med egen livssituasjon), er disse beskrivelsene ikke formulert som personlige erfaringer. Kategori 5 er derimot formulert som informantens egne erfaringer og holdninger om de samme temaene. Hvis vi er i tvil om informanten taler om et generelt tema eller forteller om personlige erfaringer, d.v.s. om utsagnet skal forstås som et eksempel på kategori 2 eller 5, kan vi derfor stille spørsmål av typen: Hvor generelt er utsagnet formulert? Handler det om døvhet, omfatter det alle døve, et døvemiljø (kategori 2), eller beskriver informanten her noe selvopplevd (kategori 5)? Beskriver utsagnet saksforhold (kategori 1 eller 2), eller inneholder det uttrykk for informantens tanker, refleksjoner eller holdninger (kategori 5)? Kategori 2, skal identifisere generelle situasjonsbeskrivelser, som nettopp kjennetegnes ved at de er generelle; de sier noe om hvordan situasjonen generelt er for døve, eller i element L, hvordan informanten generelt vurderer sin egen livssituasjon). Kategori 5 inneholder derimot beskrivelser av personlige opplevelser og oppfatninger om å delta i uformelle nettverk, foreningsliv etc., noe som gir rom for å beskrive det spesielle; å forklare variasjoner og særtrekk.

I det følgende vil jeg forsøke å belyse hvordan disse kategoriene handler om temaer som er relevante for de forskningsspørsmålene som undersøkelsen har som formål å belyse. Samtidig som dette klargjør definisjonene og fortolkningene av de meningsbærende enhetene belyser de også validiteten til de kategoriene som benyttes.

De meningsbærende enhetene er underordnet fem tematiske kategorier:

1. Bakgrunnsinformasjon om informanten.
2. Generelle situasjonsbeskrivelser.
3. Beskrivelser av rettigheter.
4. Utsagn om identitet.
5. Oppfatninger om samfunnsdeltagelse.

De tre kategoriene 3,4 og 5 er direkte relatert til de tre medborgerskapsdimensjonene, mens kategori 1 (bakgrunnsinformasjon om informanten) beskriver ulike aspekter ved nåværende medborgerskap, og kan antyde noen mulige historiske eller nåværende forhold ved personens identitet og levekår som kan tenkes å ha sammenheng med realisering av medborgerskapet eller forklare elementer i de andre kategoriene. Mens kategori 1 danner en bakgrunn av konkrete opplysninger om personens livssituasjon, antyder kategori 2 (generelle situasjonsbeskrivelser) perspektiver eller fortolkningshorisonter som både kan forstås som bakgrunn for hvordan personen opplever medborgerskapsdimensjonene, men som også kan være uttrykk for hvordan personen i handling eller holdning orienterer seg i forhold til disse. For eksempel kan et generelt utsagn om at hørende mangler kunnskaper om døve, defineres som en generell situasjonsbeskrivelse, for eksempel som en beskrivelse av hørende (G) og av en kommunikasjonsbarriere (J). Samtidig kan utsagnet forstås som en forklaring på at informanten unngår deltagelse på samfunnsarenaer som er dominert av hørende, d.v.s. et utsagn som utdyper egen samfunnsdeltagelse, for eksempel element T, U eller V, avhengig hvilken tematisk kontekst utsagnet forekommer innenfor. At situasjonsbeskrivelsene i utgangspunktet er formulert generelt og deskriptivt utelukker ikke at de samtidig også kan inneholde eller være et uttrykk for personens erfaringer som samfunnsdeltager, eller for verdier og holdninger knyttet til samfunnsdeltagelsen. Selv om situasjonsbeskrivelsene kan være formulert på en nøytral måte, kan de derfor forventes å inneholde fortolkninger og intensjoner. Forskjellige beskrivelser av hvilke betingelser døvheten stiller, for eksempel når det gjelder behov for tolk og hjelpemidler, kan derfor forstås som del av meningskontekster som blant annet omfatter holdninger til døve som minoritetsgruppe eller som funksjonshemmede. Mens en informant for eksempel kan beskrive et stort behov for tolkeassistanse og hjelpemidler, kan en annen ønske å framheve døves selvstendighet og evne til å greie seg uten hjelp. Slike forskjeller i situasjonsbeskrivelsene kan si mye om informantenes holdninger og selvforståelse som døve medborgere.

Dersom disse kategoriene kan sies å dekke medborgerskapsdimensjonene tilfredsstillende, er neste validitetsspørsmål om enkeltkategoriene dekker de temaene som kategoriene beskriver. Jeg vil ikke her bry leseren med å argumentere i detalj for begrunnelsene for plassering av hver enkelt kategori i den enkelte kategorien, men kort oppsummere hvordan utsagnskategoriene omhandler den medborgerskapstematikken som betegnelsene på kategoriene antyder:

1. De kategoriene som omfattes av gruppe 1 (bakgrunnsinformasjon om informanten), inneholder noen faktapregede opplysninger; for eksempel alder, kjønn, utdanning og yrke. I tillegg er det inkludert kortfattede opplysninger fra informantens livshistorie: om oppvekst, skolegang, familieforhold etc. Dette er opplysninger om konkrete forhold som gir indikasjoner om personens sosioøkonomiske bakgrunn, psykologiske oppvekstkår, formelle sider ved den sosiale identiteten med mer, og som kan definere premisser for mye av personens livssituasjon og handlingsmuligheter, og følgelig for realiseringen av medborgerskapet. En primær hensikt var å fastslå om personen var selvforsørget gjennom inntektsgivende arbeid eller levde av en offentlig stønadsordning, men for å ivareta informantenes anonymitet er eksakte data av denne typen ikke knyttet til informantutsagnene som er gjengitt her. Det var få menn som deltok i undersøkelsen (totalt 3 stk.), og i forhold til de sentrale spørsmålene i undersøkelsen syntes ikke disses utsagn å skille seg i merkbar grad fra de utsagn som kvinnene ga, noe som førte til at utsagn fra kvinner og menn ble behandlet under ett under analysene, d.v.s. uten at kjønnsdimensjonen ble undersøkt nærmere. For at personens kjønn ikke skulle utgjøre en personidentifiserbar opplysning ble alle informantene omtalt i hunkjønnsform. At personens kjønn ikke pekte seg ut som en viktig variabel her utelukker ikke at den likevel kan ha en betydning, men den ble ikke undersøkt nærmere her.

2. Kategorien for generelle situasjonsbeskrivelser består av beskrivelser av ulike sider ved informantens nåværende situasjon, og viser hvordan informanten beskriver døvemiljøet, de hørende og storsamfunnet, og hvordan informanten opplever at døvheten, kommunikasjonsbarrierer, og bruk av tolk og hjelpemidler stiller generelle betingelser for realisering av medborgerskapet. Gjennom å gi et innblikk i hvordan informanten opplever disse sidene av sin livsverden, beskriver denne typen utsagn opplevelseskontekster som andre meningsbærende elementer kan fortolkes innenfor.

3. Gruppen for beskrivelser av rettigheter handler om ulike typer og aspekter ved rettigheter, slik informanten opplever dem. At de meningsbærende elementene her handler om rettigheter framgår entydig av deres definisjoner.

4. Det framgår av de meningsbærende elementenes definisjoner at utsagn om ulike aspekter ved informantens sosiale identitet, her: identiteten som døv, som medborger og eventuelt som medborger i et transnasjonalt døvefellesskap, faller inn under kategori 4: utsagn om egen

identitet. Noen av faktaopplysningene i kategori 1 kunne også forekomme under denne kategorien.

5. Beskrivelser av deltagelse på ulike samfunnsarenaer faller inn under meningsbærende elementer om utsagn som utdyper samfunnsdeltagelsen. Holdninger til døves samfunnsdeltagelse kan forstås som et intensjonalt aspekt ved selve deltagelsen, og omfatter informantens syn på egen samfunnsdeltagelse, samt refleksjoner om hørendes og døvemiljøets holdninger til temaet. To av elementene under denne kategorien identifiserer også utsagn som uttrykker posisjoneringer i forhold til to medborgerskapsidealer for døve: integrasjon versus separatisme. Alle disse meningsbærende elementene representerer oppfatninger om døves samfunnsdeltagelse, d.v.s. de betegner ulike sider ved selve deltagelsen, samt meninger, preferanser, evalueringer eller posisjoneringer i forhold til den.

Hensikten med denne gjennomgangen har vært å påvise forbindelsen mellom undersøkelsens tematikk og de valgte analysekategoriene. Samtidig gir det noen forklaringer til hvordan utsagnene har blitt kategorisert i analysene.

3.7.3 Transformasjon av meningsbærende enheter

Giorgis tredje trinn i analysen består av at det foretas språklige transformasjoner av utsagnene (”Transformation of Subject’s Everyday Expressions”), det vil si at forskeren gjennom sitt eget språk uttrykker det han oppfatter som utsagnets viktigste innhold (”central issue”, Helldin 1990, s. 50). Dette innebærer at forskeren, med utgangspunkt i den tidligere helhetsoppfatningen av intervjuet, finner fram til språklige variasjoner og refleksjoner av de enkelte meningsbærende elementene, og omformulerer disse på måter som knytter dem klarere til undersøkelsens perspektiv. Dette innebærer elementer av en tidlig fortolkning av de meningsbærende enhetene, men skal primært fungere som en oversettelse av utsagn til fagspråk, og innebærer ikke fortolkning av skjulte meningsinnhold, bakenforliggende budskap eller at utsagnene knyttes til tema som ikke er klart formulert i intervjuteksten. Transformasjonene skal klargjøre utsagnenes relevans for kriteriene de refererer til, og skal ikke inneholde spekulasjoner om betydninger som ikke synes åpenbare.

De følgende tabellene viser eksempler fra flere informanters utsagn, hvor jeg har benyttet et tabelloppsett for meningsbærende enheter og transformasjoner etter inspirasjon fra Helldin (1990). Det kan finnes andre plasseringer og fortolkninger av utsagnene enn de som er foreslått her:

Informantutsagn:	Enhet:	Fortolkning:
Jeg skulle gjerne ønsket å delta mer i sånne ting (organiserte aktiviteter), *men det er vanskelig å få tolk.*	O X	Informanten antyder at hennes deltagelse hemmes av tolkemangelen. Informanten ønsker en større grad av samfunnsdeltagelse.
Det er veldig mange ting jeg skulle ønske at jeg kunne være med på, men som jeg ikke helt får være med på.	J, U, V X	Informanten føler seg satt utenfor deltagelse på mange områder. Informanten vurderer deltagelse på disse områdene som ønskelig.
Blant hørende så blir jo jeg bare en observatør. Jeg får jo med meg veldig lite av det som blir sagt.	J V	Kommunikasjonen med hørende blir vanligvis minimal på grunn av at hun ikke oppfatter det som blir sagt. Blant hørende blir hun ofte en utenforstående.
Jeg foretrekker å møte dem en og en. Hvis de er mange så får jeg med meg kanskje fem prosent av det som skjer.	J, X	Kommunikasjon med hørende i grupper er vanskelig, det er lettere å oppfatte budskapene fra enkeltpersoner.
Jeg tror det er veldig mange hørende sjefer som er veldig skeptiske til å ansette døve, rett og slett fordi de vet ikke så mye om hørselhemming.	G, J, Æ	Når hørende arbeidsgivere mangler kunnskap om døve fører dette ofte til skepsis mot å ansette døve.
(Ang. hørendes bruk av begrepet døvstum:) *Altså de gjør døve mer handikappet enn de faktisk er.*	G, Æ I	Hørende har en feiloppfatning om at døvhet er et mer alvorlig handikap enn det faktisk er. Når begrepet døvstum brukes, framstilles døve som mer handikappede enn de er.
... hvis du skriver på søknaden at du er døv, så blir du ofte ikke engang innkalt til intervju.	G, T	Informanten hevder at døve som opplyser om sin døvhet i en jobbsøknad vil ha minimal sjanse til å få jobben.
I familiesammenheng, konfirmasjon og sånn, så tar jeg ikke med tolk. Mamma var veldig ukomfortabel med å ha med en fremmed i familieselskap.	I, K V	Det finnes sosiale situasjoner hvor hun ikke føler at hun kan ta med døvetolk. I et familieselskap utelot hun å ta med døvetolk fordi moren ikke ønsket fremmede der.

Det er jo mange som blir uføretrygda, de har ikke mulighet til å kjøpe sitt eget, … leilighet eller hus …	F, I U	Mange døve blir uføretrygdet. P.g.a. den lave inntekten uføretrygden medfører har mange døve ikke råd til egen bolig.
Jeg trives best i et tegnspråklig miljø.	J,P,S,U, V, X, Å	Informanten trives best i et tegnspråklig miljø.
På grunn av det sosiale, så er det (tegnspråkmiljøet) viktig, og forskjellige ting.	F, S	Informanten opplever tegnspråkmiljøet blant annet som en viktig sosial arena.
(Ang. bekjente av informanten som er uføretrygdet:) *Jeg synes at de helst burde hatt en jobb,*	X, Y	Informanten vurderer inntektsgivende arbeid som bedre enn å leve av trygd.
de har jo godt av å møte andre mennesker …	X	Hun vurderer arbeid som positivt fordi det gir kontakt med andre mennesker
Ellers kan det bli for isolert å bare gå hjemme. Så det kan bli veldig tøft.	T, Y	Informanten tenker seg at det å leve av trygd fører til sosial isolasjon.
(Ang. grunnlaget for at døve får uføretrygd:) *Det er jo fordi de ikke får jobb, da.*	T	Informanten anser arbeidsløshet som grunnen til at døve mottar uføretrygd.
Men det beste er jo å komme ut og få en fast lønn.	X	Informanten anser det å få en fast lønn som en viktig grunn til at man bør ta arbeid.
… da får du egne penger, ikke sant. Hvis det er trygda, så er det på en måte ikke dine egne penger, du bruker av andres penger, det er ikke din egen inntekt.	X, Y	Informanten opplever det som viktig at arbeidsinntekten er inntjent egenhendig, mens mottak av trygd belaster fellesskapet.
(Ang. trygd:) *Altså, det er jo ikke fordi du har gjort noe, prestert noe. Det er bare … altså, nei, synes jeg.*	T, X Y	1. Arbeidsinntekt oppleves som positivt fordi det er et bevis på egne prestasjoner. 2. Informanten oppfatter trygd som ufortjent inntekt.
Blant de hørende så møter man mye motgang og mange hindringer, mens i døvemiljøet så føler man seg fri.	S, Å	Å delta i døvemiljøet oppleves som befriende, fordi døve der unngår en mengde problemer de har i forhold til hørende.
Dermed så blir det ofte at jeg dropper å være med, for når det ikke er tilrettelagt så betyr det kanskje at de ikke er interessert i å ha meg med …	G, X, Æ I, X	1: Mangel på tilrettelegging fra de hørende oppfattes som et signal om at hørende ikke er interessert i å inkludere informanten. 2: Manglende tilrettelegging fra hørende kan føre til at informanten avstår fra å delta.

3.7.4 Syntetisering av transformasjonene

Mens de forrige trinnene skal tilrettelegge for og forberede til teoretiske fortolkninger av intervjumaterialet, utgjør dette trinnet hoveddelen av undersøkelsenes analyser. Her settes de meningsbærende enhetene fra trinn 3 sammen til meningssammenhenger, noe som i seg selv utgjør et sterkere fortolkende grep enn de som foretas i de forberedende trinnene. Disse fortolkningenes rimelighet vil likevel i stor grad hvile på den nøyaktigheten de to foregående trinnene er gjennomført med. I noen grad vil data her kunne "tale med egen stemme", slik at visse fortolkninger blir mer opplagte enn andre. Men dette vil i stor grad være en følge av at det også tidligere har vært foretatt fortolkningsvalg, ved at utsagnene betraktes innenfor de tematiske sammenhengene som har vært definert ved trinn 2 og 3. I trinn 4 vil det likevel i enda større grad være undersøkelsens teoretiske perspektiv og de forskningsspørsmålene som stilles, som bestemmer hvilke tema og fortolkningstyper som er av interesse. Syntetiseringene innebærer derfor en sterkere tematisk styring, og at det i større grad foretas valg mellom ulike fortolkningsmuligheter. Hvilke tematiske spørsmål som har blitt analysert og hvordan elementene er kombinert, er nærmere presentert i avhandlingens resultatdel.

Her er hensikten med syntesene å finne fram til idealtypiske begreper eller modeller, hvor de enkelte elementene blir forståelige som deler av de meningssammenhengene de inngår i. De meningsbærende enhetene enkeltvis består av utsagn som får sin fortolkning ut fra den konteksten de inngår i, d.v.s. de er kontekstladet, noe som er reflektert i transformasjonene av de meningsbærende enhetene, hvor utsagnene omformuleres slik at utsagnenes kontekstladede betydninger kan tre klarere fram. Syntetiseringen av de transformerte budskapene består i at disse kontekstladede fortolkningene kobles sammen i større enheter som er løsrevet fra enkeltpersoner og enkeltutsagn. Ved at flere intervjuer sammenliknes antas det at strukturen i disse idealtypene blir tydeligere, samtidig som det ligger i idealtypenes vesen at de empiriske variantene av hovedtypene, d.v.s. hvordan de kommer til uttrykk i enkeltmenneskenes liv, kan variere sterkt. Mens idealtypene framstilles som rene, enhetlige og sammenhengende, kan de empiriske utformingene, d.v.s. slik de forekommer i enkeltmenneskenes erfaringer, holdninger og handlinger, godt tenkes å være sammenblandede, inkonsistente og fragmenterte. Likevel forventes det at også de enkelte informantenes utsagn på viktige felter kan klassifiseres mer i retning av en av idealtypene enn mot den motsatte. Dette er imidlertid empiriske spørsmål som vil bli undersøkt nærmere i analysene av intervjumaterialet.

3.8 Om metodenes validitet og reliabilitet

Samtaleintervjuer betegnes ofte som en kvalitativ metode, som betoner metodens forskjell fra statistiske metoders kvantitative tallbehandling. Valget av en kvalitativ tilnærmingsmåte medfører at det gjelder andre validitets- og reliabilitetskriterier enn for kvantitative metoder. Det er for eksempel ikke mulig å reliabilitetsteste[24] intervjuspørsmålene ved å foreta ett nytt intervju av samme person (test-retest), ettersom det ikke er rimelig å forvente at en person vil gi nøyaktig det samme svaret på et spørsmål når det stilles to ganger når spørsmålet har åpne svarkategorier. Videre er det umulig å gjenskape nøyaktig de samme betingelsene på to ulike tidspunkt i tid, og de svar personen gir kan forventes å være påvirket av forskjeller i betingelser på de to tidspunktene. En slik type betingelser er at personen ved første intervjutidspunkt ikke hadde vært gjennom spørsmålene tidligere, noe man ikke kan si om situasjonen ved neste intervjutidspunkt, slik at det avgitte svaret ved tidspunkt to må forventes å være påvirket av det svaret personen ga på spørsmålet forrige gang det ble stilt. Selv om dette også er en innvending som kan stilles til undersøkelser hvor det benyttes faste svaralternativer, har det andre implikasjoner når svaralternativene er åpne enn når de er enkle og fastsatt på forhånd.

Dersom for eksempel personen i et intervju med åpne svarmuligheter svarer nøyaktig det samme på et kontrollspørsmål om det samme temaet som det ble spurt om tidligere i intervjuet, kan ikke dette nødvendigvis tolkes som en bekreftelse av spørsmålet og svarets reliabilitet. Hvis svaret som gis har nøyaktig samme ordlyd er det tenkelig at personen har god hukommelse og snarere forsøker å gi et konsistent inntrykk enn å reflektere over spørsmålet på nytt. Hvis personen derimot benytter andre ord, men formidler det samme meningsinnholdet ved tidspunkt to, kan det tenkes at svarene ved de to tidspunktene gir pålitelige indikasjoner om hva personen virkelig mener. Her er det ikke foretatt noen systematisk reliabilitetstest av spørsmålene i intervjuet ved å stille samme spørsmål på ulike måter til de samme intervjudeltagerne flere ganger, snarere er reliabiliteten av de avgitte svarene forsøkt ivaretatt ved at temaene ble behandlet utdypende, med oppfølgingsspørsmål, henvisninger til eksempler og samtale om temaene.

---

[24] Reliabilitet kan her tenkes som et element i validitetsbegrepet, hvor det overordnede formålet med å teste målemetodens pålitelighet er å styrke konklusjonenes gyldighet. En annen måte å se det på er at validitet og reliabilitet utgjør forskjellige typer krav, hvor slutningene som trekkes kan betraktes som analytisk gyldige, d.v.s. valide, uavhengig av om de empiriske resultatene er innhentet ved hjelp av upålitelige metoder. Selv tenderer jeg mot å se validitet og reliabilitet som to sider av samme sak; å kvalitetssikre alle ledd i forskningsprosessen for å maksimere sluttproduktets troverdighet.

Ettersom de samme spørsmålene ble stilt til ulike personer foreligger det i de avgitte svarene et sammenlikningsgrunnlag som kan antyde om svarene som ble avgitt bunnet i sammenliknbare fortolkninger av meningsinnholdet i spørsmålene som ble stilt. Spørsmålenes klarhet og mulighet for flere tolkninger framgikk også av avklaringsspørsmål som informantene stilte tilbake.

Vanligvis var det tydelig når personen misoppfattet et spørsmål, slik at forholdet raskt kunne rettes opp ved forklaringer og omformuleringer av spørsmålene fra intervjuer og tolk. Reliabiliteten til svarene på spørsmålene som ble stilt ble på denne måten spontant ivaretatt ved interaksjonen under intervjuene. Spørsmålet om denne metoden og den anvendte intervjuguiden kan reprodusere de samme resultatene ved et senere tidspunkt syntes også av denne grunn mindre relevant. Ingen av spørsmålene ble misforstått konsekvent av flere av intervjudeltagerne, slik at spørsmålsformuleringene framsto ikke som en kilde til lav reliabilitet. Enkelte spørsmål ble imidlertid oppfattet som vanskeligere enn andre, slik at de kunne kreve forklaringer eller omformuleringer. Dette ble ikke betraktet som indikasjoner på lav reliabilitet, snarere som indikasjon på ulike forhold; at begrepene som ble benyttet var lite kjent for informantene, eller at tegnspråk innebærer et mer konkret begrepsapparat, slik at abstrakte meningsinnhold generelt kunne være uvant å forholde seg til. Samtalene som fulgte om dette ga nyttig informasjon om hvordan døve fungerer i andre typer av situasjoner sammen med hørende, for eksempel i utdanningssituasjoner. Disse typene uklarheter i tolkningene av spørsmålene ble derfor ikke forstått som indikasjoner på svak reliabilitet, men snarere som innfallsporter til samtaleemner som kunne ha relevans for undersøkelsen.

Det ble som nevnt foretatt *to intervjurunder*, men dette kan ikke betraktes som en reliabilitetstesting i betydningen test-retest; snarere ble det foretatt en generell utvikling av perspektiv og intervjumetode i undersøkelsen mellom de to tidspunktene. Undersøkelsens første rapport ble derfor kalt et forprosjekt, mens denne avhandlingen, som inneholder analysene av begge intervjuene kalles undersøkelsens hovedprosjekt. Intervjuene ble foretatt på ulike intervjudeltagere i de to omgangene, og erfaringene fra første intervjurunde førte blant annet til en revurdering og videreutvikling av intervjuguiden, samtidig som de teoretiske perspektivene fra første intervjurunde ble videreutviklet.

En slags reliabilitetstest kunne her tenkes å bestå i å se om sammenliknbare erfaringer ble beskrevet når spørsmålene hadde nye formuleringer. Selv om dette ikke var hensikten med endringene i intervjuguiden, viste det seg at informantene ofte beskrev sammenliknbare forhold ved begge tidspunktene, for eksempel den samme typen problemer knyttet til

deltagelse på arbeidsmarkedet. Hensikten med endringene i intervjuguiden fra første til andre intervjurunde var å inkludere mer relevante spørsmål og forbedre formuleringene, noe som førte til bedre og mer omfattende informasjon i svarene som ble avgitt, selv om hovedtemaene som ble beskrevet var uforandret.

Resultatenes *generaliserbarhet* (ytre validitet, Cook & Campbell 1979, Lund et al. 2005) regnes ofte som et validitetskriterium. Resultatenes relevans i denne typen undersøkelser er ikke knyttet til statistisk generaliserbare fordelinger, sannsynligheter eller korrelasjoner. Formålet har vært å finne meningsstrukturer basert på noen døve enkeltpersoners brede beskrivelser av sine erfaringer i tilknytning til medborgerskapet, ikke å finne ut hvordan alle døve, eller et representativt utvalg av den døve populasjonen, opplever bestemte elementer i denne tematikken. Under analysene har det følgelig vært et formål å finne noen tydelige mønstre i måter døve enkeltpersoner kan beskrive det å være medborgere i Norge, knyttet til erfaringer av betydning i deres liv, og sammenholde disse mønstrene med andre enkeltpersoners beretninger. At de samme strukturene synes å forekomme hos mer enn en av intervjudeltagerne antyder en sannsynlighet for at de også vil gjelde for andre døve, men det er ikke ut fra dette mulig å si noe tallmessig om hvor mange de gjelder for.

3.8.1 Validitetsbetraktninger i tilknytning til datainnsamlingen:

Undersøkelsen spør blant annet etter døves erfaringer og preferanser og knyttet til deltagelse på arbeidsmarkedet. Et spørsmål som må stilles i denne sammenhengen er om informantenes intervjuutsagn var adekvate gjengivelser av disse erfaringene og preferansene. Er spørsmålene som stilles klare og presise nok til at de blir oppfattet etter intensjonene, og er svarene som deretter gis tilstrekkelig ærlige, introspektive og velformulerte til å gi et godt bilde av de erfaringene og preferansene de skal gi uttrykk for. Og fortolkes disse svarene korrekt av den som skal analysere utsagnene? Det er her tale om fortolkninger i to retninger: fra intervjueren til informanten, og fra informanten til den analyserende. I tillegg formidles disse budskapene begge veier av døvetolkens oversetting til og fra tegnspråk: oppfatter og formidler tolken begge budskapene korrekt? Transkripsjonen av tegnspråktolkningene til tekst utgjør et annet ledd, likeledes den analyserendes fortolkning av disse. Validiteten av den transkriberte dialogen er i denne situasjonen avhengig av at informasjon formidles på en meget nøyaktig måte, ettersom det er åtte ledd i informasjonskjeden fram til nedtegnelsene foreligger, hvor feiltokninger kan oppstå, og hvor hver feiltolkning vil kunne bringes videre i kjeden og føre til gale resultater:

1: i intervjuerens formulering av spørsmålet,

2: i døvetolkens fortolkning av spørsmålet fra intervjueren,

3: i døvetolkens formidling av spørsmålet på tegnspråk til informanten,

4: i informantens fortolkning av spørsmålet,

5: i informantens formidling av svaret på tegnspråk til tolken,

6: i døvetolkens fortolkning av svaret

7: i døvetolkens formidling av svaret til intervjueren,

8: i den transkriberendes oppfatning og nedtegnelse av det avgitte svaret fra lydopptak,

I tillegg:

9: i den analyserendes fortolkning av den transkriberte teksten.

Det er en mulighet for feiltolking når den transkriberte teksten skal analyseres, noe som her er tillagt som et niende ledd i informasjonskjeden. Den analyserendes fortolkning av den transkriberte teksten omfatter riktig nok mer enn bare korrekt eller feilaktig oppfatning av tekstens budskap, men her utgjør fortolkningens rett-galt-aspekt et ledd i validitetsbetraktningene.

Validiteten gjennom leddene 2 til 7 ble som tidligere nevnt her kontrollert ved at videoopptak av tolkingen ble gjennomgått og godkjent av to uavhengige og kvalifiserte tolker, mens feilkildene fra ledd 7 til 8 og 9 ble redusert ved at trinn 8 (transkripsjonene) ble sløyfet, d.v.s. utsagnene som ble analysert ble hentet direkte fra originalopptak, ikke fra transkribert tekst. Selv om også dette førte til at det ble foretatt transkripsjoner ved at meningsbærende utsagn ble nedtegnet i forbindelse med analysene, representerte dette færre ledd i tolkeprosessen og derfor færre muligheter til feiltolkinger, enn dersom den analyserende kun forholdt seg til en på forhånd transkribert tekst. Ved å forholde seg til originalopptakene kan den analyserende i tillegg få tilgang til tilleggsinformasjon som ligger i aksentueringer og stemningsformidlende signaler, gjennom tonefall, lyder, pauser, og dersom også videoopptak ble benyttet: kropps- og ansiktsuttrykk. Erfaringsmessig kan transkripsjonsleddet være en betydelig feilkilde, og siden antallet informanter her er lite har jeg foretrukket å forholde meg til originalopptak og

deretter foreta de skriftlige nedtegnelsene selv, framfor eventuelt å la dem bli transkribert av en person som ikke kjente tematikken like godt.

Et reliabilitets- eller validitetsspørsmål som kan stilles til utførelsen av metoden angår om alle de reduksjonene som her foretas, lojalt ivaretar innholdet i informantenes utsagn, d.v.s. abstraherer uten å fordreie det informantene sier i noen bestemt retning. Dette spørsmålet handler primært om de fortolkende analysene gjengir informantenes utsagn korrekt, men samtidig angår dette forskningsetikk, ettersom en bevisst eller ubevisst fordreining av resultatene ville bryte med kravet om vitenskapelig redelighet (NESH 2000, pkt.27).

Et annet validitetsspørsmål angår om de trinnvise reduksjonene er relevante for undersøkelsens perspektiv og tema. Derfor vil det for eksempel være bortkastet å inkludere i analyseprosessen alle utsagn og tematiske vendinger som forekommer i et intervju: noen utsagn er ikke av interesse for undersøkelsens spørsmål i det hele tatt, andre er rene gjentakelser eller tilbyr ikke noen ny informasjon, mens atter andre er ment som eksempler, utdypninger eller forklaringer på mer generelle utsagn, og kan derfor vanligvis med enkel logikk underordnes et hovedpoeng, slik at de ikke trenger noen ny inngående analyse. Denne aktive seleksjonen av intervjuelementer innebærer utvalg av utsagn og analytisk bearbeidning av utsagnene, noe som reduserer det empiriske totalinnholdet i intervjuene. Dette er imidlertid ikke et forskningsetisk problem, ettersom analysene ikke gir seg ut for å gjengi absolutt alt som blir sagt i intervjusituasjonen, kun det som angår undersøkelsens tema og perspektiv. At intervjumaterialet også må fortolkes og omformuleres i teoretiske termer er en nødvendig del av analysemetoden. En eventuell diskusjon om tekstutvalgets og de analytiske grepenes validitet kan eventuelt dreie seg om det finnes relevante elementer som systematisk har blitt utelatt i analysene, og som kunne ha påvirket resultatene i en annen retning enn konklusjonene viser. For å kontrollere at dette ikke har funnet sted, ble det under gjennomgangene av intervjuene aktivt letet etter utsagn eller elementer i utsagn som kunne tenkes å peke i andre retninger enn de mest tydelige meningsbærende utsagnene.

3.8.2 Validitetsbetraktninger knyttet til beskrivelser av medborgerskapet:

Enkeltmenneskers oppfyllelse av medborgerskapet kan ikke defineres ut fra objektive og utvendige kriterier alene. Subjektive verdier knyttet til grunnleggende menneskerettigheter, som opplevelse av frihet, behovsdekning, inklusjon og likeverd er sentrale for enhver beskrivelse av medborgerskapet. Når medborgerskapet defineres etter dimensjonene

rettigheter, identitet og deltagelse står alle disse begrepene i forhold til den subjektive dimensjonen, noe som følger av at medborgerskapet er en status som skal ivareta enkeltmenneskets perspektiv. Selv om det er mulig å gi deskriptive definisjoner av disse begrepene, vil oppfyllelsen av medborgerskapet være relatert til subjektive behov, preferanser, verdier og ressurser. Av denne grunn kan vi ikke tale om en objektiv medborgerskapsoppfyllelse, men må gå veien om enkeltmenneskenes forskjellige forutsetninger, vurderinger og opplevelser. Til en viss grad er det her nødvendig med et relativistisk perspektiv, ettersom oppfyllelse av medborgerskapet kan ha ulikt innhold for forskjellige personer. Ideelt burde samfunnsforhold være tilstrekkelig inkluderende og nyanserte til at de maktet å ivareta mangfoldet av forutsetninger i befolkningen, d.v.s. at institusjonene tok hensyn til alle forskjellene mellom samfunnsmedlemmene, slik at utfallet likevel ble like muligheter for alle. I sine konsekvenser er dette et universalistisk ideal, men relativisme danner her en forutsetning for universalisme; å ta hensyn til variasjon i befolkningen er en nødvendighet dersom samfunnet skal være i stand til å oppfylle alle borgernes like rettigheter. Dette gjelder både dersom rettigheter defineres som muligheter og som resultater, ettersom både muligheter og resultater må defineres i forhold til enkeltmenneskers ulike forutsetninger.

Deltagelsesaspektet kan forstås innenfor det samme perspektivet: på samme måte som behovsdekning ikke kan måles uavhengig av forskjeller i enkeltmenneskenes fysiske og psykiske forutsetninger, må den formen for og graden av samfunnsdeltagelse som ivaretar den enkeltes rettigheter forstås i forhold til at ulike mennesker vil ha ulike forutsetninger for deltagelse. Identitetsaspektet kan sees på samme måte: ettersom dette er nært knyttet til personens selvforståelse innebærer det at fokus må rettes mot personens forutsetninger og behov for identifikasjon med en medborgerrolle. Hver medborgerskapsdimensjon må sees i sammenheng med de andre dimensjonene; identiteten er knyttet til rettighetsoppfyllelse og deltagelse, som begge er knyttet til ivaretakelse av enkeltmenneskets behov.

Den enkeltes realisering av medborgerskapet kan i hovedsak forstås som en indre dimensjon, og vil derfor ikke være direkte erkjennbar for andre enn personen det gjelder, den som kan kjenne det på sin egen kropp. For den utenforstående forskeren kan dette nivået bare gjøres til gjenstand for undersøkelser indirekte, primært gjennom dialog med personen det gjelder, som gir sin beskrivelse av opplevelser og vurderinger knyttet til oppfyllelsen av medborgerskapet. Epistemologisk tar denne beskrivelsen utgangspunkt i en posisjon som har fått betegnelsen kritisk realisme (Joseph A. Maxwell 1992, s. 283). Denne tilnærmingen står på den ene siden

i kontrast til en positivistisk tilnærming, hvor forskningsmetoden primært betraktes som innsamling og analyse av fakta. På den andre siden kan den også, i en relativistisk fortolkning, stå i kontrast til en postmodernistisk posisjon som betrakter kunnskap hovedsakelig som sosiale konstruksjoner (Kvale 1996). Kritisk realisme innebærer her at det forutsettes at det finnes en empirisk virkelighet som denne undersøkelsen tematiserer, men at vi ikke kan ha direkte tilgang til fenomenene som undersøkes, de må formidles gjennom menneskelige erfaringer og språklige begreper. Følgelig finnes det ikke noe uavhengig kriterium å sammenlikne våre funn med. Dette medfører ikke ekstrem relativisme, d.v.s. at alle syn er like gode, eller at det over hodet ikke finnes empiriske referanser, bare dogmatiske syn som har begrenset kontekstuell gyldighet. At bare et lite antall faglig innvidde personer skal kunne vurdere holdbarheten i de ulike trinnene i forskningsprosessen er derfor ikke en nødvendig følge av kritisk realisme; for eksempel kan holdbarheten i observasjoner og tolkinger av meningsinnhold ofte gjøres til gjenstand for common sense-vurderinger når de relateres til utsagn fra intervjuene. I denne prosessen foretas det faglige valg i henhold til undersøkelsens formål og perspektiv, og det velges registrerings- og nedtegningsmetoder blant flere mulige; men mange av de slutningene som trekkes ut fra undersøkelsens empiri kan likevel være forståelige for personer utover den faglige referansegruppen som er kompetent til å vurdere undersøkelsesmetodens validitet ut fra vitenskapelige kriterier (jf. transformasjonene av de meningsbærende enhetene som er gjengitt i tabellen ovenfor).

Det framgår av dette at spørsmålet om validitet ikke kan avklares gjennom en enkel sammenholding av undersøkelsens metoder og funn med et sett på forhånd gitte kriterier. Fortolkningenes subjektive aspekt og et krav om begrenset faglig intersubjektivitet synes å peke mot relativistiske kriterier. Hvis vi tar utgangspunkt i kritisk realisme kan man imidlertid ikke avvise validitetsspørsmålet ut fra relativismeargumentet, d.v.s. at oppfatninger om resultatenes validitet formelt eller som sosial konstruksjon er vilkårlige. Innenfor et relevant forskerfellesskap vil det herske visse generelle oppfatninger om hva som kan betraktes som forsvarlig vitenskapelig metode og kunnskap. Legitimiteten til dette kravet om en begrenset intersubjektivitet hviler hovedsakelig på denne vitenskapelige kontekstens troverdighet, og i mindre grad på objektive kriterier utenfor denne.

Når kunnskap om en subjektiv realitet forsøkes avdekket ved hjelp av intervjuer, og slutninger om denne realiteten bygger på personenes egne beskrivelser, ligger det i sakens natur at også disse beskrivelsene vil kunne inneholde feilkilder. Det kan tenkes at en informants svar på spørsmål som stilles i et intervju begrenses av at personen har liten forståelse for temaet, liten

evne til introspeksjon eller til å sette ord på indre tilstander; beskrivelsen kan også være farget av hva informanten tror at det forventes at man bør svare, eller av hva informanten tror vil være i dennes interesse. Informantenes tanker og opplevelser om det å være medborger vil være formet av personens livshistorie; det vil si av hvilke kunnskaper, antagelser, holdninger og forventninger personen har tilegnet seg om egne rettigheter, egen samfunnsdeltagelse, om sosial inklusjon etc.. Hvilke holdninger personen har fått formidlet gjennom oppvekst, skolegang, familie, venner, gjennom døvemiljøet og erfaringer fra møter med storsamfunnet, vil ikke bare ha betydning for det subjektive innholdet vi ønsker å belyse, men også for måten det framstilles på, d.v.s. det innvirker også på personens måte å forholde seg til intervjusituasjonen på. Selv om to informanter for eksempel kan ha sammenliknbare erfaringer i form av behovsdekning og selvoppfatning, kan deres beskrivelser likevel tenkes å bli svært forskjellige når deres subjektive virkelighet skal formidles i egne ord i intervjuene. På den andre siden kan likelydende formuleringer også inneholde ulike subjektive realiteter. Å forstå likheter og forskjeller forutsetter følgelig både utdypende intervjusamtaler, kontekstuell fortolkning og analyse, og framgår ikke alltid intuitivt av ordlyden i enkeltutsagnene fra intervjuene.

Det framgår av sakens natur at det subjektive nivået ikke er direkte tilgjengelig for observasjon. Derfor vil fortolkningene av de redegjørelsene for dette som formidles i intervjuene kunne inneholde feilkilder, noe som kan svekke deres reliabilitet og følgelig validitet. I analysene er det ikke mulig å forholde seg direkte til personens indre, subjektive virkelighet, men til utsagn som framsettes i intervjusamtalen, hvor informanten selv kan velge å filtrere de opplysningene vi skal få om personens subjektive virkelighet. Utsagnene behandles derfor som indikasjoner, ikke som direkte refleksjoner av eller uttrykk for informantenes subjektive virkelighet. Informanten står nærmere egen subjektiv virkelighet enn forskeren gjennom muligheten til introspeksjon, men siden også informanten fortolker sin egen indre virkelighet må vi tilnærme oss dette nivået med kritisk blikk, og der utsagnenes nøyaktighet eller autentisitet blir uklar vil det vanligvis være nødvendig å supplere dem med annen informasjon. Dette kan for eksempel være informasjon som gis andre steder i intervjuet, eventuelt som framkommer når det stilles oppfølgingsspørsmål. Det kan også være andre personers framstillinger av liknende saksforhold, som tolkes som uttrykk for tilsvarende erfaringer eller holdninger.

Når vi skal undersøke informantenes subjektive virkelighet er det to hovedspørsmål vi bør stille som kan sies å angå svarenes reliabilitet og dermed indirekte validiteten:

1: Hvilke uønskede forhold kan ha en innvirkning på svarene som gis?

2: Hvordan kan vi sikre mest mulig pålitelige svar fra informantene om deres opplevelser?

Spørsmål 1 gjelder hvilke tenkelige irrelevante betingelser og hensyn som kan påvirke informantene til å gi svar som avviker fra egen opplevelse. Spørsmål 2 gjelder selve intervjumetoden: Når vi søker opplysninger om informantens opplevelser er et formål å stille klare spørsmål og formidle en åpenhet som gjør det enkelt å gi et åpent svar. Hvis man her ønsker spontane svar er det en fordel om informanten ikke gis mye tid til å tenke gjennom og forberede svaret. I andre situasjoner, for eksempel når man spør etter personens vurderinger og meninger, kan det imidlertid være på sin plass å gi mer tid til refleksjon.

At medborgerskapet kan være vanskelig å undersøke direkte skyldes heller ikke nødvendigvis at begrepet er uklart eller ukjent for de det angår, snarere at det er en abstraksjon som sammenfatter mange ting. Vi taler her altså ikke om et entydig objekt, som man ideelt sett kunne observere direkte dersom feilkildene var eliminert. Medborgerskapsbegrepet er her å betrakte som en konstruksjon som forskeren foretar ut fra sine teoretiske forutsetninger og målsettinger, og som søkes belyst ved hjelp av bestemte definisjonskriterier og operasjonaliseringer. For eksempel kan det ikke forventes at dagligtalens borgerbegreper inneholder klare oppfatninger om hvordan rettigheter, deltagelse og identitet kan betraktes i sammenheng; valget av medborgerskapsbegrepets dimensjoner er definisjonsmessige konstruksjoner som foretas i henhold til teoretiske og ideologiske perspektiver som ligger til grunn. Konkret er dette blant annet knyttet til FNs Menneskerettighetserklæring og til humanistisk og velferdsstatlig tenkning, særlig i den form disse tankene har blitt utviklet i etterkrigsårene. Forskere som legger andre perspektiver til grunn vil kunne utvikle andre definisjoner og operasjonaliseringer.

De rettighetene som er beskrevet i FNs Menneskerettighetserklæring handler ikke bare om legale aspekter, men også om menneskelig behovsdekning og å sikre enkeltmenneskets livskvalitet. I humanistisk psykologi er det tradisjon for å betrakte behovsbegrepet innenfor en hierarkisk eller sekvensiell tenkemåte, hvor oppfyllelse av grunnleggende behov (fysiologiske behov, behov for trygghet) og sosiale behov (inklusjon, deltagelse) kan forstås som betingelser for selvrealisering og opplevelser av egenverd (Maslow 1970, Erikson 1980, Bergwitz 1989). Det er vanskelig å tenke seg en modell for medborgerskapet som ikke inneholder betraktninger om en subjektiv dimensjon som har en følelsesmessig og motivasjonell betydning for enkeltmennesket. I et fenomenologisk perspektiv innebærer dette

at den subjektive virkeligheten defineres så livsnært som mulig, og som derfor søker referanser til konkrete hverdagserfaringer og virksomheter som har betydning for den enkeltes opplevde liv. Her ivaretas dette primært ved at fortolkninger av informantenes subjektive virkelighet forsøkes relatert til beretninger om hendelser fra deres eget liv, noe som også har vært en bevisst strategi bak intervjuenes oppfølgingsspørsmål, hvor informantene ble oppfordret til å belyse sine utsagn ved konkrete eksempler.

Det fenomenet vi forholder oss til her, og som utgjør undersøkelsens forskningsobjekt, er definert gjennom måter vi antar at ulike aspekter ved medborgerskapet har praktisk relevans for døve personer i deres hverdag. Intervjuene forsøker derfor å avdekke hvordan døve selv opplever realiseringen av de dimensjonene som inngår i denne definisjonen av medborgerskapet. I intervjusituasjonen kan det tenkes at noen vil legge mest vekt på rettighetsaspektet, mens andre kan legge vekt på pliktaspekter, knytte medborgerskapet til egen nasjonal identitet, opplevelser av å være marginalisert eller til konkrete hendelser og historier. At svarene ikke alltid blir entydig knyttet til de medborgerskapsdimensjonene som lå i intensjonene bak spørsmålsformuleringene, kan medføre mange ulike fortolkningsmuligheter. For å klargjøre disse kan det i intervjuene stilles oppfølgingsspørsmål, men ofte vil det likevel finnes uklarheter som kan skape problemer for analysene. I slike tilfeller kan det på analysenivå være mer hensiktsmessig å operere med flere fortolkningsmuligheter, enn å argumentere for en enkelt fortolkning.

I intervjuguiden dreier en type spørsmål seg om hvordan rettigheter og egen samfunnsdeltagelse kan knyttes til identiteten som medborger, og motsatt: hvordan egen opplevd medborgeridentitet påvirker valg om deltagelse og forventninger om innfrielse av rettigheter. En annen type spørsmål dreier seg om hvorvidt døve oppfatter sitt eget medborgerskap som likeverdig med medborgerskapet til andre samfunnsmedlemmer, først og fremst hørende, og hvilken rolle denne typen komparative betraktninger spiller for opplevelsen av eget medborgerskap. Å fortelle om denne typen psykologiske prosesser krever en viss grad av introspeksjon og selvrefleksjon, som vi bare kan få tilgang til gjennom svarene som gis i intervjusamtalen. For å øke sikkerheten om at svarene som ble gitt hadde rot i virkelige erfaringer ble det i noen tilfeller stilt spørsmål om personen kunne gi flere eksempler på samme fenomen, og noen av temaene ble behandlet på ulike måter i løpet av intervjuet.

I Cook & Campbells terminologi (Cook & Campbell 1979) ligger denne typen betraktninger nært begrepet om begrepsmessig validitet (construct validity), og i Maxwells typologi:

teoretisk validitet. Undersøker vi faktisk det fenomenet vi her gir oss ut for å undersøke, nemlig medborgerskapet? Har de informasjonene vi benytter i våre analyser referanse til empiriske forhold som angår undersøkelsens teoretiske utgangspunkt, oppfyllelse av rettigheter, opplevd medborgeridentitet og former for samfunnsdeltagelse? Angår våre beskrivelser av saksforhold i den sammenheng, som vi får informasjon om gjennom intervjuene, de nøkkelbegrepene vi benytter i forskningsspørsmålene vi opprinnelig stilte? Og kan vårt metodevalg gi pålitelige (reliable) informasjoner om informantenes subjektive virkelighet? En stor del av valideringsarbeidet knyttet til intervjuresponsene består derfor i å sikre at svarene som gis virkelig reflekterer det subjektive nivået. I selve intervjusituasjonen ble derfor nøkkeltemaer forsøkt belyst fra ulike vinkler, med oppfølgingsspørsmål og ved spørsmål om illustrering ved konkrete eksempler. I ettertid ble også tolkningen til tegnspråk og transkriberingen kontrollert ved stikkprøver. I analysene var mye oppmerksomhet rettet mot muligheten for at responsene kunne være et uttrykk for noe annet enn antatt, noe som stilte høye krav til fortolkningspresisjon og våkenhet for mulige alternative fortolkninger.

3.8.3 Intervjudataenes validitet

Validitet forutsetter reliabilitet. Dersom vår anvendelse av en intervjumetode ikke gir oss pålitelige informasjoner om de saksforholdene vi ønsker kunnskap om, vil ikke resultatene kunne kaste lys over undersøkelsens teori, tema, begreper, spørsmål eller fenomen. Selv om dette indirekte rammer begrepsmessig eller teoretisk validitet, vil det i Maxwells validitetsskjema primært kunne knyttes til deskriptiv validitet: om registrering og transkripsjoner gir en nøyaktig gjengivelse av hendelsene i intervjusituasjonen, og til fortolkningsvaliditet: om gjengivelsene gir en korrekt framstilling av utsagnenes mening, innhold eller betydninger for de aktuelle informantene. I vår situasjon vil døvetolkens rolle være å formidle budskapet begge veier, fra intervjuer til informant, og fra informant til intervjuer, hvor feiltolkninger kan forekomme både i tolkens oppfatning av spørsmålet som stilles av intervjuer, i formidlingen av tolkens oppfatning av spørsmålet til informanten, i formidlingen av informantens svar til tolken, og i formidlingen av tolkens oppfatning av informantens svar til intervjueren.

Her ble det foretatt en reliabilitetskontroll ved at tolkingen ble tatt opp på video og etterpå ble kontrollert av eksterne døvetolker. Kontrollen besto i at utvalgte deler av videoopptakene ble avspilt samtidig for to andre, høyt kvalifiserte døvetolker (tolk 2 og 3), som kunne gi kommentarer til den første tolkningen, konferere seg i mellom og gi alternative tolkninger, enten for å korrigere feil eller for å utdype i tvilstilfeller. Det var her et poeng at tolkene

opptrådte uavhengig av tolkene som ble benyttet i intervjuene (tolk 1). Ideelt sett burde tolk 2 og 3 ikke kjenne tolk 1, men ettersom dette ikke alltid var mulig var det satt som en minimumsbetingelse at tolkene ikke skulle ha anledning til å konferere med tolk 1 om tolkingen før etter kontrollen. Tolk 2 og 3 måtte derfor før kontrolltolkningen bekrefte at de ikke hadde samtalet med noen av de andre tolkene om intervjuet. Selv om hensikten med en slik eventuell forutgående samtale om undersøkelsen ikke nødvendigvis ville være å samkjøre tolkningene, kan risikoen for at det ubevisst konstrueres felles forståelser som påvirker tolkningen på denne måten minimaliseres. I noen av intervjuene ble det benyttet flere tolker, primært fordi tolkene skulle avlaste hverandre etter bestemte intervaller, men innebar også at disse tolkene under intervjuene foretok en gjensidig validitetskontroll, ved at de oppdaget feiltolkninger og korrigerte hverandre.

Det kan også tenkes andre kilder til å korrigere intervjudataene; for eksempel ved at intervjudeltagerne i ettertid gjennomgår og utdyper det de selv har sagt i intervjuene, eventuelt kontrollerer transkripsjonene. Dette betyr imidlertid ikke at informantene bør ha anledning til å gå inn i transkripsjonene og foreta endringer i teksten som skal analyseres, ettersom det kan medføre nye problemer og feilkilder, og i praksis ville det innebære at man tillot at det foreliggende datamaterialet ble manipulert i etterhånd. Det følger også av sakens natur at det vil være vanskelig for døve å ta stilling til tolkens arbeid, ettersom tolkens funksjon nettopp er å oversette til og fra et språk som den døve ikke kan delta i. Dette kunne tenkes overkommet ved at respondenten forelegges intervjuguiden og/eller transkripsjoner sammen med videoopptaket. Respondentene kunne da tenkes benyttet til å påpeke tolkefeil og transkripsjonsfeil, og oppklare misforståelser knyttet til egne utsagn. Det kunne også tenkes muligheter for at intervjudeltagerne ble involvert i tolkingen av intervjudataene, for eksempel ved at de kunne kommentere transformasjonene av de meningsbærende enhetene, men de ville ikke i kraft av å være intervjudeltagere kunne betraktes som kvalifisert til å gi en faglig forsvarlig evaluering av analyseresultatene. Etter min oppfatning er det problematisk å benytte et slikt grep som validitetskontroll. Snarere ville en slik sekundær informantinvolvering innebære at det ble produsert nye data, som måtte fortolkes og analyseres for seg. Det eksisterte også en kontrollmulighet i at datamaterialet kunne forelegges andre av prosjektets medarbeidere som også var underlagt taushetsplikt. Utover tolkekontrollen ved de sekundære tolkene, og at avhandlingsarbeidet har vært gjennomgått av prosjektets faglige veiledere, har ikke en så omfattende validitetskontroll vært betraktet som nødvendig her.

Validitetskontrollen som ble foretatt av tolk 2 og 3 (som utførte denne oppgaven sammen) besto i at det ble gjennomgått et tilfeldig utvalg av lengre klipp fra 3 av 5 intervjuer fra intervjuomgang 1 (hvor alle intervjuene ble tolket av samme person), og fra alle de 4 intervjuene i intervjuomgang 2, godkjente tolkingen av alle intervjuene unntatt ett, hvor det ble påpekt vesentlige tolkefeil. Tolkingen i det intervjuet som ikke ble godkjent ivaretok blant annet ikke viktige nyanser i utsagnenes meningsinnhold. Dette kan delvis skyldes at tolkene ble tilgjengelige på kort varsel, og derfor ikke fikk tid til å forberede seg før intervjuet, slik at de manglet nødvendig forståelse av intervjuets tematikk. Dette kan ingen av partene lastes for, men er en følge av tolkesituasjonen, hvor den bestilte tolken som kjente godt til tematikken, viste seg ikke å være tilgjengelig på det tidspunktet da intervjuet skulle gjennomføres. I ettertid er vurderingen at intervjuet burde ha vært utsatt til et tidspunkt når den bestilte tolken ble tilgjengelig. Dette var imidlertid et intervju som det allerede hadde vært problematisk å få i stand, og i den situasjonen som oppsto da intervjuet skulle avholdes, syntes det mest nærliggende å forsøke å gjennomføre intervjuet framfor å be informanten å komme tilbake ved et senere tidspunkt. Erfaringen fra dette var imidlertid at å gjennomføre et intervju med uforberedte tolker medfører en betydelig risiko for at intervjuet vil fungere utilfredsstillende.

På det tidspunktet da valideringen ble foretatt var det for sent i undersøkelsesforløpet å sette i gang en ny og tidkrevende rekrutteringsprosess for å finne en ny informant. En slik rekrutteringsprosess kunne forventes å være særlig krevende ettersom alle de aktuelle personene allerede var kontaktet og oppfordret til å delta i den opprinnelige rekrutteringsprosessen. Den opprinnelige selvrekrutteringen var en tidkrevende prosess som førte til et lite antall informanter. Hvorvidt man ville være i stand til å rekruttere noen flere fra det samme utvalget ved å sende ut et nytt introduksjonsbrev er usikkert. Dette kunne muligens vært unngått dersom valideringen ble foretatt på et tidligere tidspunkt, slik at man i forlengelsen av det opprinnelige introduksjonsbrevet kunne ha sendt ut en påminnelse. Om det ville føre til at en ny informant ville melde seg på er imidlertid et åpent spørsmål.

3.8.4 Validitetsbetraktninger knyttet til tolkingen:

Et utsagn på tegnspråk kan ofte fortolkes på flere måter, i den forstand at oversettelsen kan gis flere formuleringer, hvor betydningen av enkeltutsagn kan peke i ulike retninger. For eksempel kan en fortolkning av et tegnspråkutsagn være: ”Jeg har ikke noe i mot personer som bruker tegn til tale”, mens en annen fortolkning av det samme utsagnet kan være: ”Det er greit for meg om personen bruker tegn til tale.” Nyanseforskjeller av denne art kan være viktige, men ettersom jeg som ikke-tegnspråklig intervjuer ikke hadde denne oversikten over

tegnspråklige nyanser, var det under intervjuene vanskelig å vite når det forekom denne typen tvetydigheter som kunne oppklares ved å stille kontrollspørsmål til informanten. Dette legger et visst ansvar på tolken, som må ha forståelse for hva som er viktig informasjon i det aktuelle intervjuet, og tilsier at det foretas visse forberedelser forut for intervjuet, gjennom å lese intervjuguiden og eventuelt drøfte tematikken med intervjueren på forhånd. Hovedansvaret for ikke å foreta denne typen feilslutninger ligger likevel på den som senere skal analysere informantutsagnene, ved at det ikke må legges feilaktig vekt på detaljer i utsagnenes formuleringsmåter. Valideringssituasjonen ble derfor unntaksvis benyttet til å overprøve tolkeformuleringer, for eksempel som følge av at det under transkriberingen oppsto tvil om hva informanten mente, slik at valideringstolkene kunne vurdere slike deler av intervjuene. Andre ganger oppsto behovet for oppklaringer spontant under valideringsarbeidet. Valideringssituasjonen ga derfor i noen få tilfeller ny informasjon om mulige tvetydigheter i informantsvarene. Hovedoppgaven til valideringstolkene var likevel å undersøke om det i tolkearbeidet forekom vesentlige gjentagende feilkilder og mangler ved tolkingen.

Tolkens oppgave er å oversette meningsinnholdet i informantenes tegnspråkutsagn til talespråk, men i dette må tolken ta i bruk flere uttrykksmåter enn bare ordene; lyder, variasjoner i toneleie, intensitet, pauser, etc. skal understreke ordenes betydning. For eksempel kan lyder som eeeh eller mmm mellom ordene være en måte å formidle at informanten tenker eller leter etter ord. Men samtidig kan den samme lyden være et uttrykk for at det er tolken som må tenke seg om eller som leter etter ord, og dette kan være en mulig feilkilde for transkripsjonene, hvor det kan være vanskelig å forklare om det er informanten eller tolken som gir opphav til signalene. På samme måte kan en økning i tolkens taletempo like gjerne kan være et uttrykk for at et utsagn som på tegnspråk kan formidles med få raske tegn krever lengre setninger for å formuleres på talespråk, eller at informanten raskt formidler mye informasjon på tegnspråk, slik at tolken må tale raskere. Under transkripsjonene kan det noen ganger være feilaktig å tillegge slike økninger i tempo en betydning, mens det i andre tilfeller kan være uttrykk for at informanten er ivrig eller engasjert. For å kunne kontrollere denne typen forhold er det nødvendig å ha videoopptak, som viser informantens ansiktsuttrykk og kroppsspråk. Samtidig er tegnspråk i seg selv et uttrykksfullt språk, slik at gester og ansiktsuttrykk i den forbindelse kan virke mer tydelige på en ikke-tegnspråklig person enn det som ligger i utsagnenes intenderte meningsinnhold. Et uttrykk som for en utenforstående ser ut til å være en sur grimase kan for eksempel bare være uttrykk for en negasjon, mens et smil som av en hørende uten kjennskap til tegnspråk kanskje oppfattes som

overdrevent eller endog ironisk, kan være ment kun som en tydelig illustrasjon til en positiv holdning. For å forstå denne typen nyanser kreves det ikke bare videoopptak, men også tegnspråklig kompetanse.

Det kan følgelig være vanskelig for en som ikke selv er tegnspråklig å vite hvordan man skal legge vekt på detaljene i tolkens formuleringsmåter, når man skal transkribere det som formidles fra en tegnspråktolk i taleform. Det naturlige vil her være å transkribere det som formidles helt tydelig, og utelate detaljer som tonefall, innskutte lyder og tempo. For eksempel kunne utsagnet ”Jeg har ikke noe i mot personer som bruker tegn til tale” forstås i retning av at personen ønsker å markere avstand fra en holdning som avviser personer som bruker tegn til tale, og at det er underforstått at det finnes døve som har motforestillinger mot å kommunisere med personer som bruker tegn til tale. Den andre fortolkningen (”Det er greit for meg om personen bruker tegn til tale”) kan på sin side vekke assosiasjoner i retning av at tegn til tale ikke medfører noen praktiske problemer for personen, noe som i et medborgerskapsperspektiv er et helt annet poeng. Slike muligheter for betydningsfulle nyanseforskjeller i tolkinger av utsagn gjør det nødvendig i analysearbeidet å unngå detaljfortolkninger av utsagnenes enkeltelementer, og snarere fokusere på entydige og sammenhengende meningsinnhold. For reliabilitetens skyld ville det også styrke fortolkningen av meningsinnholdet dersom det ble bekreftet av flere utsagn, helst hos flere informanter og ved bruk av flere tolker. Dette kunne tale for at det ble benyttet et større antall informanter, men dette ville likevel ikke redusere behovet for en validitetskontroll fra sekundærtolker. Etter tolkevalideringen ble hensynet til mulige alternative fortolkninger ivaretatt ved at noen enkeltutsagn ble tillagt mindre vekt når det ble antydet tolkealternativer, i dette tilfellet ved at en alternativ og mindre meningsladet fortolkning (at bruk av tegn til tale er uproblematisk for informanten) ble valgt. I dette tilfellet oppsto utsagnet spontant i et av intervjuene, og spørsmål om holdninger til bruk av tegn til tale ble ikke behandlet med egne spørsmål i intervjuguiden, og det kunne derfor ikke sammenholdes med likelydende utsagn fra flere informanter, men det kunne sammenholdes med andre utsagn som omhandlet holdninger til kommunikasjon med hørende, og kunne derfor klassifiseres som uttrykk for en mer generell positiv holdning til å kommunisere med hørende. At denne alternative fortolkningen ble oppdaget var her tilfeldig, ettersom tolkeevalueringen var basert på lange stikkprøver. Tolkeevalueringen fokuserte hovedsakelig på generelle trekk ved den primære tolkingen; dersom den også skulle gi en systematisk evaluering av meningsinnholdene i utsagnene måtte intervjuene gjennomgås i større detalj. Likevel ga denne prosessen en styrket

tiltro til at primærtolkene generelt (med ett unntak som ikke omfattet eksempelet ovenfor) gjenga meningsinnholdene på en presis måte.

Valideringstolkene (tolk 2 og 3) påpekte for øvrig at tolkene burde bruke mellom 5 og 8 sekunders forskyvningstid (d.v.s. legge inn tenkepauser) etter hvert spørsmål for å få fram meningsinnholdet skikkelig. Dette regnes som nødvendig for å oversette spørsmålets innhold til tegnspråk. En simultanoversetting av intervjuerens talespråklige formuleringer til tegnspråknorsk, d.v.s. ord for ord, med norsk grammatikk og syntaks og uten den anbefalte forskyvningstiden, vil for en døv ikke være en fullgod oversettelse til tegnspråk. Å bare gjenta ord for ord hva intervjueren sier kan være vanskeligere å forstå for noen tegnspråklige døve enn for andre, avhengig av hvor godt personen behersker norsk. Simultanoversettelser gir en syntaks som er forskjellig fra den måten tegnspråklig døve normalt kommuniserer, og kan innebære at det blir vanskeligere å formidle og poengtere spørsmålenes meningsinnhold. Dette bør tolken kunne vurdere og anpasse seg etter.

3.8.5 Om validiteten under trinnene i analyseprosessen:

I Maxwells terminologi kan validitetsbegrepet særlig knyttes til de tre siste trinnene av Giorgis analyseskjema, ettersom disse utgjør en sammenhengende prosess fram mot undersøkelsens konklusjoner. Det første trinnet i dette skjemaet kan likevel ha en indirekte påvirkning på de valg som foretas i de etterfølgende trinnene, men som impresjonistisk fortolkning er den frittstående og har ikke de samme krav til presisjon og grundighet som de andre trinnene.

Trinn 1: å skissere et helhetsinntrykk, er i stor grad basert på en skjønnsmessig og impresjonistisk framgangsmåte. I noen grad kan også en slik framgangsmåte tenkes vurdert i lys av begrepet om fortolkende validitet, og også her bør det kunne stilles krav til intellektuell redelighet og nøyaktighet, slik at åpenbart urimelige fortolkninger i like stor grad kan forkastes her som i andre analysetrinn. Det er imidlertid usikkert om validitetskravene til en slik nedtegnelse kan være like strenge som til registrering av annen informasjon i undersøkelsen. Reliabilitet er her i liten grad et relevant begrep; det er for eksempel ikke her aktuelt at andre forskere skal kontrollere rimeligheten i mine helhetsinntrykk ved å sammenholde dem med informasjonene gitt i intervjuene, ettersom dette i hovedsak skulle være min personlige nedtegnelse av førsteinntrykket etter hvert intervju, ikke en så korrekt som mulig fortolkning av dets innhold. Ideelt må derfor validiteten her være knyttet til hvor nøyaktig sammenfatningen faktisk gjengir mitt eget subjektive førsteinntrykk. Jeg antyder

ikke her at jeg nødvendigvis er den nærmeste til å avgjøre stringensen i denne framstillingen selv, men at det uansett her vil være korrektheten i framstillingen av min subjektive realitet som evalueres. Helhetsvurderingene har en mer åpen form enn de senere analysetrinnene, og utgjør nedtegnelser av mine subjektive inntrykk som kan benyttes til egen inspirasjon, eventuelt til senere uoffisielle referanser eller påminnelser. Jeg har derfor ikke gjort andre bestrebelser på å sikre dette trinnets validitet enn at jeg for egen del ut fra beste skjønn har forsøkt å gjengi mine hovedinntrykk slik jeg husket dem. At jeg på dette nivået likevel begynte å ordne inntrykkene i noen grove analytiske kategorier foregrep strengt tatt senere trinn i analyseprosessen.

Trinn 2: å skille ut meningsbærende enheter består i utvelgelse av tekstelementer etter bestemte kriterier. Implisitt vil det ligge et fortolkningselement i denne utvelgelsen, noe som kunne tenkes gjort til gjenstand for validitetsvurderinger. Det nærmeste validitetskriteriet i Maxwells typologi ville da være fortolkende validitet. Dette begrepet ble opprinnelig ikke utviklet for å evaluere validiteten av denne typen implisitte fortolkningselementer, men for å ivareta informantenes perspektiv i forskerens redegjørelser, d.v.s. i mer eksplisitte fortolkninger. Overført på trinn 2 i Giorgis modell kan det likevel ha en relevans hvis man spør om utvalget av meningsbærende utsagn er egnet til å gi et korrekt inntrykk av innholdet i informantenes utsagn, eller om de eventuelt er systematisk selektive, slik at meningsaspekter som kan ha betydning undertrykkes.

Denne tematiske klassifikasjonen av de meningsbærende elementene innebærer at utsagn fortolkes, og validiteten til disse fortolkningene hviler på hvor rimelig det er at hvert utsagn er blitt plassert i riktig kategori, d.v.s. at et utsagn ikke egentlig handler om noe annet enn det er klassifisert som. Dette kan også betegnes som et reliabilitetsspørsmål, og kan bare besvares ved å påvise at det er en nær relasjon mellom de empiriske utsagnene og fortolkningene som utledes fra dem. En måte å gjøre dette på har her vært å begrunne fortolkningene med henvisninger til de opprinnelige utsagnene. Det er her benyttet eksempler som så tydelig som mulig kan vise relasjonen mellom utsagn og fortolkning. For at disse eksemplene ikke skal framstå som utvalgte for å framheve bestemte fortolkningsmåter og situasjonsbeskrivelser mens motstridende utsagn utelates, er disse ledsaget av drøftinger, og der det finnes: eksempler på andre typer utsagn.

Et annet validitetsaspekt angår om disse kategoriene handler om temaer som er relevante for de forskningsspørsmålene som undersøkelsen har som formål å belyse. Ettersom dette ikke

bare er et validitetsspørsmål, men angår kategorienes begrunnelser, er dette behandlet inngående i kapitlet om analysetrinn 2: å skille ut meningsbærende enheter. Et begrep i Maxwells typologi som kan knyttes til analysetrinn 2, er deskriptiv validitet, d.v.s. om intervjuenes innhold gjengis så korrekt som mulig, og at forskeren ikke dikter opp eller fordreier noe. I denne sammenhengen var det avgjørende at transkripsjonene ble foretatt så nøyaktig som mulig, slik at de kan klassifiseres korrekt innenfor de relevante kategoriene Nøyaktighet på dette trinnet er også avgjørende for validiteten til det etterfølgende trinn 3: transformasjon av meningsbærende enheter, slik at formuleringene av utsagnene i vitenskapelige termer kan bli korrekt. I dette ligger det en fortolkning av utsagnets meningsinnhold som er avhengig av at utsagnet er korrekt nedtegnet. I tillegg var disse omformuleringenes validitet avhengig av at de lå så nær de opprinnelige utsagnene som mulig.

Kvale drøfter transkripsjoners validitet (Kvale 1996) og påpeker at det foreligger mange alternativer som den transkriberende må velge mellom, for eksempel vil noen inkludere lyder som ”mm” og ”ææ”, mens andre ikke vil gjøre det, man vil bruke tegn og markeringer på forskjellige måter, det kan være delte meninger om hvor en setning begynner og slutter osv.. Selv om det finnes formaliserte systemer for detaljert transkripsjon (f. eks. Svennevig et.al. 2005), finnes det ikke noen norm for hva som er en riktig måte å transkribere et utsagn på. Kvale foreslår derfor at vi i stedet for å fokusere på riktige versus gale måter å transkribere på, heller bør spørre etter hvilke transkripsjonsmåter som er nyttige for forskningens formål. Det har for eksempel liten hensikt å bruke tid på å undersøke om den ene transkripsjonsmåten er bedre enn den andre dersom utsagnet har liten relevans for undersøkelsens problemstilling. Av samme grunn har det liten hensikt å bruke ressurser på å transkribere et utsagn nøyaktig dersom det ikke er relevant for undersøkelsens tematikk.

Lydopptakene av undersøkelsens intervjuer var jevnt over tydelige og inneholdt få uklarheter som hadde betydning for transkripsjonene. I noen få tilfeller ble en setningsdel eller et enkeltord utelatt i transkripsjonene fordi det var vanskelig å oppfatte hva som ble sagt på lydopptaket. Når man benytter lydopptak og video kan lyden til tider bli for svak fordi informanten taler for lavt eller plasserer seg for langt unna mikrofonen. I tilfellet med døve som svarer med egen stemme kan det også forekomme utydelig artikulasjon, for eksempel sammentrekninger av ord, bokstaver som utelates etc. slik at noen formuleringer kan være vanskelig å forstå. I de fleste tilfellene vil det da være mulig å oppklare uklarheter ved hjelp av oppklarende spørsmål, men i noen tilfeller vil det ikke bli stilt slike spørsmål, enten fordi

intervjueren tror han har forstått det avgitte svaret riktig der og da mens tvil kan oppstå senere når utsagnet skal transkriberes fra lydopptaket, eller fordi det kan finnes grunner til å la det avgitte svaret stå uforklart, for eksempel når man etter forsøk på å oppklare en uklarhet ikke ser ut til å komme videre, eller hvis tidshensyn tilsier at man avbryter et tema. I den etterfølgende transkripsjonssituasjonen kan i noen tilfeller hjelp hentes ved at lydopptak suppleres med ny tegnspråktolking fra video. I tilfeller hvor heller ikke dette er til hjelp, for eksempel dersom den som taler ikke ledsager talen med tegn, vil det være mer korrekt å notere ned uklarheten, eventuelt føre opp alternative tolkingsforslag, enn å velge en fortolkning som det hefter tvil ved om er korrekt. I de foreliggende transkripsjonene er det derfor satt et spørsmålstegn i parentes ved tolkningsforslaget der det er tvil om det som blir sagt, eller et åpent felt som ledsages av en parantes med en forklaring om at det her var vanskelig å oppfatte hva som ble sagt.

I tilfeller hvor uklarheter blir markert i transkripsjonen vil det være mulig å gå tilbake til lydopptaket i ettertid for å undersøke ordet eller uttrykket nærmere. Hvis meningen da fortoner seg som klarere, er dette tilføyd i transkripsjonen som et senere tolkingsforslag, eventuelt med et spørsmålstegn i parentes, slik at den opprinnelige tvilen ikke underslås. Ved å føre opp alternative transkripsjonsforslag og tvil i parenteser er dermed mulighet for at transkripsjoner kan endres senere, samtidig som tidligere tvil og transkripsjonsforslag kan beholdes. I de ulike analyseleddene ble lydopptakene ofte benyttet både til å kontrollere transkripsjoner og forfriske inntrykk fra intervjuet, og førte i flere tilfeller til korrigeringer og nye fortolkningsalternativer. Lydopptakene har også vært av stor betydning for fortolkningen fordi tonefall og kontekst gir et klarere inntrykk av meningsinnholdet enn den nedtegnede teksten alene.

Eksempelet med lyden ”mm” kan illustrere dette, hvor tonefall og kontekst kan være avgjørende for lydens meningsinnhold. Nå kan man si at en stringent transkripsjon bør kunne ivareta dette, for eksempel ved å tilføye i parentes en forklaring, for eksempel: (nikker) eller (bekreftende) versus (langsomt) eller (nølende). På transkripsjonsnivå anbefales det vanligvis å nedtegne konkrete, fysiske responser, som for eksempel kroppsspråk, og unngå den transkriberendes fortolkninger; men dette spørsmålet er ikke så opplagt som det kan synes. I noen tilfeller kan det tenkes at bare tonefallet vitner om responsens meningsinnhold; kroppsspråket kan være uklart eller tvetydig. Og hvordan skal et tonefall beskrives? I de fleste tilfeller vil det være mer meningsfullt å bruke en betegnelse på tonefallets meningsinnhold (”bekreftende”) enn å beskrive det fysiske lydaspektet (”stemmen stiger, synker og stiger

raskt"). I tilfeller hvor det gir mening å beskrive det fysiske lydaspektet vil dette bare være fordi beskrivelsen av tonefallet inneholder en relativt entydig fortolkning i den sammenhengen det inntreffer. For eksempel kan man si at svaret uttales sterkt eller svakt, at personen nikker eller ser ned etc., og innholdene i disse responsene blir meningsfulle nettopp fordi fortolkningen av dem synes åpenbar innenfor den konteksten de forekommer.

Hvis vi ser litt nærmere på redegjørelser for andre hendelser i intervjusituasjonen enn de verbale responsene: I intervjusituasjonen er et nikk vanligvis en bekreftende respons, men det kan også være en mer vilkårlig bevegelse. Et nikk kan også ha ulike meningsinnhold som alle kan være relevante for undersøkelsen. I noen kontekster kan det være nærliggende å tolke et nikk som en hilsen (for eksempel dersom det kommer til en ny tolk i løpet av intervjuet) eller som et klarsignal til en annen om å foreta noe ("Kan du stille neste spørsmål?"). Detaljrikdommen i beskrivelsen kan her være avgjørende for at meningsinnholdet formidles presist, for eksempel kan mm, uttalt sammen med et nikk bety noe annet enn mm etterfulgt av et nikk. Nikkets hurtighet, om det gjentas flere ganger, om det er direkte rettet mot intervjueren, om det følges av et bestemt blikk osv., kan innebære betydelige innholdsmessige forskjeller. Kombinasjonen av kontekst og beskrivelse av detaljer i de fysiske responsene definerer med andre ord meningsinnholdet, og dette impliserer fortolkninger i like stor grad som om jeg skulle tilføyd et forklarende adverb i parentes. Hvis jeg beskriver responsen som: Mm (nikker raskt), antyder jeg kanskje at personen bekrefter entusiastisk, mens: Mm (nikker langsomt) kan fortolkes som at personen bekrefter på en mer nølende eller på en ettertenksom måte.

Under transkripsjonene kan ikke beskrivelser av adferden i intervjusituasjonen erstattes med rene fortolkninger av det som foregår, men i noen tilfeller kan det være mer hensiktsmessig å tilføye en forklaring i parentes framfor å forsøke å gjengi alle nyanser og detaljer i utsagnets form og uttrykk på en så presis måte som mulig. Dette blir ikke så galt siden også beskrivelser av fysiske signaler kan inneholde implisitte fortolkninger; vi fokuserer på fysiske reaksjoner som virker meningsfulle; at de forstås som signaler betyr at de signaliserer noe vi tror vi forstår. Her er slike forklaringer gitt ved bruk av parentes og vanlig skrifttype, som i kontrast til de siterte utsagnenes kursivtekst angir at dette er kommentarer, og ikke er ment som et nøyaktig transkribert utsagn fra informanten.

Trinn 3, transformasjon av meningsbærende enheter, inneholder mer eksplisitte fortolkningselementer, selv om dette leddet har form som en oversetting av informantens

utsagn til fagterminologi og ikke skal tilføre utsagnet noe nytt meningsinnhold. Men hvis man betrakter mangfoldet av mulige formuleringer og tematiske fokus, må de formuleringene som benyttes være resultat av mentale seleksjonsprosesser, hvor formålstjenlighet for undersøkelsen framstår som et like viktig hensyn som den språklige korrespondansen (synonymiteten) mellom formuleringene i de meningsbærende enhetene og i transformasjonene. De faglige formuleringene skal med andre ord både være stringente i forhold til deres empiriske referanser og undersøkelsens teoretiske utgangspunkt og formål. I Maxwells begrep om fortolkende validitet er bare det første av disse hensynene ivaretatt: det skal sikre det emiske aspektet, d.v.s. at informantenes opplevelser og perspektiv ikke fordreies.

I denne undersøkelsen er det emiske aspektet både forsøkt ivaretatt ved at en spesiell oppmerksomhet har vært rettet mot fortolkningenes dekning i den transkriberte teksten og ved at lydopptakene ble kontrollert ved tvilstilfeller. Transkripsjonene ble derfor kontrollert i forhold til lydopptakene og i noen tilfeller endret, mens de i de fleste tilfeller kunne beholdes. Hvis utsagnets meningsinnhold framsto som tydelig og entydig når det ble lyttet til i sin opprinnelige kontekst, kunne også fortolkningen beholdes, selv om det enkelte tekstelementet det refererte til kunne tenkes å ha flere tolkningsalternativer når det ble tatt ut av sin sammenheng.

Trinn 4: Syntetisering av transformasjonene, innebærer at det postuleres et bakenforliggende meningsinnhold. Siden de tre siste trinnene i denne metoden er nært forbundet med hverandre, er kvaliteten av analysene i dette trinnet avhengig av at validitetskravene som stilles i de to foregående og forberedende trinnene av analysen er oppfylt på en tilfredsstillende måte. Som forberedende trinn vil de første trinnene systematisere informasjonen fra intervjuene, og ikke minst gi assosiasjoner for analyser og konklusjoner. Dette er viktige funksjoner, men i trinn 4 vil stoffet likevel bli gjennomgått på nytt; opplysninger i de meningsbærende tekstelementene og i transformasjonene blir sjekket ved nye kontroller av datamaterialet, og de løsrevne tekstelementene blir pånytt satt i kontekst. Slik sett fungerer de forberedende trinnene som foreløpige indikasjoner, forslag til formuleringer, og som referanser, indikasjoner og inspirasjonskilder for analysene i trinn 4. Selv om kravene til stringens vil være like sterke i alle leddene av forskningsprosessen, vil konsekvensene av lav validitet i dette siste trinnet kunne være mer ødeleggende for konklusjonene enn lav validitet i de forberedende trinnene av analysen. Dette er ikke bare tilfelle fordi trinn 4 legger betingelsene for undersøkelsens konklusjoner, og derfor får større

direkte konsekvenser for disse, men også fordi datagjennomgangen på dette trinnet innebærer nye validitetskrav.

Hvordan kan validiteten ivaretas i det fjerde, syntetiserende trinnet av analysene? I Maxwells terminologi (Maxwell 1998) handler et aspekt ved det generelle begrepet ”teoretisk validitet” om hvorvidt de abstraheringer som foretas er rimelige eller forsvarlige i forhold til de fenomenene som studeres. Det fenomenet som her studeres er subjektive erfaringer som knyttes til definisjonen av medborgerskapsbegrepet. Maxwell bruker her også begrepet ”forklaring”, som viser til at en teori ikke bare skal beskrive et fenomen, men også redegjøre for relasjoner mellom teoriens begreper. Er det slik at analysene her forklarer det fenomenet som studeres, eller gir de bare en beskrivelse på et høyere abstraksjonsnivå? Her kan det være nyttig å skille mellom termene beskrivelse, redegjørelse og forklaring, som alle inneholder fortolkningselementer. Mens trinn 1 og 2 i Giorgis metode kan betegnes som beskrivelser, hvor det primært er deskriptiv validitet som er relevant, vil trinn 3 kunne betegnes som redegjørelse ved at forskeren omskriver enkeltutsagnenes innhold i faglig relevante termer, og dermed ikke beskriver utsagnene, men redegjør for det som oppfattes som deres meningsinnhold ut fra den konteksten de opptrer i. Med Maxwells begreper skal trinn 4 i tillegg gi en forklaring, noe som innebærer en teoretisering ved at begrepene som er benyttet i de foregående transformasjonene syntetiseres til idealtypiske meningssammenhenger eller begrepsmessige modeller som setter disse begrepene i forhold til hverandre. Teoretisk validitet innebærer her med andre ord at syntesene vurderes som forklaringer om det fenomenet undersøkelsen omhandler. Dette skal sikre en tosidig kontinuitet: at syntetiseringen av transformasjonene ivaretar transformasjonenes begreper, og at de ved å vise til relasjoner mellom begrepene kan gi svar på de teoretiske forskningsspørsmålene. Ettersom en teori består av begreper og relasjoner mellom disse, kan begrepet om teoretisk validitet belyse begge disse aspektene. Maxwells todeling av teoretisk validitet har her en parallell i begrepene begrepsvaliditet og indre validitet som er vanlige å bruke innenfor kvantitativ samfunnsforskning (Cook & Campbell 1979, Maxwell 1998). Spørsmål om teoretisk validitet kan imidlertid ikke avgjøres ved henvisning til objektive kriterier eller målemetoder, de avgjøres ved konsensus (intersubjektivitet) om undersøkelsens begreper og forklaringer, når de vurderes av et forskningsfellesskap som er relevant for undersøkelsen, for eksempel av fenomenologisk orienterte samfunnsforskere. Dette følger av at syntesene ikke er beskrivelser av objektive saksforhold som man kan verifisere ved å sammenholde dem med

empiriske forhold, men teori som må konstrueres, og som derfor bare kan vurderes i forhold til alternativ teori.

Argumentasjonen for at den teoretiske validiteten her er ivaretatt må knyttes til de faktiske syntesene som er foretatt. For å sikre kontinuitet i tematikk og begrepsbruk har de samme begrepene som i undersøkelsens teoridel definerer medborgerskapsbegrepet, og som har blitt behandlet i intervjuene og de innledende analysetrinnene, også blitt benyttet i syntesene. Medborgerskapet ble undersøkt gjennom dimensjonene rettigheter, identitet og deltagelse, som danner hovedkategoriene for de meningsbærende enhetene som syntesene er bygget opp av. Syntesene har som formål å gi svar på hvordan disse tre dimensjonene inngår i meningssammenhenger som blant annet skal kunne forklare ulike holdninger til arbeid og arbeidsdeltagelse blant informantene. Om disse intensjonene har blitt videreført på en vellykket måte, slik at de kan kaste lys over døves medborgerskap og arbeidsdeltagelsen spesielt, må leseren avgjøre etter å ha gjennomgått resultatene og konklusjonene i neste kapittel.

3.9 Om resultatenes generaliserbarhet

Generaliserbarhet er et mangetydig begrep. Ofte benyttes begrepet ensbetydende med statistisk generaliserbarhet, og knyttes til utvalgets størrelse og statistiske representativitet. Denne undersøkelsens utvalg er ikke konstruert ut fra denne typen kriterier, men er *teoretisk begrunnet*, tilsvarende hva Glaser og Strauss betegnet som ”teoretisk sampling” (Glaser & Strauss 1967). Utvalgskriteriene er valgt ut fra deres relevans for å studere fenomenet døves medborgerskap slik det opptrer blant vanlige norske døve i sin mest yrkesaktive alder. Selv om denne undersøkelsens informanter kan tenkes å ha noen erfaringer som er typiske for døve, har den verken muligheter til eller ambisjoner om å gi noe estimat for disse erfaringenes omfang i resten av den døve delen av befolkningen.

At for eksempel selvrekruttering og det lave antallet respondenter kan ha bidratt til at undersøkelsesutvalget avviker fra et representativt befolkningsutvalg, utgjør ikke et problem i forhold til målsettingen om å foreta en kvalitativ undersøkelse. Det er likevel ønskelig at forskningens resultater har en gyldighet som går utover de enkeltcasene som inngår i selve undersøkelsen. I en vitenskapelig kontekst er det fullt legitimt å trekke slutninger om undersøkelsesfunnenes generaliserbarhet uten at det utvalget det trekkes slutninger fra trenger være representativt, noe eksperimenter er eksempler på (Gobo 2004). Flere har derfor påpekt at det finnes flere typer av generaliseringer enn bare de statistiske. Kvale (1996) benytter i den

sammenhengen blant annet betegnelsen analytiske generaliseringer om det å trekke logiske slutninger om anvendelse av erfaringer fra en undersøkelse på andre situasjoner. Gobo foreslår at begrepet sosial representativitet kan benyttes innenfor kvalitative undersøkelsesopplegg, som innebærer at beskrivelser av fenomener i en undersøkelse kan gjenkjennes under liknende betingelser i andre sammenhenger. Hvis denne undersøkelsen kan frembringe gode beskrivelser som døve, men også andre, kan forstå og kjenne seg igjen i, kan den følgelig ha sosial representativitet. Dette aspektet ligger nær ideen om forskningens overføringsverdi, d.v.s. at undersøkelsens resultater også kan ha relevans for andre situasjoner eller grupper enn den informantene inngår i. For eksempel kan det tenkes at kommunikasjon og forventninger om kommunikasjonsproblemer har en betydning for inklusjon og eksklusjon på ulike sosiale arenaer for flere språklige minoritetsgrupper enn døve. Det kan også tenkes at undersøkelsen formidler informasjon som helt andre faggrupper kan gjøre nytte av, og at den kan gi bakgrunn for hypoteser og teoretiske perspektiver for annen forskning.

Selv om alle disse utvidelsene av resultatenes gyldighetsområde har å gjøre med generaliserbarhet, er det ikke noe formål for denne undersøkelsen å beskrive resultatenes relevans for døve på måter som antyder kvantitativ utbredelse, for eksempel ved begreper som ”vanligvis”, ”normalt”, ”i det store og hele”, ”døve flest” etc.. Undersøkelsens resultater gir ikke svar på hvordan situasjonen generelt er for døve, eller for et flertall eller mindretall av døve. Formålet med analysene er å framstille noen fenomener i idealtypisk form, d.v.s. å avdekke meningsstrukturer i det foreliggende intervjumaterialet. Meningsstrukturene inkluderer en rekke fortolkede meningsbærende enheter, som opplevelser, oppfatninger, perspektiver og holdninger som utgjør subjektive kvaliteter ved enkeltmenneskers utsagn. Syntesene av de meningsbærende enhetene får sin viktigste generelle gyldighet når de kan gjenkjennes av andre mennesker, eller at deres meningsinnhold kan framtre som forståelig for flere enn informantene. En slik gjenkjennelse er ikke det samme som enighet om teoretiske utsagn, perspektiver eller hypotesers holdbarhet. Selv om fortolkningselementet er sentralt, skal idealtypenes virkelighetsnærhet samtidig ivaretas ved at konklusjonene følger av stringente og transparente operasjoner foretatt under de empiriske analysene. Dermed inneholder konklusjonene også muligheter for tilbakeføring til det empiriske grunnlaget de bygger på.

Syntesene av de meningsbærende enhetene representerer abstraksjoner, som er en form for teoretisk generalisering. Fra ulike enkeltutsagn som fortolkes trinnvis under analyseprosessen, trekkes det her slutninger om bakenforliggende meningsinnhold og -strukturer. Som

teoretiske begreper er disse meningsinnholdene også tenkt å kunne anvendes på andre liknende enkeltutsagn, som kan representere forskjellige menneskers erfaringer om å være døve medborgere i det norske samfunnet. I en induktiv fase, som denne undersøkelsen representerer, vil de teoretiske konstruktenes validitet i forhold til det empiriske materialet de er bygget opp fra, være et hovedanliggende; mens i en deduktiv fase, hvor de samme teoretiske konstruktene anvendes i hypoteser som anvendes på andre empiriske materialer, vil generaliserbarheten framgå av konstruktenes anvendelighet i forhold til nye personer og situasjoner. Det foreligger derfor i Kvales begrep om analytisk generaliserbarhet et induktivt og et deduktivt element, som viser til ulike former for generalisering: teoretisk generalisering gjennom abstraheringer fra empiriske enkeltelementer til generelle begreper; og empirisk generalisering fra generelle, teoretiske begreper eller meningskonstrukter via empiriske hypoteser til nye cases og fenomener. Disse begrepenes empiriske anvendelighet framgår imidlertid ikke av empiriske likhetstrekk mellom situasjoner eller kategorier av mennesker alene, men må ta utgangspunkt i begrepenes teoretiske relevans i forhold til beslektede problemstillinger. Selv om det ikke skal utelukkes at begrepene som her er utviklet kan ha relevans for andre typer av temaer eller fenomener, er de knyttet til det benyttede medborgerskapsperspektivet, og det har ikke vært en målsetting at resultatene skal ha teoretisk gyldighet utover dette.

Det ligger her en prinsipiell mulighet til generalisering ved at det benyttes en svakere fortolkning av generaliseringsbegrepet enn den som blant annet benyttes i kvantitativ forskning: I stedet for å finne tallmessige uttrykk for grader av generaliserbarhet, kan man her tale om teoretiske generaliseringsmuligheter versus grunner til å utelukke resultatenes overførbarhet til andre situasjoner eller kategorier. I den grad konklusjonene bygger på valide fortolkninger av forhold som angikk informantene, og derfor kan sies å ha gyldighet for disse, kan det ikke utelukkes at de også kan ha gyldighet for andre. Oppfatningen om at det her foreligger generaliseringsmuligheter styrkes av at de samme idealtypiske meningssammenhengene kan spores hos flere av undersøkelsens informanter. Samtidig er det her nødvendig å ta hensyn til at de meningsstrukturene som her framstilles idealtypisk ikke kan forventes å forekomme empirisk i samme rendyrkede og komplette form som de skisseres teoretisk i denne undersøkelsens konklusjoner. At idealtypiske modeller ikke trenger ha identiske empiriske motsvarigheter følger av definisjonen av en idealtype; empiriske mennesker er ikke idealtyper, selv om idealtypene kan forekomme i mer rendyrket form hos enkelte enn hos andre. Det er mulig at de empiriske unntakene fra rene idealtyper er

hovedregelen, uten at dette trenger svekke idealtypenes gyldighet. Mennesker har forbehold, de inntar mellomstandpunkter, bærer motstridende holdninger og kan ha uklare meninger; de kan også si forskjellige ting i ulike situasjoner, selv om meningssammenhengene er uforandret. Kontekstuelle betingelser kan også endres slik at forholdet mellom elementene i meningssammenhengene kan variere, og dersom dette innebærer at nye og mer permanente meningsstrukturer dannes, kan det innebære at en idealtypisk modell må endres. Mens idealtypene er abstraherte, rendyrkede teoretiske konstruksjoner som framstår som generelle, faste og logisk sammenhengende, er de empiriske fenomenene, slik de forekommer i menneskers daglige virkelighet, unike, flyktige, til tider irrasjonelle og med større kompleksitet. Formålet med idealtypene er da heller ikke å speile virkelighetens mangfold, men å forenkle og strukturere den i teoretiske begreper og modeller.

Det utelukkes ikke at begrepene om meningssammenhenger som her benyttes kan brukes til å utvikle indikatorer som i senere kvantitative undersøkelser kan anvendes til å tallfeste utbredelsen av forhold som er omtalt i denne undersøkelsen. Men det ligger i idealtypenes vesen at begrepene som benyttes til å syntetisere de meningsbærende enhetene, for eksempel integrasjonisme og separatisme, er teoretiske konstruksjoner, og tenkes som en underliggende, ikke direkte observerbar realitet. Begrepene tenkes derfor ikke å beskrive empiriske enheter eller variabler som kan gjøres til gjenstand for direkte observasjon. Det betyr ikke at de ikke omhandler forhold som finnes i virkeligheten, men at de kan forekomme fragmentert og i sammenblandede former som ikke alltid er åpenbare og lett tilgjengelige for kvantitative målinger. Hadde virkeligheten vært slik at enkeltmenneskene var legemliggjorte rene idealtyper, ville mye av analysearbeidet her vært overflødig; da ville det være tilstrekkelig å beskrive disse personenes ytre karakteristika. Empirisk er det mer nærliggende å forvente at mennesker har ulike grader av sammenfall med og avvik fra disse begrepene og modellene. Av denne grunn er det også problematisk å generalisere om resultatenes empiriske gyldighet: hvis det ikke forventes å forekomme noen identifiserbare personer som fullstendig oppfyller de rene idealtypene, gjenstår det et antall meningsbærende elementer som kan forekomme i mange slags kombinasjoner.

Enkeltelementene kunne tenkes definert som empirisk operasjonaliserbare variabler for en kvantitativ undersøkelse, for eksempel som ulike holdninger til arbeid, utbredelse av arbeidsledighet og trygdemottak, andeler som faller inn under ulike identitetstyper, ulike oppfatninger om hørende og om storsamfunnet, styrke på forankring i døvemiljøet, organisasjonsdeltagelse, politisk deltagelse etc.. Vi ville da få en tradisjonell undersøkelse av

en rekke sosiale indikatorer, men ville tape de meningssammenhengene som kjennetegner det medborgerskapsperspektivet som her er benyttet.

Hvis undersøkelsens funn skulle kunne gjøres til gjenstand for en kvantitativ undersøkelse med statistisk generaliserbare resultater er det derfor viktig at de idealtypiske begrepene ikke reduseres til deres enkeltelementer, men et syntetiserende medborgerskapsperspektiv ligger til grunn. Dersom formålet skulle være å foreta en statistisk undersøkelse av døves medborgerskap, ville det derfor være nødvendig å kombinere de variablene som inngår i medborgerskapsdimensjonene og i de forskjellige idealtypene på individnivå. Dersom enkeltelementene behandles løsrevet fra meningssammenhengene de inngår i, ville det for eksempel være en nivåfeilslutning å tro at statistiske sammenhenger mellom variabler i befolkningsutvalget er uttrykk for meningssammenhenger hos enkeltpersoner. Det foretas ofte statistiske undersøkelser av hvordan enkelte av de elementene som inngår i medborgerskapet fordeler seg i en befolkning, for eksempel sammenlikninger av deltagelsesmønstre blant døve og hørende, men en undersøkelse av sammenhenger på individnivå innebærer et annet fokus. For et mer samlende (syntetiserende) perspektiv på medborgerskapet vil det være en større utfordring å operasjonalisere undersøkelsens idealtypiske begreper og modeller for kvantitative undersøkelser, og det forutsetter at variabelsammenhenger på individnivå (for eksempel indekser) forklares nærmere ved hjelp av teoretiske begreper om subjektive meningssammenhenger, dersom dette medborgerskapsperspektivet skal ivaretas.

3.10 Hensynet til informantenes personvern

Undersøkelsens forholdsregler for å ivareta personvernet tok utgangspunkt i de retningslinjene som er skissert i ”Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (De nasjonale forskningsetiske komiteer (NESH) 2006). Dette var generelle etiske retningslinjer som angikk ulike sider ved forskningen og favner videre enn det å oppfylle formelle lover og påbud:

”De forskningsetiske retningslinjene er utarbeidet for å hjelpe forskere og forskersamfunnet med å reflektere over sine etiske oppfatninger og holdninger, bli bevisst normkonflikter, styrke godt skjønn og evnen til å treffe velbegrunnede valg mellom motstridende hensyn.” (NESH 2006, s.5)

Prosjektet ble innmeldt og registrert ved Norges samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), hvor det også ble foretatt en vurdering av om hensynet til informantenes personvern var

tilfredsstillende ivaretatt. Ulike sider ved personvernet ble avklart i dialog med NSD, og omfattet blant annet betingelsene for senere oppbevaring og sletting av persondata.

3.10.1 Personvernet under rekrutteringsprosessen

På den ene siden var det viktig å sikre at deltagelsen i undersøkelsen var frivillig og anonym. På den andre siden var det nødvendig finne måter som kunne motivere døve til å delta i undersøkelsen. For at disse to hensynene ikke skulle kunne stå i konflikt med hverandre under rekrutteringsprosessen ble det gjort avveininger om hva som kunne være akseptable måter å utøve et påtrykk for å få døve til å melde seg på til undersøkelsen. I de to intervjuomgangene ble informasjonen om prosjektet formidlet på ulike måter: gjennom vennenettverk, informasjonsbrev i posten, på e-post, over sms, på tekst-tv og på hjemmesiden til Norsk døveforbund. For at invitasjonene ikke skulle oppfattes som anmassende eller personlige ble for det eksempel valgt vennlige men generelle formuleringsmåter i de personlige henvendelsene, hvor det også ble informert om at personopplysninger ville bli behandlet konfidensielt og i anonymisert form, og at deltagere til enhver tid ville stå fritt til å trekke seg fra undersøkelsen. Informasjon om undersøkelsen i døves media og på tekst-tv var av en mer formell art.

I den første intervjuomgangen ble den såkalte snøballmetoden benyttet, d.v.s. betrodde nøkkelpersoner tilknyttet undersøkelsen og informanter kontaktet bekjente som oppfylte opptakskriteriene direkte med spørsmål om de ville delta i undersøkelsen. At private nettverk benyttes på denne måten utgjør en mulighet for indiskresjon som tilsier at denne metoden må benyttes med varsomhet. I denne undersøkelsen besto de personlige henvendelsene hovedsakelig i formidling av introduksjonsbrev med spørsmål om personen kunne tenke seg å delta i undersøkelsen, og inntrykket ut fra deltagernes responser på dette var at dette var foretatt på en taktfull måte, og at det ikke ble utøvet press for å rekruttere noen.

Det ligger i denne framgangsmåten en risiko for at anvendelsen av vennenettverk kan oppfattes som invaderende, samtidig som metoden medfører få mulighet til å kontrollere hva som faktisk sies under rekrutteringen. Det kan også av andre grunner tenkes å foreligge en risiko for at bruk av informanter til rekruttering av personlige venner og bekjente kan oppfattes som en belastning på informantens private relasjoner. Spørsmål om informanter kunne bidra til undersøkelsen ved å kontakte sine venner og bekjente ble formulert slik at det klart framkom at dette var frivillig for informanten, og at det bare skulle medførte at personen skulle formidle en forespørsel om deltagelse med informasjon om undersøkelsen. Selv om alt

tydet på at rekrutteringen her foregikk på en hensynsfull og forsvarlig måte, ble likevel snøballmetoden unngått i andre intervjuomgang for å unngå denne typen risikoer.

3.10.2 Anonymiteten i de informantutsagnene som ble presentert

Det ble her benyttet et lite utvalg av informanter, som hver ga omfattende og til dels personlige opplysninger fra sin livssituasjon. Ettersom døvemiljøene er relativt små, vil det for den som har et godt kjennskap til deltakerne i det distriktet hvor undersøkelsen er foretatt være enkelt å slutte seg fram til informantenes identitet dersom ulike utsagn og beskrivelser som gjengis kan sammenholdes. Personopplysninger om kjønn, alder, bosted, livshistorie, familie, utdanning, yrke og konkrete hendelser i informantenes liv kan også, særlig hvis disse kan kombineres, avsløre personens identitet. Av denne grunn ble det foretatt ulike grep for å anonymisere informantene:

1. Informantenes kjønn ble skjult ved at alle informantene her omtales i hunkjønnsform. Kamufleringen av kjønnsdimensjonen kunne her forsvares fordi den ikke utgjorde et tema for undersøkelsen og heller ikke empirisk framsto som noe tydelig element i undersøkelsens resultater. De mannlige deltagerne utgjorde dessuten en svært liten andel av utvalget, og det framkom ikke noen tydelige felles typer av informasjon fra disse som syntes egnet til å trekke kjønnsspesifikke konklusjoner. Også ut fra en vurdering av de empiriske resultatene var det derfor mer naturlig å fokusere på noen kjønnsuavhengige dimensjoner enn på kjønnsforskjeller. Dette er ikke det samme som å hevde at det ikke forekom kjønnsforskjeller i datamaterialet, eller at denne konklusjonen utelukker at kjønn kan ha relevans for døves medborgerskap, snarere at jeg ikke fant holdepunkter for å gjøre et poeng av dette i forhold til undersøkelsens problemstillinger. Kjønnsdimensjonen definerer et stort forskningsfelt, og inkluderer så vel døves egne som hørendes oppfatninger om døves relasjoner, identiteter, roller og ferdigheter, og kan tenkes å være viktig for videre forskning om døves medborgerskap, for eksempel mer spesifikke undersøkelser om identiteters betydning for forskjeller i døves psykososiale deltagelsesbetingelser.
2. Informantene ble ikke tildelt pseudonymnavn. Dette har primært sammenheng med at det ikke var enkeltpersonene, men innholdene i deres meningsbærende utsagn, som var undersøkelsens hovedfokus. Utsagnene ble derfor gjengitt uten referanser til hvilken av informantene de kom fra. Der ulike utsagn ble satt i sammenheng ble disse

beskrevet i generell form, ikke ved referanse til bestemte informanter. Dette er også i tråd med den analysemetoden som ble benyttet, hvor slutningene trekkes fra spesifikke, konkrete enkeltutsagn, til generelle, teoretiske formuleringer. Dette har også et personvernaspekt, ettersom det da ikke er like enkelt å koble sammen opplysningene og slutte seg til personens identitet. Døvemiljøet er lite, og noen ganger trengs det ikke så mange opplysninger før noen gjenkjenner personen.

3. Stedsnavn, egennavn, opplysninger om alder, yrke, livshistorie, familieforhold og referanser til konkrete hendelser, ble utelatt eller omskrevet i de siterte utsagnene. Også der slike opplysninger kunne være av betydning for å forklare saksforhold, ble de utelatt eller omskrevet til generelle former for ikke å røpe personers identitet.
4. Dialektuttrykk og språklige vendinger som kan tenkes å være persontypiske eller antyde noe om personens sosiale eller geografiske bakgrunn, ble omskrevet til standardiserte bokmålsformer, med vekt på å gjengi meningsinnholdet så korrekt som mulig. For eksempel kunne bruk av pronomenet ”hun” i avhengighetsform knyttes til en lett identifiserbar dialekt, noe som tilsier at det skulle erstattes med bokmålsformen ”henne”. Sammentrukne uttrykk (for eksempel ”d’ække” eller ”d’ækje”) ble skrevet fullt ut i bokmålsform (”det er ikke”) og uvanlige bokmålsformer ble rettet for å nedtone informantens (eller tolkens) sosiolekt eller personlige preg (for eksempel ”efter” ble rettet til ”etter”). Feil i uttale, sluking av bokstaver etc. ble tilsvarende rettet opp. Deltakernes anonymitet ble dermed betraktet som viktigere enn denne typen geografiske, kulturelle, sosiale og personlige markører.

   At det med dette ble tapt en del informasjon, som for eksempel kunne tenkes å kaste lys over sosiokulturelle skillelinjer blant intervjudeltagerne, ble her betraktet som sekundært til at undersøkelsens tematikk, hvor fokus var lagt på døvhetens og døvesamfunnets betydning for medborgerskapet, samt at det viktigste informasjonsmaterialet i denne undersøkelsen ikke lå på dette språklige nivået, men på meningsinnholdet i informantenes utsagn. Betydningen av geografisk bakgrunn fikk også en underordnet betydning ettersom alle informantenes nåværende bosted var definert innenfor det samme distriktet ved utvalgskriteriene. Dersom likevel sosial status eller geografisk bakgrunn skulle vise seg å ha en betydning som burde tematiseres i undersøkelsen var det mer nærliggende å gjøre dette til eksplisitt samtaletema under intervjuene. At utsagnene i ettertid ble anonymisert på denne måten forhindret likevel ikke at denne typen informasjoner ble registrert under analysene, ettersom den primære informasjonskilden som ble benyttet ikke var

transkriberte tekster, men lydopptak. Dette aspektet var imidlertid bare relevant for et mindretall av informantene, ettersom lydopptakene i de fleste tilfellene ikke inneholdt intervjupersonenes sosiokulturelle språkkoder, men døvetolkens formuleringsmåter. Dersom man skulle tillagt språklige variasjoner en betydning ville det være naturlig at disse ble analysert i alle, og ikke bare i et fåtall av, intervjuene.

3.10.3 Anonymisering av data etter fullføring av analysene

Etter avtale med NSD ble alt personidentifiserende materiale makulert da analysearbeidet var fullført. Dette inkluderte makulering av navnelister og andre nedtegnelser av informantenes navn og andre persondata (adresser og telefonnumre), samt sletting av alle videoopptak av informantene. Lydopptak som bare inneholdt stemmene til intervjuer og tolk, og som derfor ikke kunne brukes til å identifisere intervjupersonenes stemmer ble imidlertid beholdt ut hele undersøkelsen. Lydopptak der informantene benyttet sin egen stemme ble i sin helhet transkribert til tekst og slettet. Bare lydopptakene var overført til digitalt medium, og ble ikke benyttet i et datanettverk hvor flere maskiner var tilkoblet. Digitale kopier av lydopptak ble også slettet ved prosjektavslutning. Etter prosjektets avslutning forelå det dermed ingen opplysninger eller opptak av informantene etter prosjektet som kunne benyttes til å spore deres personlige identitet.

4 Resultater

4.1 Innledning:

Dette kapitlet oppsummerer resultatene etter analysene av intervjuene. Formålet med intervjuene var å samle informasjon om døves erfaringer og oppfatninger om det fenomenet som her er beskrevet ved begrepet **medborgerskap**. Denne delen skal gi svar på hvordan informantene i undersøkelsen opplever ulike sider ved det å være medborgere i det norske samfunnet, og knytte disse resultatene sammen i noen idealtypiske meningssammenhenger som kan forklare deres opplevelser av hvordan deres rettigheter ivaretas, og hvordan de forstår sin identitet og hvordan de opplever sin samfunnsdeltagelse. Det er således ikke her døves forståelse av begrepet "medborgerskap" som har vært intervjuenes fokus, men konkrete forhold i døves liv som faller inn under prosjektets definisjon av medborgerskapsbegrepet, knyttet til dimensjonene **rettigheter**, **identitet** og **deltagelse**.

Ulike intervjudeltagere kan antas å ha ulike perspektiver på hva det vil si å være borger i det norske samfunnet, men her er perspektivet knyttet til utsagn som kan knyttes til disse tre dimensjonene (heretter kalt **medborgerskapsdimensjonene**), som igjen benyttes som redskaper til å kategorisere den typen utsagn som kan knyttes til det medborgerskapsbegrepet som benyttes. Det medborgerskapsbegrepet som her etableres er følgelig ikke informantenes konstruksjon, men et resultat av slutninger som er foretatt under analysene i ettertid av intervjuene. På den ene siden er dette fortolkninger som er foretatt på undersøkelsens premisser, og konklusjonene er derfor knyttet til disse. På den andre siden er det i praksis naturlig å slippe fram tanker informantene eventuelt gir uttrykk for som angår definisjonen av medborgerskapsbegrepet. Medborgerskapsbegrepet er altså i utgangspunktet definert, men åpent for justeringer i tråd med informantenes virkelighetsforståelse innenfor den begrepsmessige rammen som er definert ved medborgerskapsdimensjonene.

Resultatene som presenteres i dette kapitlet er basert på kategoriseringer av intervjuutsagn etter de tre medborgerskapsdimensjonene. Fortolkninger og slutninger som er trukket på basis av disse er følgelig avhengig av at disse kategoriseringene er korrekte. I noen grad er intervjuutsagn benyttet til å illustrere fortolkningene av kategoriene. Enkeltutsagnene har imidlertid liten forklaringsverdi når de er trukket ut av sin sammenheng, og i hvert tilfelle kunne det stilles spørsmål ved om fokus heller burde vært rettet mot et annet utsagn, som kanskje kunne fortolkes i en annen retning, eller om det finnes kontekstuelle utsagn som kunne stille det valgte utsagnet i et annet lys. Det har derfor vært et formål å samle de

meningsbærende enhetene i større meningssammenhenger, hvor enkeltutsagnene kan få en mer logisk berettigelse som del av større perspektiver.

Hovedtemaene som dette kapitlet søker å belyse er medborgerskapsdimensjonene:

1. **Rettigheter**: Hvordan beskriver informantene sine rettigheter som døve, og hvordan opplever de at disse rettighetene realiseres i det norske samfunnet i dag? Avsnittet skiller mellom generelle rettigheter som medborger og spesielle rettigheter som døv.

2. **Identitet**: Hvordan beskriver døve sin identitet som samfunnsmedlem; i hvilken grad er identiteten knyttet til definisjoner av å være døv og til forankring i døvemiljøet, og i hvilken grad er den knyttet til en status som likeverdig medborger i storsamfunnet?

3. **Deltagelse**: Hvordan oppfattes egne deltagelsesbetingelser i samfunnet, og hvilken rolle spiller ulike definisjoner av døvhet for disse? Hva betyr døvemiljøet for den enkeltes holdninger til samfunnsdeltagelse, og i særlig grad for holdninger til deltagelse gjennom inntektsgivende arbeid versus å leve av trygd?

I det følgende vil jeg knytte disse dimensjonene til noen hovedkategorier av meningsbærende elementer, som tilsvarer trinn 2 og 3 i Amedeo Giorgis metode for empiriske fenomenologiske analyser: informantenes bakgrunnsinformasjon, generelle situasjonsbeskrivelser, beskrivelser av rettigheter, utsagn om identitet og oppfatninger om samfunnsdeltagelsen. Alle underkategorier (fra A til Å, se forrige kapittel) er ikke behandlet inngående her, da det ville føre for langt. Mens titlene på hovedavsnittene tilsvarer hovedkategoriene for minste meningsbærende enheter, tilsvarer ikke titlene på underavsnittene nøyaktig underkategoriene for de meningsbærende enhetene, da mange av disse temaene har blitt slått sammen i disse avsnittene eller fordi de er belyst under andre underkategorier. Der resultatene ikke belyste de minste meningsbærende enhetene tilstrekkelig har de blitt utelatt. Rekkefølgen på underavsnittene følger heller ikke her den alfabetiske rekkefølgen som er gitt ovenfor.

Trinn 4, syntetisering av transformasjonene, vil bli behandlet i neste kapittel, men tilløp til syntetiseringer forekommer også i dette kapitlet i kommentarform i forbindelse med generelle oppsummeringer, for eksempel indikasjoner på separatisme og integrasjonisme i informantenes svar. Både av plasshensyn og av hensyn til personvernet vil ikke alle relevante utsagn her bli gjengitt i sitatform, men refereres i mer generell form under drøftelser til de ulike hovedpunktene.

I denne gjennomgåelsen av utsagnene fra intervjuundersøkelsen knyttes resultatene til kategoriene for meningsbærende enheter. Gjennomgåelsen inneholder siterte intervjuutsagn, transformasjoner og kommentarer til disse. Av personvernhensyn omtales alle informantene i hunkjønnsform. Det er benyttet tre punktum for å angi en kort tenkepause, mens tre punktum i parentes angir utelatt tekst. Siterte utsagn er angitt med kursiv, mens forklarende innskutt tekst inne i de siterte utsagnene er angitt med parentes og vanlig skrift. Utsagn som forekommer i rekkefølge er angitt med ett linjeskift mellom, mens nye utsagn angis med et ekstra linjeskift. Utsagn som presenteres løsrevet er alltid fra informantene, mens gjengivelser av samtalen mellom intervjuer og informant presenteres med betegnelsen på den talende i fet skrift.

Som hovedregel er her transformasjoner uttrykt i presens, mens kommentarene til disse gis i preteritum. Generelle oppsummeringer og betraktninger er også gitt i presensform, men det framgår av konteksten når dette ikke er å betrakte som transformasjoner. For å variere presentasjonsmåten kommer en transformasjon i noen tilfeller før det siterte utsagnetet og i andre tilfeller etter. I noen tilfeller gjengis av plasshensyn bare transformasjonene eller sammendrag av flere transformasjoner, mens intervjuutsagnene i andre tilfeller, hvor de er tydelige nok til å tale for seg selv, presenteres uten transformasjoner eller kommentarer. Transformasjoner kan i noen tilfeller være korte og sammenfattede, i andre tilfeller mer omfattende. I visse tilfeller kan grensen mellom transformasjon og kommentar virke utydelig. Dette følger av sakens natur: på den ene siden utgjør transformasjonene omformuleringer av utsagn, mens kommentarene har til hensikt å drøfte disse utsagnenes meningsinnhold videre. På den andre siden inneholder begge fortolkninger, d.v.s. slutninger om utsagnenes meningsinnhold: transformasjonene i svært enkel form, mens kommentarene ofte utgjør sammenfatninger av disse. Det er i disse tilfellene ikke et kvalitativt eller definitorisk, kun et nivåmessig, skille mellom transformasjoner og kommentarer. I noen tilfeller framsto forskjellen på transformasjoner og kommentarer så liten at det ikke føltes naturlig å innføre et skifte i teksten fra presensform til preteritum. Denne nyanseforskjellen er imidlertid av underordnet betydning: Formålet med denne gjennomgangen av informantutsagn er formidlingen av utsagnenes meningsinnhold, og de stedene hvor utsagnene er sitert gis leseren mulighet til å vurdere slutningenes holdbarhet i forhold til informantutsagnene.

4.2 Bakgrunnsinformasjon om informantene

Av hensyn til personvernet er informantenes personopplysninger anonymisert, og det gis her bare noen få, generelt formulerte informasjoner om personens status, mens andre informasjoner om informantene omtales nedenfor i den mer generelle oppsummeringen, uten henvisning til hvilke personer de angår.

Utvalg 1 (alder 25 til 50 år, to menn og tre kvinner)

1. Døvblitt. Yrkesaktiv, yrkesfaglig utdanning. Ingen stønadshistorie utover attføring under en utdanningsperiode. Aktivt med i forenings- og organisasjonsliv. Døve og hørende venner.
2. Døvblitt. Yrkesaktiv, akademisk utdanning. Ingen stønadshistorie. For tiden ikke aktiv med i forenings- og organisasjonslivet. Mange døve venner, noen få hørende.
3. Førspråklig døv. Yrkesaktiv, yrkesfaglig utdanning. Aktiv i døveforening, ingen annen organisasjonsdeltagelse. Aktiv i døvemiljøet, lite omgang med hørende.
4. Døvblitt. Delvis uføretrygdet, har deltidsarbeid. Yrkesfaglig utdanning. Ingen aktiv foreningsdeltagelse. Døve og hørende venner.
5. Førspråklig døv. Yrkesaktiv, yrkesfaglig utdanning. Aktiv i døvemiljøet, ingen opplysninger om foreningsdeltagelse utover dette. Omgås sjelden hørende på fritiden.

Utvalg 2 (alder 30 til 40, tre kvinner og en mann). Et av intervjuene ble i ettertid utelatt fra analysene p.g.a. mangelfull tolking.

1. Døvblitt. Akademisk utdanning, arbeidsløs på attføringstiltak. For tiden ikke aktiv med i forenings- og organisasjonslivet. Mange døve og hørende venner.
2. Førspråklig døv. Tidligere arbeidsløs, nå yrkesaktiv, akademisk utdanning. Aktiv i døves organisasjonsliv. Mange døve venner.
3. Døvblitt, men tunghørt fra fødselen av. Yrkesfaglig utdanning, arbeidsløs på attføringstiltak. Litt foreningsaktivitet. Både døve og hørende venner.
4. Førspråklig døv. Yrkesaktiv, yrkesfaglig utdanning. Aktiv i foreningslivet. Døve venner.

Generelle oppsummeringer om utvalgene i begge intervjuomgangene:

En av de førspråklig døve informantene presenterte seg som ”stokk døv”, d.v.s. uten noen hørselsrester over hodet, mens døvheten for de andre informantene ble presentert som ”sterkt

tunghørt", noe som antyder en funksjonell eller sosial definisjon av døvheten, d.v.s. et "høygradig hørselstap som er til hinder for kommunikasjon som er avhengig av hørsel og kontroll over egen stemme i en gitt sosial sammenheng" (Olsholt og Falkenberg 1988, s. 38).

Informantene hadde alle yrkesfaglig eller høyere utdanning, og framsto i intervjuene som et relativt ressurssterkt utvalg og syntes, riktig nok i varierende grad, godt integrert i døvemiljøet, noe som antas å ha sammenheng med at deltagelse i intervjuene var basert på informert samtykke. Med unntak av det intervjuet som, etter valideringen av tolkingen, ble utelatt, ga alle informantene fyldige og reflekterte svar. Tre av informantene var trygge nok på eget talespråk til at de foretrakk å svare med egen tale, mens spørsmålene ble tolket i alle intervjuene.

Flere av informantene fortalte historier fra barndom og oppvekst for å beskrive sine oppvekstkår. Noen historier var positive, preget av forståelsesfulle og ressurssterke foreldre, mens andre handlet om mobbing, sosial utstøtning, flytting fra familien til døveskole og sen læring av tegnspråk.

Et flertall av informantene var enslige, enten ugift eller skilt.

Deltagelsen i organisasjonslivet kunne variere sterkt, fra ingen aktiv deltagelse, bare medlemskap i den lokale døveforeningen, til aktiv foreningsvirksomhet sammen med hørende. Flere fortalte også at de hadde vært mer aktive tidligere, men at ulike forhold, som familieforpliktelser, tidsklemme og utbrenthet hadde ført til at de hadde trappet ned eller helt trukket seg ut av det. Aktiviteten i døveforeningen varierte sterkt, fra ukentlig deltagelse til passivt medlemskap.

Et mindretall av informantene hadde like mange hørende som døve venner, og et flertall oppga at de nesten bare hadde omgang med døve venner. For noen omfattet vennekategorien arbeidskollegaer, folk de bare traff i forbindelse med organiserte aktiviteter og chatte-venner på internett. Andre omtalte bare nære venner som de tilbrakte mye tid sammen med, og som de besøkte hjemme, gikk på kafé sammen med etc..

4.3 Noen eksempler på generelle situasjonsbeskrivelser

4.3.1 Om å være medborger:

Intervjuer: *”Hvordan oppfatter du det ordet medborgerskap?”*

Informant: *”Jeg oppfatter det sånn at man er likestilt med den hørende del av befolkningen, i forhold til å være med på å bestemme, mer sånn politisk, da, tenker jeg på. ”*

Informanten fortolker her begrepet medborgerskap som å være likestilt med resten av befolkningen, og nevner politisk innflytelse og medbestemmelse først.

”Jeg tenker litt på døve og hørende, altså likestilling, at vi skal ha like store muligheter til å delta i samfunnet som de, det er ikke sånn nå.”

Informanten oppfatter ikke at hun er likestilt med hørende, noe som kan fortolkes som at hun ikke føler seg som en fullverdig medborger i det norske samfunnet.

En annen informant formulerte det slik:

”Da tenker jeg på mulighet og rett til å delta i majoritetssamfunnet. At det kanskje ikke nødvendigvis er bare i majoritetssamfunnet, men i ethvert samfunn. Å kunne være med og bestemme, være med og få innflytelse over sin egen hverdag, (...) det er en del av demokratiseringsprosessen, at man er med i demokratiet (...)”

Intervjuer: *"Hvordan syns du selv det er å være en medborger i Norge?"*

Informant: *"(...) Da må jeg se det på ulike nivåer. (...) Jeg deltar ikke i samfunns…prosessene som sådan; jeg er ikke med på å ha direkte i, altså i noen innflytelse over min kommune eller min …, mitt fylke eller noen ting; jeg avgir stemme, punktum. Det er en måte å ha innflytelse over ting på, men … at det er mer en proforma-innflytelse. At jeg bare avgir stemmen min, og da er det andre, egentlig, som bestemmer for meg."*

Informanten legger her vekt på deltagelse og innflytelse, men opplever ikke at hun har noen annen politisk innflytelse enn at hun avgir sin stemme ved politiske valg, slik at andre kan bestemme for henne.

Disse to informantene ga uttrykk for to ganske like syn på hva det å være medborger innebærer: at døve skal ha den samme innflytelsen og retten til å delta i samfunnet som

hørende. Begge opplevde også at en slik likestilling ikke eksisterer i dag. Selv om ikke alle informantene ble spurt om hvordan de oppfattet medborgerskapsbegrepet, var det et generelt inntrykk at likestilling med hørende var noe informantene forventet på en rekke områder, men ikke opplevde at de fikk. Samtidig ga informantene også ofte et inntrykk av at det fantes grenser for likestilling, ettersom døvheten ga visse begrensninger som det var vanskelig å komme utenom:

4.3.2 Om døvhetens implikasjoner for det daglige livet:

En døvblitt beskrev forskjellen på tilværelsen som hørende og døv som forskjellen på natt og dag:

"Hele livet mitt påvirkes av at jeg er døv, fra jeg står opp om morgenen til jeg legger meg om kvelden."

Hun kommuniserer godt med døve på tegnspråk, men interaksjonen med hennes hørende venner foregår med munnavlesning og egen tale, noe som har begrenset anvendelse:

"... Så jeg, jeg bruker mye munnavlesing. I større arrangement, selskap og bryllup eller begravelse og sånne ting så bruker jeg tolk. Men ellers så ... kommer jeg uten tolk og bare munnavleser. Noen av mine gamle venner kan litt tegnspråk, og litt håndalfabet, men som oftest så er det bare munnavlesing."

"Jeg har mange hørende venner ... som jeg har på lista, og, ... fra oppveksten, som bor her i (...), som jeg er sammen med(?) ..., men når jeg møter dem så foretrekker jeg å møte dem en og en, for hvis det er mange så får jeg kanskje med meg ... fem prosent av det som skjer ..."

Intervjuer: *"Fungerer det bra å lese av munnen, synes du det fungerer bra?*

Informant: *"Ja, det fungerer greit, men det er veldig slitsomt"*

Her viser informanten til at hun benytter både tolk, munnavlesning/tale og noe tegnspråk sammen med sine hørende venner, og hun tilpasser kommunikasjonsmåte etter situasjonstype. Munnavlesning/tale fungerer vanligvis godt, men er slitsomt.

En annen døvblitt informant antydet at hennes situasjon kunne være mer problematisk enn situasjonen til en som var født døv fordi erfaringer fra å ha hørt tidligere ga henne andre forventninger enn hun ville hatt dersom hun ikke hadde noen tidligere erfaringer med hørsel. Hennes nye forhold til musikk kan være et eksempel på dette: å kjenne bass og rytme som vibrasjoner i kroppen syntes for henne å være en fattig opplevelse i forhold til å høre musikkens nyanser:

" " (…) *de unge døve er flinke til å gå på konserter, og de, som de sjøl sier, er ikke vant til å oppleve musikk på annen måte enn det de opplever, ikke sant, så for dem er det en sterk opplevelse uansett. Men for meg som har hørt, så blir det noe helt annet, fordi jeg kjenner til noe bedre på en måte."*

Opplevelsesrikdommen er med andre ord relativ til det tidligere erfaringsgrunnlaget. Dette er et eksempel på den forskjellige virkeligheten førspråklig døve og døvblitte opplever. Når man *"kjenner til noe bedre"* kan deltagelse på døvhetens premisser oppleves som mer mangelfull enn når man ikke har de samme tidligere hørselserfaringene. Også på andre områder er virkeligheten forskjellig for døvblitte og førspråklig døve: mens de som har vært døve fra barndommen av kan være sosialisert inn i et tegnspråkmiljø fra barnehagen av, og derfor har sin naturlige forankring der, kan de som senere i livet har mistet hørselen oppleve "å falle mellom to stoler", d.v.s. de behersker ikke tegnspråk like godt som de som har lært det fra tidlig barndom, de kommer fra et hørende miljø og har derfor flere hørende venner enn de førspråklig døve, og de finner seg ikke alltid like godt til rette i tegnspråkmiljøet. Døvblitte behersker på sin side ofte munnavlesning og egen tale bedre enn førspråklig døve, noe som blant annet kan innebære at de i mindre grad er avhengige av tegnspråktolk når de skal kommunisere med hørende. Både døvblitte og førspråklig døve beskriver tegnspråktolk som en nødvendighet i mange situasjoner, men tolk kan også medføre problemer: først og fremst fordi det er begrenset tilgang, men også fordi tolk kan virke forstyrrende i noen situasjoner.

4.3.2.1 Behovet for tolk:

Mange av informantutsagnene påpeker at det å ha tilgang til tolk er nødvendig for å kunne delta på vanlig måte i samfunnet, men at retten til tolk ikke alltid oppfylles:

”I forhold til møter med offentlige kontorer og sånn, så er vi på en måte prisgitt tolkene, og det er ikke bestandig at vi får tolk; verken i forhold til besøk på trygdekontoret eller besøk av lege (...)”

”Så hvis vi har samme tilgang som hørende, og kan være fri på samme måte, så føler jeg at man på en måte er medborger; at man har innflytelse, uten å være avhengig av å måtte avtale tiden på forhånd, for eksempel i forhold til tolk.”

At denne informanten i mange situasjoner føler seg prisgitt tolker kan både forstås slik at de er avhengige av å ha tilgang på tolk, og at de er avhengige av at tolken gjør en god jobb. Hovedproblemet er imidlertid at hun ikke alltid får tolk når hun trenger det. Døve er avhengige av at de må avtale tid med tolk på forhånd, og ettersom tolker ikke alltid er tilgjengelige opplever de at de ikke kan ha den samme innflytelsen og friheten som hørende. Hvis hun kan få tolk når hun trenger det kan det gi henne opplevelsen av å være en deltagende medborger som er likestilt med hørende.

”Hvis jeg også skulle være aktiv med i lokalpolitikken (...) så har jeg ikke samme mulighet til å bli valgt inn, fordi jeg ikke hører, jeg må ha tolk med. Det føler jeg begrenser min måte til å kunne engasjere meg (...).”

Tolkebegrensningen oppleves med andre ord som en direkte begrensning i hennes deltagelsesmuligheter.

Intervjuer: *"Men hvis du hadde med deg tolk, ville du følt at du var begrenset da også?”*

Informant: *"Da ville jeg følt meg likestilt, fordi jeg har brukt tolk i forbindelse med utdanning, jeg bruker tolk hver dag på arbeidsplassen, og føler at jeg er likestilt i forhold til det. Det er selvfølgelig avhengig av hvor flink tolken er, men generelt sett, så, hvis man har en tolk man er trygg på, så er man helt likestilt, altså, det er ikke noe problem."*

Informanten antyder her at hun ville følt seg helt likestilt med hørende i denne situasjonen dersom hun hadde fri tilgang på en tolk som hun var trygg på. Som vi kommer tilbake til senere har også tolkingen sine begrensninger, men hovedinntrykket fra intervjuene var at det å ha tilstrekkelig tilgang på tolk gir døve tilgang på en rekke deltagelsesarenaer hvor de ellers ville vært ekskludert p.g.a. kommunikasjonsproblemer i forhold til hørende.

Informantene beskrev også en rekke situasjoner hvor de var avhengige av tolk, men hvor det var problematisk av ulike grunner. Tolkesituasjonen krever at den døve har øynene på tolken, noe som tar oppmerksomheten fra andre ting, for eksempel det som skjer på en teaterscene eller hva man vil notere på en forelesning. Hørende kan også oppleve tolkens kroppsbevegelser oppleves til tider som sjenerende, for eksempel i et familieselskap eller en begravelse, noe som fører til at døve kan avstå fra å bruke tolk i slike situasjoner, til tross for at det fører til at de ikke kan følge med på det som foregår. Visse situasjoner oppleves også av døve som for private til at de ønsker å ha med tolk, for eksempel ved visse legeundersøkelser eller hos psykolog. Det finnes derfor ulike dilemmaer knyttet til det å være døv og avhengig av tolk for å delta fullt ut i ulike situasjoner. Vanligvis må den enkelte døve selv avgjøre hvordan slike situasjoner kan løses: skal jeg ta del i dette, skal jeg ta med tolk likevel, kan jeg tåle å delta uten å vite hva som foregår, eller bør jeg avstå fra dette?

4.3.2.2 Behovet for informasjon:

Samtlige informanter ga uttrykk for frustrasjon i forbindelse med at de ikke kunne følge godt nok med på nyhetsbildet på grunn av at nyhetssendinger på tv ikke er tekstet eller tolket. Flere av informantene ga også uttrykk for at de er interessert i politikk, og at de ønsker å følge med på det som foregår i det politiske liv, men at de mister mye informasjon fordi direktesendinger, for eksempel politiske debatter eller sendinger fra stortingets spørretime, ikke er tolket. Det finnes tolkekanal til tv, men alle informantene hadde ikke tv med denne muligheten, og en informant begrunnet dette med at hun ikke hadde råd til å kjøpe ny tv med tolkekanal:

"For meg som ikke har tegnspråkkanal, så finnes det ingen mulighet til å følge med."

"Jeg kan på en måte ikke være til stede der det skjer. Sånn er det."

Informanten opplyste at hun får et tilskudd på 2000 kroner, som ikke er nok til å anskaffe en ny tv med tegnspråkkanal til å følge med i politiske tv-debatter etc. Hun får derfor ikke med seg nyanser hun ellers ville fått med seg om hun kunne følge med på politiske debatter, men må lese generelle referat fra valgdebatter etc. i avisen, og hun savner selv å kunne følge med når politikerne legger fram sine budskap og setter de ulike standpunktene opp mot hverandre, slik at hun kan ta stilling til dem selv.

Døve opplever også informasjonsmangel i forhold til offentlige tilbud som buss, tog, båt, hoteller med mer. Sikkerhetstiltak og løpende opplysninger varsles ofte ved lydsignaler og beskjeder som gis over en høyttaler. En informant beskrev det å gå over en gate, selv om det ble gitt et grønt lyssignal, som en faretruende situasjon, hvor hun så seg flere ganger fram og tilbake før hun torde gå, etter at hun en gang nær var blitt påkjørt av en ambulanse som hun ikke hadde sett lyssignalet fra. En annen informant var redd for å legge seg å sove på et hotellrom fordi hun ikke kunne høre brannalarmen dersom den ble utløst. Sannsynligvis er ikke dette noen spesialtilfeller, men beskriver hvordan døvheten stiller særskilte betingelser for den daglige deltagelsen i samfunnet.

4.3.3 Generell tilfredshet:

Noen av informantene ble bedt om å vurdere hvor tilfredse de var med livet i sin helhet. Dette spørsmålet ble stilt på slutten av intervjuet, slik at det var nærliggende å relatere det til temaer vi hadde vært igjennom i løpet av intervjuet. Det var her interessant at disse informantene ikke relaterte dette så mye til situasjonen som døv, som til arbeidssituasjon, vennskap og familieforhold:

" (...) hvis jeg skal tenke for meg selv, så føler jeg at jeg har samme livskvalitet som hørende. Jeg føler at jeg har det bra, og har venner, og jeg trives sånn som det er nå. Jeg savner ikke noe sånn sett."

Denne informanten virker tilfreds og relaterer tilfredsheten her til det å ha venner og å ha sine behov dekket. Hun vurderer her også sin livskvalitet i forhold til hørende.

Da den samme informanten ble bedt om å utdype dette nærmere la hun også vekt på arbeidets betydning:

Intervjuer: *" Det virker som om livet blir tungvint på mange måter, at du sliter med ting, som andre får lett?"*

Informant: *"Altså, jeg tror det har litt å si hva slags situasjon man lever i, og hvem man har rundt seg. Jeg har en arbeidsplass, der jeg trives veldig godt, og jeg gleder meg hver dag til å gå på jobben."*

Informanten beskriver her livskvalitet med begreper som er relatert til følelser av å ha det bra, og forklarer denne typen følelser med at hun har et arbeid som hun trives med:

"Jeg gleder meg hver dag til å gå på jobben, og jobben tar jo i hvert fall cirka halvparten av livet vårt, tenker jeg. Sånn sett, så har jeg det bra."

Arbeid, venner og behovsdekning framsto som sentrale elementer i denne informantens livskvalitet. At hun vurderte egen livskvalitet som høy var både en følge av en samlet vurdering i forhold til hva informanten syntes hun kunne forvente og et uttrykk for at hun til daglig opplevde glede i forhold til venner og arbeid.

4.3.3.1 Om andre døves livskvalitet:

"(...) det er faktisk veldig mange døve som har det veldig vanskelig, det er det. Nå vet jeg ikke om andelen døve i forhold til andelen hørende, om det er likt."

Informanten hadde allerede gitt inntrykk av at hun opplever sin egen situasjon som bedre stilt enn mange andre døve. Hun føler seg ikke i stand til å vurdere hvorvidt det forholder seg forskjellig for hørende. D.v.s. siden døve forholder seg til sin virkelighet, og ikke kjenner så godt til hørendes virkelighet, blir det vanskelig å bedømme om de er dårligere stilt enn hørende. Selvforståelsen av hennes egen livskvalitet er derfor ikke basert på en slik sammenlikning med hørendes situasjon, men i forhold til andre døve opplever hun at hun er godt stillet, primært fordi hun er tilfreds med sin arbeidssituasjon:

Intervjuer: *"Har de store problemer - hva er vanskeligst for dem?"*

Informant: *"Altså, jeg tror flere av dem har hatt en vanskelig oppvekst. Jeg tror det er på samme måte som hørende: de som har det vanskelig, de har blitt mobbet og ertet i oppveksten. De har utviklet angst og utrygghet, og det betyr at det gjør noe for livet videre, det fungerer ikke. Jeg tror også at det er flere døve enn hørende som går uten arbeid, og det gjør også noe med livskvaliteten, som jeg sa. Jeg gleder meg til å gå på jobb hver dag. Mange døve har ikke den samme muligheten. Noen er uføretrygdet og ønsker ikke det, ofte alene og isolert. Jeg jobbet før som (...), og da var det faktisk mange døve som bodde alene, rundt omkring, som ikke hadde noe nettverk."*

Informanten nevner problemer i oppveksten og psykiske problemer som følge av dette, samt arbeidsløshet og sosial isolasjon, som årsaker til at det finnes mange døve med lav livskvalitet

rundt i landet. Det er nærliggende å forstå dette som en serie problemer som henger sammen. Informanten synes ikke å tolke dette som direkte konsekvenser av døvheten, men snarere som ulike aspekter ved sosial marginalisering eller utstøtning. Dette kan med andre ord forstås slik at det ikke er døvheten som skaper de største problemene, men de sosiale omgivelsenes betingelser, deres evne og vilje til å tilrettelegge for døve, og hvilke holdninger omgivelsene møter døve med, for eksempel i arbeidslivet og gjennom trygdesystemet.

4.4 Beskrivelser av rettigheter

4.4.1 Opplevelsen av rettigheter som døv og storsamfunnmedlem:

Hvordan beskriver informantene sine rettigheter som døve, og hvordan opplever de at disse rettighetene realiseres i det norske samfunnet i dag?

Her vil jeg skille mellom døves oppfatninger om hva som er deres formelle rettigheter, som er betegnelsen på lovbestemte rettigheter personen har i egenskap av å være menneske og medborger, og deres erfaringer med å få oppfylt disse rettighetene i praksis.

Rettigheter som er spesielle for døve kan forstås som midler til å realisere døves generelle rettigheter som medborgere. En rettighet som alle informantene la vekt på er retten til tegnspråktolk. Men informantene nevnte ofte også andre stønadsordninger, økonomiske og tekniske: for eksempel grunnstønad til teksttelefon, samt lysblinkanlegg til telefon, dørklokke og brannalarm. De tekniske hjelpemidlene distribueres og repareres av den lokale hjelpemiddelsentralen. Det gis ikke stønad til datautstyr; døve må eventuelt søke særskilt om det.

4.4.1.1 Oppfatninger om formelle rettigheter:

I intervjuene ble det ikke stilt direkte spørsmål om basale menneskerettigheter eller de juridiske sidene ved borgernes rettigheter i Norge. At døve har de samme basale rettighetene som hørende borgere, som rett til velferd, trygghet, utdanning, arbeid og fritid, var mer å betrakte som en forutsetning for intervjuene, og at vi i intervjusituasjonen delte disse verdiene kom naturlig fram i de ulike temaene vi drøftet. Informantene hadde en svært konkret måte å drøfte rettigheter på, og når temaet ble tatt opp i generell form, dreiet informantene vanligvis raskt fokus mot hvilke praktiske rettigheter de selv fikk eller ikke fikk oppfylt som døv. Men

av svarene som ble avgitt kan man lese vise bakenforliggende rettigheter, som retten til å delta i samfunnslivet eller retten til selv å velge yrke. Men selv om de grunnleggende rettene kunne betraktes mer som uuttalte selvfølgeligheter, var den praktiske oppfyllelsen av rettighetene langt fra selvfølgelig. Den samme informanten kunne for eksempel si:

"At man skal få jobb, det må jo være en selvfølge."

For at rett til arbeid skal settes ut i praksis krever det tilrettelegginger og hjelpemidler, som informanten påpekte var mangelfulle:

"Så det er mange sånne små ting, da, som er en selvfølge for andre, hørende, men det er ikke en selvfølge for oss."

Det framsto som logisk og legitimt, nærmest som tankenødvendig, å betrakte tilrettelegginger eller hjelpemidler som er nødvendige for fullverdig eller likeverdig deltagelse som rettigheter. I dette ligger det stor vekt på verdighetsaspektet: likeverd er ikke nødvendigvis det samme som likhet, men at man har lik verdighet, noe som må komme til uttrykk slik at deltagelsesmulighetene i praksis blir like, d.v.s. slik at døve i praksis ikke diskrimineres. Mange rettigheter, for eksempel retten til valgfrihet i ulike situasjoner, og retten til selvrealisering, kan forstås i et verdighetsperspektiv: å ta en utdanning man trenger for å få et yrke man er interessert i framsto som legitime rettigheter fordi man som likeverdig har like stor rett til det som hvem som helst andre i samfunnet. En av informantene påpekte at hun har rett til arbeid uansett legning, funksjonshemning og bakgrunn, og antydet derigjennom at diskriminering av døve er like lite legitimt som diskriminering av en hvilken som helst annen befolkningskategori. Den implisitte og grunnleggende rettighetsoppfatningen som ligger bak de fleste konkrete rettighetene informantene nevnte, synes i hovedsak å være samsvarende med menneskerettighetenes likeverdtankegang.

Selv om informantene syntes å ha lett for å tenke seg at egne rettigheter først og fremst hadde sitt utspring i generelle rettigheter som gjelder for alle mennesker, ga de også uttrykk for at det å fungere akkurat som hørende ikke var noe mål. Spesialbehovene som var knyttet til døvheten hadde primært som formål å opprette betingelser som personen oppfattet som optimale for døve. Man ønsket tilstrekkelig informasjon, tilrettelegginger og hjelpemidler, og ikke å bli diskriminert eller møtt med negative holdninger. Ingen ga uttrykk for at de trodde at de ville kunne fungere på samme måte som hørende bare de fikk oppfylt alle sine rettigheter.

De som ble intervjuet hadde mange oppfatninger om konkrete tilrettelegginger og hjelpemidler som de opplevde som nødvendige for at de skulle kunne delta optimalt i samfunnet sammen med hørende. Tilrettelegginger forstås her som generelle tiltak som skal ivareta døves kommunikasjonsmåter til daglig, for eksempel på arbeidsplassen. De tilretteleggingene informantene la størst vekt på var tilgang på tolk og skriftlig informasjon. Hjelpemidler er her en betegnelse på praktiske innretninger som kan gjøre det enklere for den enkelte døve å fange opp informasjon som vanligvis er auditiv, for eksempel via vanlig høreapparat eller cochleaimplantat, pc, teksttelefon, armbåndsur med vibrasjonssignal, blinklys med mer. Om tilretteleggingene og hjelpemidlene skulle føre til at personen ville føle seg helt likestilt med hørende var i de fleste tilfellene ikke uttalt, men flere ga uttrykk for at det var nødvendig for at de skulle føle seg inkludert i samfunnet. Ble ikke deres behov for informasjon ivaretatt kunne det tolkes som at de det gjaldt ikke var interessert i å inkludere døve. Her var det ikke nødvendigvis tale om total likestilling med hørende, men at det ble tatt tilstrekkelig hensyn, slik at den døve kunne føle seg tilfreds med den mottatte informasjonsmengden og de deltagelsesmulighetene dette ga.

Tilstrekkelig tilgang på tolk og skriftlig informasjon ble gjennomgående oppfattet som klare rettigheter. Det finnes andre typer tilretteleggingstiltak som ikke ble oppfattet som rettigheter, men snarere framsto som ønsker eller løsningsforslag, for eksempel at det kunne gis tilbud om undervisning i tegnspråk for hørende i skolen, som sidemål eller valgfag, eller at det kunne tenkes utviklet datateknologiske løsninger på tolkebehovet. I ønsket om innføring av slike tiltak kunne det ligge en mer eller mindre klar ambisjon om at de kunne bli en rettighet i framtiden, eller at de kunne oppfattes som saker informanten eller andre burde kjempe for politisk.

"Jeg drømmer jo om, det er drømmen vår, da. At alle skal lære det på skolen. ... at man lærer norsk, man lærer engelsk, man lærer tysk og tegnspråk."

Det er her naturlig å skille mellom det informantene oppfattet som klare personlige rettigheter, og mer generelle forslag til løsninger på kommunikasjonsproblemer mellom døve og hørende som kunne føre til at døve ble mer likestilt med hørende.

4.4.1.2 Rett til utdanning:

Utdanningstilbudet for døve er begrenset av at visse yrker ikke betraktes som egnet for døve. Døve er ikke alltid enig i disse vurderingene som i hovedsak foretas av hørende, og som blant annet gjenspeiles i rådgivere, lærere og andres råd til døve når de skal søke om utdanningsstønad, opptak ved et lærested eller når de skal søke et arbeid. Hvilke oppfatninger har døve om hvilke yrker og utdanninger som passer for døve, og i hvilken grad oppfatter de det å fritt velge utdanning og yrke som en rettighet som også gjelder for dem?

En av informantene beskrev ulike yrker som det kan være lettere for døve å få jobb innenfor enn andre:

Intervjuer: *"Er det noen spesielle utdanninger som passer bedre for døve enn andre?"*

Informant: *"Det er vanskelig å si. Men jeg tror nok at det å utdanne seg til å bli lærer er nok den, skal jeg si, letteste måten å få jobb etterpå, tenker jeg, på en måte, fordi, så lenge man har døveskole …, når man har døve elever. Jeg tror faktisk at de fleste døve, unge, i dag, har lærerutdanning. Jeg tror nok det er lettere for oss døve å ta en utdanning som gir oss en tittel etterpå, altså som sosionom, sykepleier, lærer. Å ta en universitetsutdanning, jeg sier å ta fag, og på den måten, uten å få, hva skal jeg si, et yrke etterpå, hvis du kan si det på den måten, er veldig vanskelig. Jeg tror mange døve lar være å søke på det for de er ikke sikre på å få jobb etterpå."*

Informanten antyder her at yrkesutdanninger gir lettere jobbmuligheter enn akademiske utdanninger.

Intervjuer: *"Er døve godt orientert om jobbmulighetene som hører med en utdanning?"*

Informant: *"Det kan jeg ikke si så mye om, men jeg tenker i forhold til min arbeidsplass; der får vi inn døve som til å begynne med er ufaglærte, og de ser at det er et område de har lyst til å jobbe mer med, og da får de tips gjennom kolleger og …, om at det er lurt å søke den og den utdanningen hvis du har lyst til å bli vernepleier, sosionom eller sykepleier. Det er mer sånn muntlig overlevering, kan du si, og egen erfaring gjennom jobb."*

Informanten beskriver her at de fleste døve skaffer seg informasjon om arbeid og utdanning gjennom døves nettverk.

Intervjuer: *"Men fører det til at døve ofte får jobb hvor de jobber med andre døve?"*

Informant: *"Jeg tror nok at de fleste, spesielt innenfor helse og sosial, pluss skolesektoren, de jobber med døve. De gjør det. Ja."*

Hun har inntrykk av at svært mange døve finner seg et arbeid hvor de arbeider med døve.

Mange finner seg også arbeid innenfor klassiske håndverksyrker:

Intervjuer: *"Er det andre typer yrker du vet døve ofte søker?"*

Informant: *"Jeg vet flere døve som jobber som snekkere, elektrikere og rørleggere og de jobber i hørende miljø. Om de trives eller ikke det vet ikke jeg, men det er veldig praktisk rettet, og mye av tiden går med til jobb og ikke til kommunikasjon, så … Ja."*

Intervjuer: *"Men der er det lett å få jobb for døve? I håndverk?"*

Informant: "(Litt usikker:) *Jaa …, altså de døve som jeg kjenner som jobber som snekkere og elektrikere, de sier at det er ikke noe problem å få jobb, altså."*

Intervjuer: *"Hvordan er det med høyere utdanning, akademikeryrker, du nevnte en universitetsutdanning, – du nevnte i stad at man har en utdanning men ikke får jobb siden?"*

Informant: *"Det … tror jeg kan være vanskelig, å finne en jobb som passer. Jeg vet ikke om det skyldes at de er døve eller om det er samfunnet generelt som gjør det, men jeg kjenner noen døve som har tatt flere fag, som ikke har gitt dem noen grad så de kan fungere som lærer, så de står uten jobb..."*

I disse utsagnene antyder informanten at døve ofte velger utdanninger og får arbeid innenfor arbeid innenfor håndverk, helse- og sosialfag, samt læreryrker, og at døve sjeldent fullfører høyere akademisk utdanning som de får arbeid etter. På den andre siden hadde flere av informantene gjennomført en akademisk utdanning som hadde ført til at de hadde fått arbeid,

noe som taler for at det ikke er umulig for døve, selv om disse kan tenkes å utgjøre unntak som bekrefter regelen.

Intervjuer: *"(...) Utdanner døve seg riktig i dag, altså at de utdanner seg til noe de kan bruke i jobb, eller ... hvordan er situasjonen for døve i samfunnet i dag, når det gjelder det området?"*

Informant: *"Altså, når det gjelder utdanning, så syns jeg riktig nok at hvert menneske må ha lov til å ta den utdanningen de selv har lyst på, uavhengig av om man er døve eller hørende. Om man ikke får jobb med den utdanningen man har eller ... så er det ditt eget ansvar. Altså, hvorfor må man inn i et system? ... I dag er det dessverre slik, at man får attføring ... for å ta utdanning. Dessverre, det er innen det systemet. Og så mener jeg at man skal få lov til å ta den utdanningen man har lyst på, og så får i løpet av utdanningen, eller etter endt utdanning, så får man heller finne ut at, oj, jeg faktisk fikser dette her, eller jeg får ikke jobb med det. Eller, eller, så får jeg finne på noe annet å gjøre. Og det syns* (jeg) *ikke ... for i dag så blir det sånn at trygdekontoret og arbeidskontoret sitter og sier at: nei, du er døv, så du kan liksom bare bli ... lærer ... og snekker, eller, altså ... Du kan ikke, du får ikke lov å bli lege, for det er helt umulig, fordi du er døv. Og de sitter da på pengene, og styrer dem, så det syns jeg blir veldig feil."*

Her påpeker informanten et prinsipp: skal døve selv ha rett til å velge den utdanningen de vil ha og eventuelt ha ansvaret for å gjøre erfaringer i ettertid om arbeidsmulighetene den utdanningen de velger gir for døve i storsamfunnet, eller skal dette kunne avgjøres av det offentlige gjennom NAV-systemet? Hun selv mener at hver enkelt må få dette ansvaret selv, uavhengig av om man er døv eller hørende. I dette ble det offentliges rolle framstilt som umyndiggjørende overfor døve, samtidig som det syntes å være et behov for å informere døve under utdanning om hvilke reelle yrkesmuligheter som foreligger for dem senere. Dette er et tosidig spørsmål, ettersom informasjonen om yrkesmuligheter som presenteres for døve, blant annet gjennom attføringssystemet, framstår som belastet med fordommer om hva døve ikke kan gjøre. Informanten antyder her at dette utgjør en barriere for at døve fritt kan velge yrker.

Intervjuer: *"Jeg skjønner det som du sier om at døve må ta konsekvensen av feil utdanning, men, for å spørre på en annen måte: får døve flere negative konsekvenser, eller er det på samme nivå som hørende i dag, at de klarer seg omtrent på samme måte med sin utdanning?"*

Informant: *"Nei, det er veldig få døve som har fått lov å ta feil utdanning! Fordi rådgiverne i systemet, de prøver jo liksom å sluse dem inn på utdanning som gir jobb. Det er ikke alltid den utdanningen folk har lyst på. Så de på en måte tar feil utdanning, for det var ikke det de hadde lyst til. ... Og så man, man får beskjed om: nei, du kan ikke bli det og det, fordi du er døv. Da selvfølgelig en rådgiver er en autoritetsperson, som vet og kan om omverdenen. Og så får du ikke penger heller, hvis du tar å ... tannlegestudie i stedet for e... lærerutdanning. "*

Informanten beskriver her at det offentlige griper aktivt inn i døves utdanningsvalg ved at det bare gis stønad til visse utdanningstyper, som betraktes som arbeidsfremmende for døve.

Intervjuer: *"Er mange av de holdningene basert på fordommer eller er det noe reelt i det, at døve for eksempel ... døve kan ikke være lege eller tannlege eller hva det nå skulle være?"*

Informant: *"Altså, jeg lurer på hvorfor ikke døve kan få lov å bli lege og tannlege her i Norge, når du kan bli det i andre land? Altså ... hvorfor er det så mye vanskeligere å bli tannlege her i Norge enn å bli det i Tyskland?"*

Informanten mente også at døve bør ha den samme retten som hørende til å velge den utdanningen de ønsker. For henne er det uforståelig at det ikke er like lett for døve i Norge som i andre land å velge yrke fritt. Hun opplever at det offentlige gjennom å bestemme hvilke utdanningstyper som døve kan få støtte til, representerer en hindring. Yrkesveilederes rolle framstår her som problematisk ved at de kan fraråde døve å ta utdanninger de ønsker, ettersom døve som oftest følger disse rådene i kraft av veilederens autoritet eller reelle bevilgningsmyndighet. Igjen beskriver informanten her en umyndiggjøring i forhold til det offentliges fordommer overfor døve, og viser til at døve i Norge kan forhindres i forhold til å ta utdanninger som hun, ved å vise til eksempler fra andre land, mener at døve kan mestre.

Intervjuer: *"Er det reelt vanskeligere for døve å få utdanning her i Norge enn i andre land?"*

Informant: *"Egentlig ikke, vi ligger ganske langt fremme, så, sånn totalt sett. Og antall døve som tar høyere utdanning, i forhold til ..., jeg holdt på å si, vi har jo flest antall lærere, tror jeg, i forholdt til folketallet blant døve, men man har begrenset mulighetene ved at man holder, jeg føler at man på en måte holder tilbake døve."*

4.4.1.3 Rett til arbeid

Informanten antyder at døve burde ha langt flere yrkesmuligheter enn de vanligvis får tilgang til. Hun nevner noen eksempler: en tannlege i Sverige som har vært sysselsatt med å behandle døve pasienter og en advokat i USA som fungerer godt blant hørende med hjelp av tolk. Hun påpeker også verdien av at noen bør få sjansen, slik at de kan vise vei for andre som kommer etter:

Intervjuer: *"Men er det sånn at man e… holder urealistiske barrierer, altså, folk kunne godt tatt de jobbene hvis man først hadde fått utdanning til det? Eller er det noe i det, i det hele tatt?"*

Informant: *"Jeg vet ikke, jeg har en* (bekjent) *i Sverige som er tannlege. … og får jobb da gjennom døve …, altså, kommunikasjonsmessig så opplever man sikkert det, barriere. Men da velger du kanskje å basere deg på…, han jobber med døve elever som skoletannlege. Altså, du prøver å tenke litt sånn. Altså, jeg ble kjent med, at for mange år siden ble jeg kjent med noen som jobber som (…) advokat i New York, med tolk hele tiden, ikke noe problem. Så det er ikke …, altså, det er fullt mulig. Det er greit at det er hardt for den første, men for de hundre som kommer etterpå blir det mye lettere. Men, ja."*

4.4.1.4 Rett til generelle tilrettelegginger

Informantene kom inn på betydningen av hjelpemidler og tilrettelegginger i mange ulike sammenhenger og lot til å ha sammenfallende oppfatninger om betydningen av tilrettelegginger, særlig når det gjaldt behovet for tolk i viktige sammenhenger som arbeid, utdanning og deltagelse i kulturlivet. Tekniske tilrettelegginger kan være av mange ulike typer og utviklingen av teknologi innenfor data og telefoni aktualiserer stadig nye ønsker og behov. Her oppsummeres noen områder hvor nødvendigheten av tilrettelegginger ble nevnt av flere informanter i tilknytning til deres relevans for døves samfunnsdeltagelse. Noen utsagn innenfor disse temaene er sitert andre steder, for eksempel i forbindelse med arbeidsdeltagelse; her gjengis bare meningsinnholdet i sammenfattet form for at det skal gis et inntrykk av hvilke tilrettelegginger det dreier seg om. De områdene for tilrettelegginger som informantene la særlig vekt på i intervjuene var:

Tekstinformasjon i massemedia: for eksempel at det gis detaljert teksting av alle tv-program, også norske.

Utdanningstilbudene for døve, særlig at det gis lett tilgang på tolk for undervisningen,

På arbeidsplasser, for eksempel tolkehjelp til i møter, teksttelefon og andre tekniske hjelpemidler.

Kulturtilbud, for eksempel tolk og tekstinformasjon.

Offentlige kommunikasjonsmidler, for eksempel varsling med lys og tekstoppslag på offentlige steder som t-bane, buss og tog.

Helsevesenet trenger hjelpemidler for døve, fra signaler slik at man kan følge med på når man blir ropt opp på legekontoret, til at man som pasient får skikkelige medisinske opplysninger.

Feriesteder, hoteller, pensjonater etc. må ha signalsystemer i tilfelle brann og nødsituasjoner.

Hjemme trenger man ulike hjelpemidler, for eksempel data med internett for kommunikasjon, mobiltelefon for tekstmeldinger, lys- og vibrasjonssignaler til å erstatte ringeklokke ved inngangsdør, vekkerklokke, telefon, brannalarm med mer.

Inntrykket fra informantenes beskrivelser av døves behov for tilrettelegginger på disse feltene var at hjelpemidler generelt ble betraktet som rettigheter. Det synes å være en nær forbindelse mellom opplevelsen av at noe er et behov og opplevelsen av at det også er en rettighet. Dette er ikke underlig når man tar i betraktning at behovene er begrunnet i en overbevisning om at døve har rett til å delta i samfunnet på lik linje med hørende.

4.4.1.5 Språklige rettigheter

Når det gjelder tiltak overfor døve som skal øke deres kommunikative kompetanse i samfunnet, særlig opplæring i tegnspråk, munnavlesning og tale i skolen, er dette en annen type tilrettelegging av mer grunnleggende og varig art. Å tilrettelegge undervisningen for døve kan betraktes som del av skolens oppgave i å lære alle barn å kommunisere språklig, hvor direkte kommunikasjon ved hjelp av tale eller tegn er minst like viktig som å lære å lese og skrive. Informantene betraktet opplæring i tegnspråk, munnavlesning og tale som rettigheter, selv om alle de intervjuede, og i særlig grad de førspråklig døve, la sterkest vekt på betydningen av tegnspråk. Den rådende oppfatningen syntes å være at man skal ha tilbud om opplæring i både tegnspråk og munnavlesning/tale på skolen, så kan man selv senere i livet velge i hvilken grad man vil kommunisere bare ved hjelp av tegnspråk, eller også via munnavlesning og tale.

Tegnspråk framstår som den mest naturlige og minst anstrengende kommunikasjonsmåten for døve. I forhold til hørende innebærer kommunikasjon via tegnspråk enten at også den hørende må kunne tegnspråk, eller at det benyttes tolk. Fordelen med bruk av tolk er at begge parter da kan benytte det kommunikasjonsmediet som er mest naturlig for dem: den hørende kan tale, mens den døve kan svare på tegnspråk. Retten til tolk ble derfor av alle informantene betraktet som vesentlig for å sikre døves deltagelse blant hørende:

"Hvis vi har tolk og alt er fint, så er vi jo der inne (i samfunnet, med de hørende). *Hvis vi ikke har tolk så er vi jo der, utenfor."*

Informantene syntes å ha et godt kjennskap til reglene for når de kan regne med å få tolk og når de ikke kan få tolk, noe som er knyttet til tolketjenestens prioriteringer, ikke til de lovbestemte rettighetene, som i utgangspunktet ikke har noe tak for bruk av tolketjenester. Informantenes oppfatninger om hvilke situasjoner de bør ha rett til tolk syntes fundert i et praktisk eller pragmatisk behov. Er man overlatt til egen munnavlesning og tale kan det føre til at man i realiteten mister fullverdig informasjon, og i realiteten ekskluderes fra, meningsfull interaksjon med hørende, mens en tolk kan oppfylle retten til deltagelse.

4.4.1.6 Trygderettigheter

Informantutsagnene ga inntrykk av at det er svært vanlig at døve opplever problemer med å få oppfylt sin rett til arbeid. Mange døve blir i den forbindelse brukere av trygdesystemet. Noen av informantene levde for tiden av attføringsstønad, enten på arbeidstiltak eller de fikk hjelp til å ta høyere utdanning. Disse vurderte attføring som en meget god ordning, men ikke som en automatisk rettighet, og flere ga uttrykk for at de hadde måttet kjempe for å få stønaden, og at saksbehandlerne ikke hadde vært villige til å gi dem den uten videre. Den ene av informantene oppfattet ikke en slik restriktiv holdning nødvendigvis som urettferdig, men aksepterte at NAV heller vil ha folk ut i arbeid, og at attføring ikke skulle være en sovepute man skal kunne få uten å gjøre noe tilbake. En av informantene mottok uføretrygd, og syntes, etter et lengre forløp med kortvarige jobber og attføring, at dette var en grei løsning.

Ingen av informantene betraktet arbeidsledighetstrygd som et aktuelt alternativ, først og fremst fordi arbeidsledighetstrygd medfører mer papirarbeid i form av søknader, dokumentasjoner og meldeskjemaer som må fylles ut, sannsynligvis også fordi stønaden er tidsbegrenset og beregnes i forhold til søkerens inntjening gjennom inntektsgivende arbeid i foregående år. Arbeidsledighetstrygden ble ikke behandlet inngående i intervjuene, ettersom det ikke framsto som like relevant for informantene som disse andre trygdeordningene.

Synet på uføretrygd varierte noe, men de som ble spurt om det betraktet det som en rettighet at man kunne få uføretrygd på bakgrunn av døvhet dersom personen ikke fikk arbeid. En informant påpekte at reglene for tildeling av uføretrygd hadde blitt strammet inn i de senere år, med den følge at det nå var blitt vanskeligere å motta uføretrygd bare på bakgrunn av døvhet. Informantene på attføring foretrakk dette framfor uføretrygd, ettersom det ga dem et håp om en jobb i framtiden, mens uføretrygd i hovedsak ble betraktet som en resignert tilstand, uten jobbutsikter. En av disse ga uttrykk for at det er trist at døvhet kan være hovedårsak til å få uføretrygd, ettersom det bekrefter en oppfatning om at hørselshemning er en stor hindring for at døve kan få arbeid. En informant mente at det ikke burde være slik at man kunne få uføretrygd bare fordi man var døv, fordi døve snarere trenger arbeid framfor å leve av trygd.

Døve kan få uføretrygd som følge av andre helsemessige årsaker enn døvheten, samtidig som visse typer lidelser kan være indirekte følger av døvheten. Noen døve kan ha store ekstrabelastninger forbundet med å arbeide, for eksempel knyttet til mye bruk av munnavlesning, som er slitsomt og på sikt kan medvirke til stresslidelser og utbrenthet. At mange døve får uføretrygd som resultat av flere diagnoser enn døvheten alene, både m.h.t. fysiske og psykiske plager, trenger derfor ikke utelukke at døvheten kan være en bakenforliggende årsak til en diagnose som arbeidsufør. Likevel antydet flere av informantene at noen døve kan ha fått uføretrygd for lett; at de ikke har prøvd lenge nok å få arbeid, eller at de har gitt opp å arbeide fordi det forekommer for slitsomt.

4.4.2 Erfaringer med å få oppfylt rettighetene i praksis.

Ettersom denne delen kommer inn på implikasjonene av ikke å få dekket rettighetene, er den nær knyttet til delen om deltagelse senere i dette kapitlet.

4.4.2.1 Generelle erfaringer

I kommunikasjonen med hørende har munnavlesning og egen tale et fortrinn ved at det er direkte mellom de som snakker sammen, d.v.s. ikke formidlet av en tolk, men har en ulempe i at det forutsetter at begge parter må anstrenge seg mer enn når de ellers kommuniserer: flere av informantene påpeker hvor anstrengende det er å munnavlese, særlig over lengre tid, noen føler seg også ubekvemme med at de har dårlig kontroll over egen stemme og uttale. Ofte må de selv gjenta det de sier for at den hørende skal forstå, eller de må be den hørende snakke langsommere, bruke tydeligere munnbevegelser, forklare ord og uttrykk de ikke forstår. Forskjellen på hørendes talespråk og døves tegnspråk kan her være en kompliserende faktor; for en døv å forholde seg til hørendes begreper, grammatikk og talemåter, kan derfor bli anstrengende i seg selv. Ved bruk av tegnspråk vil tolken utføre arbeidet med å omformulere setningene til mottakerens formuleringsmåter. Døve vil derfor som oftest foretrekke å kommunisere med hørende med bruk av tolk, noe som innebærer en høyere etterspørsel av tolker enn det finnes tilgjengelig, og døve opplever følgelig ofte at de ikke får tolk når de ber om det. Noen ganger kan dette gå utover døves mulighet til å delta på relativt viktige hendelser, som møter, forelesninger eller private arrangement. Tolketjenesten vil prioritere livsviktige hendelser, som for eksempel akutt legebehov, og i slike tilfeller kan en døv som hadde bestilt tolk til noe mindre livsviktig, som et familieselskap eller en forelesning, risikere å miste tolken på kort varsel.

Tolk må vanligvis bestilles i god tid, noe som innebærer lite rom for spontane ekskursjoner i de hørendes verden. For førspråklig døve kan dette være mer av en naturlig tilstand enn for døvblitte, som tidligere i livet har vært vant til å ha mulighet til for eksempel å bestemme seg for å gå på teater, et foredrag eller å treffe gamle venner, på kort varsel. Ettersom tilbudet av tolker er begrenset blir alle slike handlingsvalg mer tungvinte, og alltid beheftet med en viss usikkerhet, ettersom det alltid vil være en risiko for at et akutt behov fører til at man mister tolken man hadde bestilt.

Hvis man ikke får tolk vil det være særlig vanskelig for en døv å basere sin kommunikasjon på munnavlesning og egen tale når personen deltar i interaksjon med hørende i en gruppe; for eksempel på et møte på jobben, en politisk diskusjon, i en lunsj med arbeidskolleger, i et selskap eller på kafé med venner. Det er begrenset hvor mye den døve får med seg med øynene i situasjoner hvor man må lese leppebevegelsene til mer enn en person, og hørende

tenker ikke alltid på at de må gjøre døve deltagere oppmerksom på at det nå er de som snakker. Munnavlesning og tale er først og fremst anvendelig i ansikt-til-ansikt interaksjon med en hørende av gangen, og kan ikke erstatte tolk i gruppesituasjoner. En vanlig implikasjon av å ikke ha tilgang til tolk i gruppesituasjoner er derfor at den døve bare får med seg deler av det som foregår. En av informantene anslo at hun uten tolk bare fikk med seg ca. 5% av det som sagt hvis det var flere hørende til stede, til tross av at hun anså seg selv som relativt flink i munnavlesning og tale.

Ingen av informantene trodde at de bestandig kunne forholde seg til hørende bare ved hjelp av munnavlesning og egen tale. I tillegg til at det fungerer dårlig i gruppesituasjoner, la informantene vekt på hvor slitsomt munnavlesning er, og at det vanligvis fører til at konsentrasjonen avtar etter en tid, noe som vanligvis innebærer at også kommunikasjonens kvalitet avtar, og i mange tilfeller kan kommunikasjonen bli erstattet av psevdo-kommunikasjon, d.v.s. at den døve ender opp med å smile, nikke og late som hun forstår når hun har falt ut av samtalen.

Alle informantene kunne gi eksempler på situasjoner hvor tilgang på tolk i praksis var avgjørende for personens deltagelse eller eksklusjon, for eksempel i familieselskaper hvor den døve fikk med seg minimalt av det som foregikk fordi familien ikke ønsket å bli forstyrret av tolkingen. Et annet eksempel som ble nevnt var fra klasseromsundervisning, hvor den døve eleven falt ut straks hørende elever stilte spørsmål uten å gi det til kjenne for eksempel ved å reise seg. Flere av informantene beskrev denne typen vanskeligheter i situasjoner hvor de måtte være alene og uten tolk sammen med flere hørende som ikke brukte tegnspråk. Det døve mindretallets rett til å få ivaretatt sitt perspektiv utgjør betingelsene for dets deltagelsesmuligheter, og døves fullverdige deltagelse i slike situasjoner synes å forutsette en relativt sterk disiplinering av de hørende gruppedeltakernes adferd. Dette syntes vanskelig å få til dersom den døve var alene i gruppa, men dersom døves andel økte, slik at flere kunne si fra og minne de hørende om hvilke handlinger som var nødvendige for å inkludere døve i samhandlingen, kunne deltagelsesbetingelsene endres merkbart. En av informantene beskrev at hun opplevde økt inklusjon da hun fra å være den eneste døve i en gruppeundervisning på videregående, fikk med seg en døv til i gruppa.

Flere av informantene antydet at det ikke kan forventes at hørende kan ivareta den døves perspektiv; hørende kan tro at døve får med seg mer enn de gjør, de kan tro at munnavlesning og tale er tilstrekkelig til å ha en fullgod samtale, mens døves forståelse av situasjonen kan

være en helt annen. Mens hørende kan tro at den døve får med seg det meste som skjer i en situasjon, og derfor langt på vei deltar fullverdig på linje med de hørende, kan den døve oppleve at hun står utenfor deltagelsen og kun har en tilstedeværelse, ettersom kommunikasjonen ikke inneholder noen gjensidig, meningsfull informasjonsflyt. Slike situasjoner ble ikke nødvendigvis oppfattet som krenkelser av døves rettigheter; de fleste døve har sannsynligvis måttet avfinne seg med mange slike situasjoner i løpet av livet, og hvor psevdo-kommunikasjon kan være en måte å løse kommunikasjonsproblemet på. En utenforstående kan oppleve det som en grunnleggende undertrykkende og uverdig situasjon at noe menneske skal føle at de må late som de forstår mer enn de gjør, at de må smile og le med uten å få med seg et humoristisk poeng, at de må bekrefte utsagn de ikke har oppfattet osv.. Selv om dette ikke er en løsningstype som bare er forbeholdt døve, representerer konteksten av utilstrekkelige kommunikasjonsbetingelser en tvang som stiller døve overfor vanskelige valg: Skal jeg si fra at jeg ikke forstår, og dermed framheve min annerledeshet i gruppen av hørende, eller skal jeg spille med og oppleve en viss grad av enstemmighet med gruppen? Skal jeg bryte inn i samtalen og gjøre et poeng av dette problemet, eller skal jeg velge en enklere løsning ved å dekke over det? Mange argumenter kan tale i begge retninger.

En informant forklarte dette at døve avfinner seg med å bli ekskludert på denne måten med at de er vant til det, og at de kan ty til psevdo-kommunikasjon fordi det er slitsomt hele tiden å minne hørende på at de må ta hensyn til at de ikke hører, ved å be dem om å gjenta eller snakke langsommere, bruke tydeligere munnbevegelser, se på dem når de snakker osv. På den andre siden ble det også nevnt at døve ofte har lav selvfølelse, og at de derfor ikke ønsker å tale med egen stemme, eller kommunisere med tegnspråk blant hørende, for å unngå å vekke oppsikt. Ofte kan de være usikre på hvordan de blir oppfattet av hørende, eller de tenker at hørende har negative oppfatninger om dem:

".. jeg kjenner noen døve som føler seg utrygg på å møte andre, hørende. Og det samme med hørende som er usikre på hvordan de skal takle og møte døve, da"

"generelt så tror jeg at de fleste oppfatter døve som ... ikke akkurat litt ... tilbakestående, men litt ... rare. De har sitt eget språk med en masse fakter, og prater litt rart og sånn."

"I det hørende miljøet blir jeg sett på som litt unormal."

Selv om lavt selvbilde ikke er unikt for døve, og at også hørende kan ha uvilje knyttet til å gjøre seg bemerket blant andre, blir det likevel en annen type problem når det har utspring i hørselshemning. Hvis den døve ikke kan oppfatte hva som blir formidlet er ikke retten til å få informasjon ivaretatt. At den døve i tillegg ikke tør eller finner det nødvendig å si fra om dette, kan være del av et større problem, og antyder at døves rett til å være lik i verdighet ikke er ivaretatt. Dersom man oppfatter seg som mindre verdt i en situasjon vil man ha vanskeligere for å fremme sine krav enn om man oppfatter seg som likeverdig. Informantene bekreftet dette ved at de i ulike sammenhenger beskrev sin situasjon som underlegen i storsamfunnet:

(ang. bruk av cochleaimplantat:)

"Man blir ikke likestilt…, altså du er på samme nivå som tunghørte, da. Du er ikke oppe hos de hørende."

"Det er de (hørende) *som er … sterkest."*

4.4.2.2 Om retten til å delta i arbeidslivet som døv

I forhold til arbeidslivet er det tre temaer som går igjen i svarene informantene ga:

1. De samme grunnleggende rettighetene for opplæring, tilrettelegginger og hjelpemidler gjelder i minst like stor grad i forhold til arbeidslivet som ellers: døve trenger kompetanse gjennom at skoletilbudet er tilrettelagt og yrkesrettet, de trenger realistisk informasjon om hvilke utdanninger og jobber de kan ta. Når de er i et arbeid trenger de tolk i bestemte situasjoner og tekniske hjelpemidler for kommunikasjon med kolleger og andre. Informantene var godt informert om at utgiftene ved å tilrettelegge

arbeidet for døve ikke belastes arbeidsgiver, og at mange arbeidsgiveres frykt for ekstraomkostninger ved å ansette døve derfor var ubegrunnet.

Flere informanter påpekte at skolen ikke hadde ivaretatt deres behov for oppbygging av grunnleggende ferdigheter og kunnskaper som senere kunne omsettes i yrkeskompetanse. Særlig framsto grunnutdanningen for døve som mangelfull ved skoler hvor de gikk i blandede klasser for døve og hørende, hvor de i stor grad måtte følge med gjennom munnavlesning. En informant klaget over at hun på grunnskolen først og fremst hadde lært å pugge stoff som hun ble belønnet med gode karakterer for å reprodusere, med den følge at hun fikk problemer da hun senere skulle ta en høyere utdanning, hvor det var påkrevet at hun skulle reflektere, drøfte og trekke egne konklusjoner ut fra pensumstoffet. Ingen av informantene hadde noen gang i oppveksten eller senere fått noen form for profesjonell informasjon eller rådgivning om hva som kunne være passende utdannings- eller yrkesmuligheter for dem. En informant hadde ved søknad om en utdanning blitt frarådet av skolens hørende rektor å ta en utdanning hun var interessert i, ut fra en begrunnelse om at døve ikke kunne utføre denne typen arbeid. Hun valgte ikke å følge dette rådet, gjennomførte utdanningen og fikk senere en god stilling innenfor yrket. En annen hadde etter avsluttet videreutdanning havnet på attføring, hvor et arbeidstreningsopplegg som var vilkår for attføringsstønad besto i å arbeide på en arbeidsplass hvor hun tidligere hadde arbeidet i en årrekke. Dette medførte ingen ny kvalifisering og førte heller ikke til at hun senere kunne få lønnet arbeid på arbeidsstedet. Hun vurderte denne arbeidstreningen derfor som verdiløs, men foretrakk likevel dette framfor å gå arbeidsledig.

2. Noen av respondentene ga uttrykk for en sterk bevissthet om at døve hadde rett til å få arbeid, selv om dette kunne innebære ulike oppfatninger om hvor langt denne retten strekker seg. Døves oppfatning om egen rett til arbeid innebærer ikke en forventning om å få arbeid, men en lik rett til å konkurrere om tilgjengelige jobber på linje med hørende arbeidssøkere. Ikke å ansette en kvalifisert arbeidssøker fordi personen er døv ble oppfattet som diskriminering, og informantene kunne ofte fortelle om langvarige perioder som arbeidsløse, hvor søknader på et stort antall jobber bare resulterte i avslag. Dette mente informantene gjaldt for de fleste døve som prøvde seg på

arbeidsmarkedet, og det store antallet døve som ikke får arbeid tar de som bevis på at døve faktisk diskrimineres på arbeidsmarkedet i Norge i dag. I dette lyset framstår det offentliges tilbud om uføretrygd som tosidig: På den ene siden tilbys den døve her en utvei når jobbsøkingen ikke fører fram; ifølge informantene aksepterer mange døve dette for å slippe problemene med å få arbeid. På den andre siden kunne det framstå som en resignasjon overfor hørendes fordommer som bekreftet at det ikke var plass for døve på de hørendes arbeidsmarked. En døvblitt informant ga meget sterkt uttrykk for at hun ville betraktet det å gå over fra utdanning til uføretrygd, uten å ha fått sjansen til å vise hva hun dugde til i en vanlig jobb, som et nederlag. En annen antydet at mange døve gir opp forlett.

Flere av informantene påpekte også at det generelt i døvemiljøet er akseptert at ikke alle døve trenger livnære seg gjennom inntektsgivende arbeid, og at noen også ønsker uføretrygd for å slippe belastninger forbundet med å søke eller ha arbeid. Denne toleransen for at døve kan velge uføretrygd som økonomisk tilpasningsform kan på den ene siden forstås som uttrykk for en oppfatning om at retten til arbeid ikke innebærer en plikt. Selv om døve kan mene at arbeid er best, kan de også akseptere at det må være frivillig, slik at døve må kunne velge selv om de vil ta de ekstrabelastningene jobbsøkingen eller selve arbeidet påfører dem. Men å leve av trygd ble ikke av noen av informantene betraktet som en attraktiv løsning, snarere beskrev de det som en kjedelig og isolert tilværelse. En oppfatning syntes derfor å være at det fantes enkelte døve som burde gjort flere forsøk på å få seg arbeid, og at de ved å akseptere uføretrygd for lett ga fra seg muligheten til å bruke sine evner og bevise for omverdenen at man ikke er så funksjonshemmet som mange later til å tro.

Retten til arbeid er for mange viktig fordi den medfører at flere andre rettigheter realiseres: informantene la vekt på at lønnet arbeid medfører en høyere inntekt enn trygdesystemet tilbyr; samt at arbeidet innebærer sosial kontakt, interessante oppgaver og selvrealiseringsmuligheter. Det syntes åpenbart at arbeidet også spilte en viktig rolle for informantenes verdighet, men ingen bekreftet at status i døvemiljøet var av like stor betydning for disse informantene som selvaktelse, kanskje også respekt fra hørende. Å være døv og leve på trygd signaliserer at man er funksjonshemmet, ufør; en status disse informantene ikke var bekvem med, særlig ikke overfor hørende. Å ta arbeid var et tosidig prosjekt for flere av disse: arbeidet var et middel til å dekke egne behov, - for sosial kontakt, selvrealisering, å få råd til fritidsaktiviteter, en god

boligstandard etc., samtidig som det også kunne være et middel til å manifestere egne evner, bevise for omverdenen at døve er vanlige mennesker som er i stand til det meste som andre mennesker kan, og derfor har rett til å delta på de samme arenaene.

3. Den største barrieren døve opplever i forhold til å få arbeid er ikke deres egen hørselshemning, men hørende arbeidsgiveres manglende kunnskap om og negative forventninger til døve. I de fleste intervjuene ble det fortalt eksempler på hvordan døve møtte misoppfatninger om hva de ikke kunne gjøre, forestillinger om at døves arbeidsevne er svakere enn faktisk den er, og det å bevise at døve kan mer enn hørende tror kunne være en sterk motivasjon for å søke arbeid. Det som i utgangspunktet ble oppfattet som en rettighet og reell mulighet ble derfor ikke realisert fordi hørende arbeidsgivere ikke ville ansette døve.

Døves vei til realisering av trygderettigheter kan være tornefull. En av informantene oppfattet i blant motstand fra NAVs saksbehandler knyttet til fortolkningen av hennes tilstand, d.v.s. at saksbehandleren betvilte døvhetsgraden hennes:

"For min del, så har det alltid vært en kamp om å få mine rettigheter i tilknytning til trygdeordningene. Og det er det fordi … jeg hører veldig dårlig, men jeg prater veldig bra."

Saksbehandleren skal i hvert tilfelle vurdere brukerens arbeidsevne, og kan derfor også stille spørsmål den oppgitte døvhetsgraden, noe den døve kan oppfatte som mistenkeliggjøring. Det kan synes unødvendig at ikke den medisinske døvhetsgraden er tilfredsstillende fastslått på forhånd, og det virker nærliggende å tro at dersom en saksbehandlers motstand mot å innvilge en stønad kan tilskrives oppfatninger om døvhetsgraden, kan dette oppfattes som mer urettferdig eller diskriminerende av den døve enn om saksbehandlerens innvendinger forstås som forsøk på å motivere søkeren til å ta arbeid.

Samme informant mente også at attføringsordningen i praksis ikke svarte til forventningene; særlig oppfattet hun at arbeidstreningen var mangelfull, og hun etterlyste relevante kurstilbud.

Hun var blitt henvist til sin gamle arbeidsplass som arbeidstrening, til tross for at hun hadde fullført en videreutdanning, noe hun følte som å bli plassert et sted, i mangel på noe relevant tilbud:

"Altså, de vil egentlig ha saken ut av verden så fort som mulig. Jeg tror det. "Ja, vi skal støtte deg sånn og sånn og sånn". Så blir det på en måte … jeg blir på en måte skjøvet litt ut av det. Jeg får egentlig ikke noen oppfølging fra NAV i det hele tatt."

Hun beskrev situasjonen slik, at NAV krevde mye av hennes innsats for at hun skulle få stønaden, men ga lite konkret hjelp tilbake. Den samme informanten foretrakk klart attføring framfor uføretrygd, og konkluderte med at trygdeordningene for døve "tross alt" er gode i Norge, sammenliknet med andre land. Hun oppsummerte at hun i en årrekke hadde fått dekket utgifter til livsopphold, utdanning, skolebøker og bostøtte, og etter at hun senere hadde tatt en videreutdanning ble hun fanget opp av attføringssystemet, slik at hun fikk tid og mulighet til å finne en ny jobb. Hun tilføyde:

"Så jeg skal egentlig ikke klage."

Hva som her ligger i "egentlig" er åpent for tolking, men sett i sammenheng med resten av intervjuet framsto ikke dette utsagnet med samme tyngde som når hun et annet sted svarte et bestemt nei på spørsmålet om hun følte at hun blir behandlet som et likeverdig medlem av det norske samfunnet.

4.4.2.3 Opplevelser av å bli ekskludert i samfunnet

Informantene nevnte flere skjevheter som fører til at døve ikke likestilles med hørende i det norske samfunnet, og det forholdet de alle legger stor vekt på er at hørende har større sjanse

til å få jobb enn hørselshemmede, noe informantene primært tilskriver hørendes fordommer mot døve, d.v.s. at hørende arbeidsgivere svært ofte er uvillige til å ansette døve.

Informantene nevnte også ofte at tilretteleggingene for døve på tv var mangelfulle, noe som blant annet førte til at de fikk mangelfull nyhetsinformasjon eller ikke fikk med seg innholdet i programmer med norsk tale. Tekstingen for døve var noen ganger utelatt, andre ganger nedkortet, og bruk av tekst for døve varierte sterkt mellom kanalene. En av informantene etterlyste også flere programmer på tv for døve, d.v.s. tegnspråklige programmer. At programtilbud ikke er tilrettelagt for døve kan i seg selv betraktes som en form for eksklusjon, noe som kan ha omfattende konsekvenser for døves generelle deltagelsesmuligheter, dersom det innebærer at døve generelt er dårligere informert om nyheter og samfunnsforhold og ikke kan følge med på hendelser som formidles gjennom massemedia.

Flere påpekte også at det i forbindelse med kollektivtransportmidler, for eksempel på en togstasjon eller t-baneholdeplass, vanligvis bare gis beskjeder om forsinkelser, innstillinger, feil på anlegg, ulykker med mer, over en høyttaler. Ettersom denne typen informasjon ikke når ut til døve, må døve i slike situasjoner selv må bryderiet med å ta kontakt med noen for å finne ut hva som skjer. Informasjonsansvaret skyves her over på mottakerparten, som i tillegg til ikke å vite hva som foregår, kan være i tvil om hvordan de skal forholde seg: Er dette en situasjon hvor de bør spørre noen om hva som foregår, og hvem skal de spørre? I slike situasjoner er det ikke alltid tilgjengelig yrkespersonell som kan gi svar på spørsmål, så man kan bli nødt til å spørre tilfeldige som er i nærheten. I tillegg kan det da oppstår kommunikasjonsproblemene i forhold til den man beslutter å spørre.

På legekontor og andre venterom kan døve oppleve at de må sitte og anstrenge seg for å følge med på om det er noen som roper dem opp. Hun etterlyser mer tekniske hjelpemidler på slike offentlige steder.

Å overnatte på et hotell kan by på problemer ettersom det ikke er vanlig med signalsystemer som varsler døve i tilfelle brann eller krisesituasjoner. Det er også ofte uklart om noen har ansvar for å gi beskjed til den døve.

Informantene knyttet iblant selv opplevelsen av manglende rettighetsoppfyllelse til en opplevelse av å være ekskludert eller marginalisert i det norske samfunnet:

”Altså, på en måte, vi får jo ikke rettighetene våre, så vi er jo utenfor.”

Døves formelle rettigheter må støttes av offentlige tiltak:

Intervjuer: *"Hvilke tanker har du om samfunnets plikt til å tilrettelegge utdanning og arbeid for døve?"*

Informant: *"... Altså, det jeg føler at storsamfunnet har plikt til, det er å skaffe nok tolker slik at døve kan ta den utdanningen de ønsker. Jeg føler at det er tolker som er begrensningen. ..., Jeg tror også at døve som går på skole og etter hvert ser at de kanskje ikke ... greier det så bra ... ikke velger en utdanning som gjør at de (...) faller utenfor. Jeg tenker storsamfunnet på en måte også har ansvar for dem, som det har for hørende; men jeg syns ikke, ikke sant, det skal ikke være noe forskjell på tilbudet mellom døve og hørende utover at tolk skal være tilgjengelig, i den grad døve selv ønsker det. Det er i hvert fall min oppfatning."*

Her nevnes betydningen av at det må foreligge et tilstrekkelig godt tolketilbud for at døve skal kunne realisere sine rettigheter m.h.t. utdanning og arbeid. Døve trenger også andre tekniske løsninger som gjør at de fungerer på lik linje med hørende i arbeidssituasjonen. Av andre hjelpemidler nevnes tilgang på telefon, for eksempel teksttelefon, samt muligheter til å informere hørende om hvordan de fungerer og hva de har behov for. På en arbeidsplass må en døv kunne informere om hvordan hørende skal kunne kommunisere med den døve.

"Arbeidsplassen må også ha mulighet til å ha tegnspråkkurs, sånn at de hørende som er interessert i det kan få mulighet til å gå på kurs for å kommunisere med meg. Det er sånne ting som jeg syns kanskje storsamfunnet skulle betale, og ikke arbeidsgiver, for det kan sette begrensninger for hvor, ja, om de ønsker å ansette døve eller hørende."

Andre områder i samfunnet hvor informanten synes samfunnet ikke tilrettelegger godt nok for døve er skolen, for eksempel i forhold til foreldres deltagelsesbetingelser i skolemiljøet:

En informant beskriver noen egne erfaringer: problemer med å få tak i tolk i forbindelse med konferansetimer, informasjonsmøter etc. Skolen dekker ikke dette, det blir belastet henne personlig. Til sammenlikning opplever hun at kommunen dekker tolk for fremmedspråklige innvandrere i slike situasjoner, men ikke for døve, noe hun opplever som urettferdig. Når hun har tolk og tolkene sender tolkeregning til skolen sender skolen regningen videre til henne fordi de ikke har noe budsjett for det. Det er ikke noe økonomisk problem for henne

personlig, for hun har tilgjengelig tolketimer, men hun ser det som en plikt å stille på slike møter fordi hun har et barn, og prinsipielt skulle det derfor ikke belastes henne:

"Jeg syns i grunnen at skolen skulle dekke slike utgifter, for det blir på en måte belastet min fritid, og det er ikke min fritid å gå på foreldremøter og noe som jeg føler er min plikt fordi jeg har (barn) *som går på skole og jeg har lyst til å følge med. Så jeg føler at det er et økonomisk spørsmål og kommunen er ikke interessert i å betale."*

Hun opplever den lave prioriteringen som et uttrykk for at kommunen ikke er interessert i å dekke døves ekstrakostnader for å delta på lik linje med hørende foreldre. Og da er det også en prinsippsak.

Informanten påpeker også at det er for få tolker tilgjengelig på kveldstid. Kanskje er tolking på kveldstid for dårlig betalt, kanskje prioriterer tolkene andre ting:

Informant: *"Altså, når jeg gir beskjed om at jeg ønsker tolk på kveldstid, så får jeg beskjed om at ingen tolk er ledig. Men jeg går ikke inn i problematikken og tenker: Hvorfor er de ikke ledig, om det er fordi de vil være hjemme med familien sin, eller om de ønsker andre ting, det vet ikke jeg noe om. Jeg bare konstaterer at jeg får ikke tolk, og tror det skyldes at det er for få."*

4.4.3 Oppsummering om rettighetenes betydning

Rettigheter kan betraktes som virkemidler til å ivareta medborgerskapets grunnverdier, som likeverd og like deltagelsesmuligheter. Brudd på rettigheter vil derfor indirekte påvirke realiseringen av disse grunnverdiene. Rettighetsbrudd kan også være subtile, selv om deres konsekvenser kan være betydelige. Mens det å avvise døve arbeidssøkeres jobbsøknader framstår som åpenbare og direkte ekskluderinger av døve fra en deltagelsesarena, mens fravær av tilrettelegginger og hjelpemidler ikke er like synlige for folk flest, selv om de kan ha like dramatiske innvirkninger på døves deltagelsesmuligheter. Dette kan døve oppleve som direkte og indirekte eksklusjon.

Rettigheter omfatter mer enn konkrete tilrettelegginger og hjelpemidler som skal gjøre hverdagen enklere for døve. I et menneskerettsperspektiv skal de sikre den enkeltes menneskeverd og likeverd, som blant annet innebærer at alle i utgangspunktet skal ha like stor rett til å delta og bli tatt alvorlig som enkeltmennesker, i en hvilken som helst situasjon i

samfunnet, uavhengig av språklige eller funksjonelle forskjeller. For alle informantene var denne likestillingstanken viktig, noe som kunne få ulike former: for en døvblitt informant virket det viktig at hun fikk tilrettelegginger og hjelpemidler som kunne videreføre hennes samvær med hørende på en så smertefri måte som mulig. Hun syntes munnavlesning og tale var slitsomt, men benyttet det likevel i stor grad sammen med sine hørende venner. En førspråklig døv ga klarere utrykk for en oppfatning om at døve har rett til å bli respektert som en språklig minoritetsgruppe, hvor tegnspråkmiljøets autonomi framsto som mer vesentlig enn tanken om å bli integrert i storsamfunnet. For disse innebar ikke likestilling at døve skulle assimileres, det vil si forsøke å likne eller gå i ett med den hørende majoriteten, men at døve som minoritetsgruppe skulle ha rett til å bevare sin egenart, hovedsakelig gjennom tegnspråklige deltagelsesmuligheter. Denne oppfatningen kan oppsummeres som **kulturell separatisme**, ettersom den i større grad forsvarer respekt og likestilling for tegnspråk og tegnspråkmiljøer på egne premisser, enn å forsøke å opprette integrasjon eller assimilering av døve gjennom tilpasninger til talespråk og de kommunikasjonsbetingelsene som gjelder i hørendes verden. Denne orienteringen framsto som motstykke til en orienteringsmåte som kan kalles **sosial integrasjonisme**.

Tab.

Dimensjoner	Holdninger til samfunnstilpasning	
	Integrasjonisme	Separatisme
Kulturell	Kulturell integrasjonisme	**Kulturell separatisme**
Sosial	**Sosial integrasjonisme**	Sosial separatisme

I denne tabellen er sosial integrasjonisme og kulturell separatisme framhevet med fet skrift for å vise de kombinasjonsalternativene som framsto som empiriske ytterpunkter i det foreliggende materialet. Sosial integrasjonisme innebærer at døve ønsker å delta på de samme arenaene som døve, og ønsker en tilpasning i storsamfunnet, hvor døvhetens betydning ikke framheves utover at den døve trenger visse hjelpemidler for å delta på lik linje med hørende. Kulturell separatisme framhever på sin side døves kulturelle særtrekk, og er forbundet med et ønske om at døve skal kunne dyrke sin tegnspråklige kultur uavhengig av den hørende kulturen. At disse to posisjonene befinner seg på den ene diagonallinjen fra sosial til kulturell

impliserer at de ikke er direkte motsetninger, slik sosial integrasjonisme versus sosial separatisme, eller kulturell integrasjonisme versus kulturell separatisme her framstår. Om det er slik at separatisme og integrasjonisme utgjør antagonistiske posisjoner er ikke primært et definisjonsspørsmål, men handler om hvordan disse posisjonene oppfattes av døve selv. Det utelukkes ikke her at disse holdningene empirisk kan kombineres, men heller ikke at det her kan være motsetninger mellom personer som har forskjellige orienteringer.

Langs den motsatte diagonalen utgjør kulturell integrasjonisme og sosial separatisme ytterpunkter som ikke framsto som reelle alternativer i det foreliggende datamaterialet. Kulturell integrasjonisme kunne her innebære at døve ønsker å tilpasse seg til hørendes kulturformer ved å ta avstand fra døves tegnspråklige kultur, noe det ikke var tegn til blant undersøkelsens informanter: selv en informant som hadde cochleaimplantat og samtidig behersket munnavlesning og tale, la vekt på sin tegnspråklige forankring i døvemiljøet og at hun i bestemte situasjoner hadde behov for tolk. En variant av denne posisjonen kunne være at både døve og hørende ble integrert i en kultur som omfattet begge, for eksempel ved at både døve og hørende lærte tegnspråk på skolen og alle samfunnsarenaer var tilrettelagt slik at døve og hørende skulle kunne kommunisere flytende, samt at alle offentlige tilbud var tilrettelagt slik at døvheten ikke utgjorde noen hindring for døves deltagelse. Denne typen forslag til samfunnsforbedringer ble antydet i noen få av informantuttalelsene, men mer som ønsketenkning enn som en realistisk samfunnsorientering. En klarere uttalt holdning gikk ut på at døve skulle ha en plass i storsamfunnet, gjennom praktiske tilretteleggingger, slik at de skulle ha de samme mulighetene til å delta som hørende på samfunnets hovedarenaer (arbeidsmarkedet, utdanningssystemet, kulturlivet, politikken, helsevesenet, stønadssystemet, rettsvesenet med mer.). At dette ikke er en kulturell, men en <u>sosial</u> integrasjonisme framgår av at man som enkeltmennesker ønsker å opptre på de samme samfunnsarenaene som hørende, men ikke nødvendigvis ved hjelp av de samme kulturelle virkemidlene. Hovedforskjellen består her i at døve ønsker å beholde sitt tegnspråk og benytte tolk.

Ingen av informantene inntok ytterliggående posisjoner i noen av retningene; alle anerkjente for eksempel at retten til både å lære tegnspråk og munnavlesning/tale var viktig, men mens alle betraktet tegnspråk som svært viktig, varierte oppfatningene noe om viktigheten av munnavlesning/tale. De så heller ikke likt på betydningen av cochleaimplantat: selv om ingen trodde at cochleaimplantat kunne gi døve fullgod hørsel, forekom en mer positiv holdning til cochleaimplantat sammen med en positiv holdning til munnavlesning /tale, mens en mer skeptisk holdning til munnavlesning /tale forekom sammen med en sterkere skepsis til

cochleaimplantat. Skepsis til cochleaimplantat ble begrunnet ut fra en forestilling om at det alltid vil være avstand mellom hørselshemmede og hørende, at døve har det best i et tegnspråklig miljø, og ikke bør forsøke å bli som hørende med tekniske hjelpemidler, som i alle fall foreløpig, har begrensninger som vil videreføre døves underlegenhet i forhold til hørende. Dersom vi sammenfatter forskjellene i disse to holdningene, representert ved en døvblitt og en førspråklig døv, synes den ene posisjonen nærmere forbundet med en oppfatning om at døve kunne ha nytte av en sterkere integrasjon eller assimilering med hørende, mens den andre synes knyttet til den oppfatningen at døve klarer seg godt på egenhånd, så lenge de respekteres som språklig minoritetsgruppe.

4.5 Døves identiteter

Dette avsnittet har til hensikt å beskrive hvordan døve opplever sin identitet som samfunnsmedlemmer. Identitet er i seg selv et aspekt ved medborgerskapet, men kan også forventes å ha betydning for handlingsvalg og for opplevelser av egen posisjon og funksjon i samfunnet. Her har et mål vært å avdekke hvor viktig identiteten som medlem av storsamfunnet sammen med den hørende delen av befolkningen er for døve, og om den eventuelt møter konkurranse fra en identitet som døv og deltager av døvemiljøet. I litteraturen om døve antydes det ofte at døve har en sterk identitetsoppfatning knyttet til at de er del av et døvemiljø eller en døvekultur. Det har i denne sammenhengen også vært beskrevet endringer i døves identitetsoppfatning, og at døves nasjonale forankring kan tenkes å være svekket av en sterkere transnasjonal identitet; d.v.s. at døve føler at de har mer til felles med døve andre steder i verden enn med hørende i hjemlandet, et slags verdensborgerskap for døve.

I forholdet mellom identiteten som medborger og identiteten som døv spørres det også om hva slags oppfatning av døvhet identiteten som døv er forankret i, og om den kan knyttes til de to perspektivene på døves rettigheter: sosial integrasjonisme og kulturell separatisme, og om disse perspektivene kan sies å være del av mer omfattende identitetsoppfatninger. Ut fra tidligere beskrivelser av døvekultur og døves identitet spørres det her om en slik samlekategori kan være begrepet døvekulturell identitet, som blant annet kunne antas å inneholde en sterk identifisering med døvemiljø, tegnspråk og kulturell isolasjonisme. Også her er verdighetsdimensjonen sentral; å oppfatte sin identitet som medborger av et samfunn innebærer at man oppfatter sin status i dette samfunnet som likeverdig med andre medborgere. Dette er ikke et empirisk spørsmål, men framgår av definisjonen av medborgerskapsbegrepet. Det empiriske spørsmålet her dreier seg om i hvilken grad døve oppfatter sin posisjon i samfunnet som likeverdig, og følgelig har en opplevelse av å være

fullverdige medborger av storsamfunnet, eller om de bare opplever en likeverdig status sammen med andre døve, og derfor først og fremst forstår seg selv som medborgere av døvefellesskapet.

4.5.1 Identiteten som døv:

Det bildet døve har av seg selv er dannet i samspill med signifikante personer i deres nære livsverden: familie, venner, lærere, kolleger, naboer, men på samme måte som andre medborgere forholder døve seg også til en fjernere del av deres livsverden: massemedia, offentlige institusjoner, organisasjonsliv, andre medborgere, døve i andre land. Informantene fortalte blant annet om erfaringer fra oppvekst, skole og utdanning, hvor de la vekt på hvordan ulike typer av erfaringer hadde preget deres liv.

En informant beskrev en oppvekst hvor hennes hørende foreldre visste lite om hva de skulle gjøre med henne, at hun gikk i en vanlig barnehage og senere skole sammen med hørende, og i stor grad falt utenfor det livet som foregikk blant de hørende. Hun fikk også liten informasjon om døvhet og hadde liten forståelse av hva døvhet var; hun var vant til at folk pratet sammen og at hun ikke fikk med seg hva de sa. Det er vanskelig å forestille seg hva slags selvforståelse et barn får hvis det ikke forstår hva folk sier og ofte blir gående alene når det ser andre leke og samhandle. Hun beskriver det som en oppvåkning da hun senere møtte en voksen døv person og fikk lære tegnspråk:

”Jeg lærte vel tegnspråk i 10-årsalderen, cirka. Og da plutselig, ... eh, ... og liksom, fikk jeg en identitet som døv, da.”

Problemene fra barneårene fulgte henne også til videregående, hvor hun ble betegnet som ”integrert”, men kommuniserte lite med sine medelever:

”På den hørende videregående skolen jeg gikk, så gikk jeg alene. Da var jeg den eneste døve og gikk for meg selv.”

Hun opplevde derfor det å fungere som ”integrert” på videregående skole som problematisk, og visste ikke om hun skulle betrakte seg som døv eller hørende. Munnavlesning og tale fant hun utilstrekkelig, og hun begynte etter hvert å orientere seg i retning av et tegnspråkmiljø:

”Det er tøft; jeg har opplevd det selv i en periode, å liksom føle: hvor er identiteten min, hvor hører jeg til, blant hørende eller døve, hvilken verden skal jeg … ? Men etter hvert fant jeg ut at jeg fungerte best, og ville helst være, i et tegnspråkmiljø.”

En annen informant forteller om en mindre problematisk oppvekst. Ved en medisinsk undersøkelse da hun var 2 år gammel ble det oppdaget at hun var tunghørt. Hun vokste opp i en hørende familie, men gikk på barnehage for døve og senere døveskole. Hun hadde høreapparat og pratet med egen stemme, og lærte tegnspråk i tredje klasse på grunnskolen fordi en døv venninne brukte det, slik at hun kunne kombinere tegnspråk med å snakke selv. I det hun forteller tyder alt på at hun levde et normalt sosialt liv i barndom og ungdomsår, med venner, god kommunikasjon med omgivelsene, fritidsaktiviteter etc. Hun syntes selv at det hadde gått fint med henne i oppveksten, og var aldri i tvil om sin identitet som døv.

Denne informanten deltok for tiden lite i døvemiljøet, d.v.s. i aktiviteter knyttet til døveforeningen og andre organiserte aktiviteter for døve, men traff daglig både døve og hørende både i sitt arbeid og privat på fritiden. Likevel svarte hun bekreftende på et direkte spørsmål om hennes forankring i døvemiljøet hadde betydning for hennes identitet, noe hun knyttet til at hun fungerte bedre der enn i et hørende miljø. Tilsvarende svarte hun bekreftende på at hun kunne tenke seg å arbeide på en hørende arbeidsplass dersom tilrettelegginger og hjelpemidler var i orden, men hun foretrakk likevel å arbeide i et tegnspråkmiljø. Livet utenfor døvemiljøet medførte ingen tvil om hennes egen identitet som døv:

”Ja, for det er <u>meg</u>, altså, det at jeg er døv. Jeg kan liksom ikke være noe annet. Jeg er født med en hørselshemning, vokst opp sånn, så det er bare meg.”

Tegnspråkmiljøet syntes å ha stor betydning for alle informantenes identitet:

” … det er viktig at jeg er en del av det miljøet, for å føle at jeg er normal. I det hørende miljøet blir jeg sett på som litt unormal.”

”Jeg er døv, jeg er med der. Sånn er det.”

At det å være døv i praksis blir en normal tilstand når døve er blant andre døve, gir basis for at den enkelte døve kan forstå egen identitet som døv som normal, noe som ofte står i kontrast til opplevelsen av hvordan hørende ser på døve:

””Å, du hører dårlig, du?” Og så ser de på meg og måler meg litt. ”Å, er det noe galt med deg”, liksom”

Selv om det virker intuitivt selvinnlysende at det å være døv betyr at man ikke hører, er det ikke sikkert at hørselshemningen er døvhetens mest betydningsfulle trekk for døves identitetsoppfatning. Det ble derfor gjort forsøk på å drøfte med informantene hvilken definisjon av døvhet som lå til grunn for deres selvforståelse. En informant ga først følgende enkle svar:

”Jeg tror at det er riktig å si at blant døve så er vi døve, og ferdig med det.”

Men blant døve kan det ligge mye mer i ordet ”døv”, det kan implisere meningsinnhold som ofte tas for gitt, for eksempel at man ikke kan høre, at man bruker tegnspråk og er del av døvemiljøet. I mange av intervjuene ble det nevnt at døve er en minoritetsgruppe, og det ble her stilt utdypningsspørsmål om hvilke forskjeller informantene tenkte lå i det å se på døve som funksjonshemmede versus som en minoritetsgruppe. Svarene jeg fikk var verken entydige eller polariserte.

En av informantene skisserte fordelingen av oppfatninger slik:

”De som er født døve, … de anser seg selv som en språklig minoritet, mens de som har mistet hørselen, enten gradvis eller fullstendig, senere, de ser på seg selv som handikappet”

Dette synet ble også bekreftet ved forskjeller i svarene som døvblitte og førspråklig døve ga:

Døvblitt informant:

” (...) å være døv er et handikap som det fint går an å leve fullverdig med, det er ikke verdens undergang å være døv”

Informanten definerer her døvhet som et handikap. Dette handikapet oppleves ikke som fatalt.

Førspråklig døv informant:

”Det er de (hørende*) som ser på døve som mest handikappet; ikke en minoritet, men mest handikappet.”*

”andre mener sånn: stakkars døve, huffameg.”

Informanten anerkjenner ikke de hørendes definisjon av døvhet som et handikap. Noen forbinder døvheten med en stakkarslig tilstand, - en oppfatning informanten ikke deler.

Definisjonen av døv som handikappet eller funksjonshemmet kan derfor forbindes med hørende og døvblittes syn på døvhet, ettersom begge forventes å dele en normalitetsoppfatning knyttet til erfaringer med å høre og å delta i hørende miljøer.

Bildet er likevel ikke så enkelt. Det kan tenkes at det også finnes hørende som er lite villige til å betrakte døvhet som en viktig funksjonshemning. En annen av informantene hadde derfor kommet fram til et motsatt syn. Hun betraktet seg selv som funksjonsfrisk og medlem av en språklig minoritetsgruppe, og mente at dette synet også forekommer blant hørende, ettersom tilretteleggingene for døve er mer mangelfulle enn for andre funksjonshemmede. (Informanten benyttet her selv betegnelsen ”funksjonshemmede”.) Samme informant mente også at de fleste døve enten ville si at de er døve eller funksjonshemmet, og ikke at de er en språklig minoritet.

Informanten er her inne på at valget av definisjon kan ha implikasjoner for hvordan døve behandles av storsamfunnet. Medlemmer av en språklig minoritetsgruppe har som sådan andre formelle rettigheter enn personer med funksjonshemninger. En språklig minoritetsgruppe kan kreve ikke å bli diskriminert på bakgrunn av språk, mens en funksjonshemmet person på sin side har rett til særbehandling i form av hjelpemidler, tilretteleggingger og trygd. Gruppe- versus individperspektiv er en dimensjon ved dette, en annen dimensjon er verdighet, og for flere av informantene var det tydelig at statusen som språklig minoritetsgruppe ble opplevd som mer verdig enn statusen som funksjonshemmet:

”Vi klarer oss bra vi, vi er en språklig minoritet.”

I praksis virker det imidlertid ikke som om det her er tale om to gjensidig utelukkende kategorier; i intervjuene ga informantene også klart uttrykk for at de la vekt på å få oppfylt sine rettigheter i forhold til hjelpemidler, tilrettelegginger og trygdeordninger. Identiteten som døv framstår derfor som tosidig: som gruppe kan døve ønske å presentere seg som en språklig minoritet som klarer seg bra på egenhånd, men som enkeltpersoner er døve også opptatt av sine rettigheter som funksjonshemmet. Denne tosidigheten la ikke informantene skjul på.

Da cochleaimplantat kom, opplevde mange døve at det truet deres identitet som døve:

”De fleste døve følte at det var som et slags overgrep mot vår døvhet, mot vår identitet, for å si det sånn; fordi vi følte at, at vi skal bli eksperimentert på av folk som tror de vet bedre.”

Informanten nevnte som eksempel en lege på Rikshospitalet, som hevdet at bedret hørsel ved hjelp av cochleaimplantat kunne bidra til å integrere døve bedre i samfunnet. Dette ble av mange døve opplevd som at de ikke ville akseptere deres hørselshemning, og at de bare tenker på hørsel, ikke på helheten i døves liv; som om døves livskvalitet bare er knyttet til hørselen. Informantenes holdninger til cochleaimplantat var ikke like avvisende som dette kunne indikere, men det virket likevel viktig å bevare identiteten som døv og tegnspråkbruker:

”Mange døve er ikke så opptatt av å bli hørende, for å si det sånn.”

”Altså, egentlig så tror jeg at det blir som før, fordi at en stor del av de døve ønsker å fortsette å ha dette døvemiljøet.”

”… jeg tror liksom at de døve ønsker å beholde sitt eget … samfunn.”

Intervjuer: *”Betyr det at du synes det er best om døve fikk leve sine liv i fred innenfor sitt eget tegnspråklige samfunn?”*

Informant: *”Ja. Altså, eller … Og vi respekterer selvfølgelig det hørende samfunnet, og har respekt for dem.”*

4.5.2 Identiteten som norsk:

Også når det gjelder betydningen av å være norsk varierte oppfatningene noe. En døvblitt informant la svært stor vekt på at hun er norsk, hvis hun skulle rangere ulike statuser hun hadde, som menneske, dame, student osv., ville det å være norsk komme høyere på skalaen enn hennes døvhet. Dette forklarte hun med at det for henne var viktig å framheve at hun er mye mer enn døv. Hun ga også uttrykk for at hun er stolt av å bo i Norge, og at Norge er verdens beste land å bo i. Det innebar ikke at hennes tilværelse som døv i det norske samfunnet var problemfri, eller at hun ikke hadde kritikkpunkter å rette mot det:

"Døve er en minoritet i det norske samfunnet, med vårt språk og sånn. Men likevel føler jeg at det er viktig at døve er en del av det norske samfunnet og."

For å gi et bilde på hvor inkludert informantene følte seg ble informantene oppfordret til å tegne sin egen plassering i forhold til en sirkel som skulle representere storsamfunnet, hvor det var mange muligheter for plassering, sentralt, marginalt, på kanten, delvis eller helt utenfor sirkelen. De anslåtte plasseringene varierte fra nær sentrum til delvis utenfor. Dette ble også reflektert i svarene som ble gitt, hvor det ble gitt ulike beskrivelser på døves plassering i forhold til storsamfunnet:

"... vi får jo ikke rettighetene våre, så vi er jo utenfor."

"Jeg er en del av det norske samfunnet, men ikke helt fullverdig, for å si det sånn."

De to utsagnene antyder ulike oppfatninger. I det første utsagnet benyttes en entydig utenfor-metafor, mens det andre utsagnet må forstås som en innenfor-metafor, selv om medborgerskapet ikke oppfattes som fullverdig.

En av informantene nølte litt med å svare på om det å være norsk er viktig for hennes identitet fordi hun syntes spørsmålet ble veldig abstrakt. Etter hvert sa hun at hun var fornøyd med å være norsk:

"Jeg er en norsk, døv jente og er fornøyd med det. Tegnspråkbruker."

Her kan det synes som det å være norsk hadde en like sterk betydning for henne som identiteten som døv. Definisjonen av å være tegnspråkbruker lot seg lett kombinere med å

tilhøre det norske samfunnet, og det å være tegnspråkbruker ble ikke her definert i forhold til en minoritetsgruppestatus. Hun sammenliknet også betydningen av det å være norsk med jobbens betydning for henne, ettersom hun særlig betraktet jobben som viktig fordi den ga henne utviklingsmuligheter i forhold til samfunnet.

For henne betydde det å være norsk først og fremst å bo i Norge. Hun hadde vært litt i utlandet, og hadde da følt seg vel med å være norsk. Særlig når hun var i utlandet, men også i Norge, var tegnspråk det første hun la merke til hos andre. I kontakt med andre presenterte hun seg vanligvis som tegnspråklig, ikke for eksempel som norsk. Nasjonalitet syntes derfor likevel å ha en lavere prioritet enn tegnspråkaspektet. Også andre utsagn fra den samme informanten tydet på at det nasjonale aspektet hadde mindre betydning enn aspekter ved døvheten: Hun forklarte et sted at hun ikke følte en sterk identifisering med det norske storsamfunnet siden døve ikke er likestilt med hørende. Hun følte seg derfor heller ikke helt som medlem av det norske samfunnet *(utenfor-innenfor-dimensjonen)*. Også utsagn om at det er viktig å kjempe for at døve skal komme seg opp på nivå med hørende *(opp-ned-dimensjonen)* taler i den samme retningen.

En annen informant framhevet døvheten som viktigere for hennes identitet enn at hun er norsk:

"Ja, det er mere viktig, det, enn at jeg er norsk. Ja, for det er meg, altså, det at jeg er døv."

Hun opplevde at det å være norsk først og fremst var viktig for henne fordi hun kan snakke norsk godt nok til å gjøre seg forstått blant hørende. Hun hadde derfor mange ganger fungert som tolk for andre døve, som kunne være redde for å bli misforstått eller som skjemtes over å bruke egen stemme.

Norsk identitet kan her være noe mange tar som en selvfølge eller en underforstått realitet, mens døvheten har større praktiske implikasjoner i deres daglige liv. Denne informanten antydet at den nasjonale identiteten hennes ikke var så veldig viktig for henne. At hun var norsk var ikke noe hun tenkte mye over. I motsetning til den døvblitte informanten som uttrykte stolthet over sin norske identitet, oppga denne informanten dessuten at hun var flau over at Norge, som et av verdens rikeste land, ikke er i stand til bl.a. å ta bedre vare på de eldre, og hun vurderte det som viktigere å ha jobb enn å være norsk.

Hun trivdes i utlandet og blant utlendinger, og i kontakt med andre døve var det ikke så viktig for henne at hun var norsk. Hun syntes også at hun som type kunne føle seg hjemme i

væremåter hun hadde opplevd i andre land enn Norge. Betraktninger av denne typen kunne fortolkes i retning av en transnasjonal identitet som døv, primært fordi identiteten som døv fikk prioritet over identiteten som norsk, men også av andre grunner. Inntrykket var likevel ikke at det transnasjonale aspektet var så sterkt at det helt overskygget statusen som norsk statsborger. Hun følte seg for eksempel diskriminert på arbeidsmarkedet i Norge, men ga uttrykk for at hun syntes norske trygdeordninger var svært gode sammenliknet med andre land, og at hun alt i alt var tilfreds med sitt liv i Norge.

Identiteten som norsk kan knytte døve til hørende innenfor det norske samfunnet, mens identiteten som døv framhever forskjell eller avstand fra hørende, slik at døve opplever en felles identitet som skiller dem fra andre norske medborgere. Det å være døv framsto her også som en identitet som kan knytte døve sammen på tvers av nasjonale skiller, og grunnlaget for denne opplevelsen av fellesskap syntes nært knyttet til døves tegnspråklighet.

Selv om døvhet sammen med tegnspråklighet synes å utgjøre et avgjørende kriterium for døves identitet finnes det variasjoner når man også knytter identiteten som døv til forankringen i døvemiljøet versus forankringen i hørende miljøer. Her framtrer noen forskjeller mellom døvblitte og førspråklig døve. En døvblitt informant beskriver sin situasjon som å være tokulturell:

"På en måte er jeg heldig. Jeg har fått del i begge kulturene, og har det fremdeles. Jeg har mye fra den hørende kulturen i meg fra før, pluss at jeg vokste opp i en døv familie, så jeg har døvekulturen i meg også. Sånn sett, så er jeg tokulturell."

Intervjuer: *"Oppfatter du deg som en som står litt mellom kulturene, eller inni begge?"*

Informant: "*Jeg føler at når jeg er sammen med døve, så er jeg en del av døvekulturen, og når jeg er sammen med hørende så er jeg en del av den hørende kulturen, så på en måte kan jeg veksle ut fra hvor jeg er, og hvem jeg er sammen med."*

Det tokulturelle er imidlertid begrenset i praksis, noe et annet utsagn fra samme informant viser:

Intervjuer: "*Jeg hører du har et godt talespråk, fungerer det bra med folk som ikke kan tegnspråk også?"*

Informant: "*Nei, jeg er avhengig av å være sammen med noen jeg kjenner. Hvis jeg møter folk som jeg ikke kjenner fra før, og de artikulerer dårlig, så forstår jeg ingen ting. I et miljø*

hvor folk kjenner meg, altså hørende, så fungerer jeg veldig greit, men med ukjente hørende, så er jeg fullstendig døv, og har ikke noe utbytte av å være i den hørende kulturen."

Selv om personen identifiserer seg like mye med den hørende kulturen som med døvekulturen, viser dette utsagnet at det ikke impliserer like stor grad av deltagelse i begge kulturene. I forhold til ukjente (og ikke tegnspråklige) hørende fungerer personen i like stor grad som døv som andre døve.

Forankring i døvemiljø versus forankring i hørende miljø kan berøre identiteten som døv versus identiteten som norsk: Selv om personen betrakter seg som norsk, og norskheten omfatter både hørende og døve, framstår det norske samfunnet som dominert av hørende. For døvblitte som oppfatter seg som tokulturelle, d.v.s. forankret i både minoritetskulturen og majoritetskulturen, framstår derfor ikke døvheten i samme grad som en avstand til det norske samfunnet. Dette kan være en grunn til at den transnasjonale identiteten ikke framsto som like betydningsfull for de døvblitte som for de førspråklig døve informantene. På den andre siden kan de praktiske problemene med å delta i den hørende kulturen tenkes å knytte døvblitte sterkere til døvekulturen.

4.5.2.1 Foreløpige konklusjoner om medborgeridentiteten

Hvis man betrakter informantene enkeltvis synes det å tre fram et mønster: sosial integrasjonisme sammenfaller med sterk nasjonal identitet, et bilde av døve som funksjonshemmet og en svakere døvekulturell identitet, mens kulturell separatisme synes å sammenfalle med svakere nasjonal identitet, et bilde av døve som en språklig minoritetsgruppe og med en sterkere døvekulturell identitet.

Følgende figur kan oppsummere disse posisjonene

Fig.2 Samfunnsorienteringer:

	Døvekulturell orientering	Storsamfunnorientering
Tilpasningsideal:	Kulturell separatisme	Sosial integrasjonisme
Definisjon av døv identitet	Del av språklig minoritetsgruppe	Funksjonshemmet enkeltperson
Nasjonal identitet	Svak	Sterk
Transnasjonal identitet	Sterk	Svak

Dette er en idealtypisk framstilling av noen fortolkede mønstre eller tendenser i det foreliggende materialet. De reelle tilfellene kan ha variasjoner som ikke passer med modellen, for eksempel ved at identitetene som språklig minoritetsgruppe og som funksjonshemmet kan avløse hverandre i ulike kontekster, eller at den transnasjonale identiteten kan være svak selv om andre trekk indikerer en døvekulturell orientering. Resonnementet bak modellen er likevel at det finnes en logikk som taler for de ulike posisjonene: Hvis man er orientert mot storsamfunnets verdier framstår det som nærliggende at personen også gir sin tilslutning til en målsetting om å integrere døve i storsamfunnet, på tilsvarende måte som definisjonen av døve som funksjonshemmet følger av at døvhet betraktes som et medisinsk avvik fra storsamfunnets normalitetsoppfatning. Ettersom storsamfunnet er knyttet til en nasjonal enhet, framstår det også som en logisk sammenheng at en person med en storsamfunnorientering også vil ha en sterk nasjonal identitet og en mindre sterk transnasjonal identitet.

I det andre ytterpunktet er det følgelig nærliggende å tenke seg at en døvekulturell orientering vil favorisere kulturell separatisme. Den motstående posisjonen, sosial integrasjonisme, synes å representere en nedbetoning av de døvekulturelle særtrekkene. Kulturell separatisme kan derfor forstås som en ideologi for å bevare og verne døves særtrekk, slik at døves verdighet ikke skal kunne undertrykkes av et storsamfunn som er dominert av hørende. Definisjonen av døve som en språklig minoritetsgruppe følger også av denne målsettingen om å bevare døves

særtrekk og verdighet. At fokus rettes mot det språklige særtrekket, og ikke mot det funksjonelle eller medisinske, understreker ønsket om å definere egen verdighet på egne premisser, og ikke i begreper hvor døve defineres som avvik fra en normaltilstand som hørende. At nasjonal identitet her nedtones følger av at man ikke ønsker å basere egen identitet på storsamfunnets verdier. Å ta avstand fra det norske storsamfunnets verdier er her knyttet til det hørende storsamfunnets definisjon av døve som funksjonshemmet, d.v.s. identiteten som døv defineres ved at den avviker fra hørendes normalitetsideal. Ettersom det norske storsamfunnet sammenfaller med de nasjonale grensene, medfører dette en prioritering av identiteten som tegnspråklig døv framfor identiteten som norsk. Når identiteten som døv knyttes til det å tilhøre en språklig minoritetsgruppe, og dette får prioritet framfor nasjonal identitet er det også nærliggende at døve vil oppleve sterkere fellestrekk med døve i andre land enn med hørende i hjemlandet, slik at det tenderer mot en transnasjonal identitet.

Hvis denne modellen samsvarer med hovedtrekkene i informantenes identitetsoppfatninger, kan det tyde på at vi har å gjøre med to typer medborgerskap for døve: Mens det ene er preget av en døvekulturell orientering, forankret i døvemiljøet, med sterk vekt på døves rettigheter som språklig minoritetsgruppe, hvor døve framstår kollektivt, er det andre mer å regne som et tradisjonelt, storsamfunnsorientert medborgerskap, hvor døve framstår som enkelmennesker, eller enkeltvist som borgere av storsamfunnet, og hvor døves rettigheter først og fremst er knyttet til enkeltmennesket. Ser man bare kontekstuelt på dette, kan disse to medborgerskapene tenkes kombinert, ved at man som enkeltperson både kan være borger av storsamfunnet og av døvemiljøet, hvor døvemiljøet betraktes som en av samfunnets undergrupper. Dette kan synes opplagt ut fra at døvheten ikke rokker ved det faktum at man formelt er norsk statsborger. Som identitet og politisk prosjekt er imidlertid ikke denne dualiteten like opplagt, ettersom en minoritetsgruppestatus også kan oppfattes som et alternativ til en majoritetsgruppestatus, og kanskje også stå i konflikt med denne.

4.6 Oppfatninger om samfunnsdeltagelse:

Dette avsnittet berører noen av de samme temaene som er behandlet i de foregående avsnittene. Her fokuseres det imidlertid ikke på rettighets- eller identitetsaspektene, men på hvordan informantene opplever sine muligheter til å delta på ulike samfunnsområder. Opplevelsesaspektet og fortolkningen av egen deltagelse berører mange spørsmål, og kan undersøkes på et stort antall mulige deltagelsesarenaer. Her behandles utvalgte utsagn som beskriver informantenes oppfatninger i forhold til prinsipielle og generelle spørsmål som angår noen av disse områdene. Noen sentrale spørsmål som stilles her er: Hvordan oppfatter

informantene sine egne deltagelsesbetingelser i det norske samfunnet? Hva betyr døvemiljøet for den enkeltes holdninger til samfunnsdeltagelse, og for holdninger til deltagelse gjennom inntektsgivende arbeid versus å leve av trygd? Ettersom deltagelsesaspektet er omfattende behandlet i intervjuene kan ikke alle relevante utsagn inkluderes her. Noen av disse presenteres også i sammenfattet form under avsnittet for avsluttende kommentarer, hvor de knyttes til konklusjoner fra de foregående avsnittene.

4.6.1 Om å delta i døvemiljøet:

Informantene nevner ofte positive sider ved å tilhøre et døvemiljø: det styrker deres identitet som tegnspråklig døve, det gir et sosialt fellesskap og det kan være en ressurs på mange måter, blant annet i forhold til å finne arbeid. De fleste døve tilhører derfor et døvemiljø, ofte tilknyttet en lokal døveforening, men også uformelle nettverk. Mange flytter fra sine opprinnelige hjemsteder for å ta del i sentrale miljøer hvor mange døve befinner seg. Som nevnt under identitetsavsnittet strekker døvemiljøene seg også utover landegrensene. Inklusjon i døvemiljøet er imidlertid avhengig av at man tilpasser seg til døvemiljøets normer, for eksempel ved å beherske tegnspråk. Men det finnes også andre inklusjonskriterier, noe man kan få et begrep om ut fra utsagn om enkeltmennesker som ikke hadde noen tilknytning til døvemiljøet:

Intervjuer: *"Er det mange enslige døve?"* (kommentar: i denne sammenhengen brukes betegnelsen ”enslig” ikke bare i betydningen ”uten ektefelle eller samboer”, men om å mangle sosialt nettverk.)

Informant: *"E……, det kunne kanskje være seks, syv døve i samme kommune, men de ville ikke ha kontakt med hverandre."*

Intervjuer: *"Hvorfor ikke?"*

Informant: *"Nei, det kunne være opplevelser de hadde hatt i forhold til dem, som gjorde at de ikke ønsket å treffe dem. Og døvesamfunnet er så lite, at blir man først, eller føler man seg først utstøtt, så er det veldig vanskelig å komme inn i døvesamfunnet igjen etterpå. Og bærer merke gjennom hele livet. Det er ikke mange man har å spille på."*

Intervjuer: *"Kan døvesamfunnet være eksklusivt og utestenge lett? At det er lett å bli holdt utenfor?"*

Informant: *"Jeg tror det er mye mer enn i det hørende samfunnet, fordi vi har færre å spille på. Og jeg vet sjøl om en som flytta fra* (sted A) *til* (sted B). *Og den døve hadde mange negative opplevelser fra* (sted A)*, fordi* (…). *Hun bestemte seg for å flytte til* (sted B) *og begynne et nytt liv. Flytta til* (sted B)*, og først fungerte det bra, men så var det ryktene fra* (sted A) *som kom til* (sted B)*, og da ble hun igjen isolert."* (Stedsnavn og hendelser er her anonymisert.)

Informanten uttrykker her en oppfatning om at sosial utstøting forekommer oftere blant døve enn blant hørende fordi miljøet er mindre og rykter derfor spres lettere i døvemiljøet enn ellers i samfunnet.

Intervjuer: *"Er det strenge krav for å bli akseptert* (i døvemiljøet)*?"*

Informant: *"Jeg tror nok på en måte at det…, man må på en måte leve opp til forventninger som andre har. … For de som er litt spesielle, så kan det være vanskelig fordi gruppen i seg sjøl på en måte kan være avvisende hvis man ikke gjør som de forventer. Jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det."*

Informanten har en opplevelse av at det stilles bestemte krav som medlemmene må leve opp til dersom de skal kunne aksepteres i døvemiljøet. Hun viser til visse regler for stil, interesser og væremåte:

Intervjuer: *" Har du eksempler på noen type krav som det kan være vanskelig for mange å leve opp til?"*

Informant: *"E….., ja, hvordan skal jeg forklare det… Det har noe for eksempel med klesbruk å gjøre… Det kan være måten man kontakter andre mennesker på, … mer sånn konkret, hvis man er litt avvikende i oppførsel. Jeg kjenner for eksempel en person som har litt problemer med hva skal jeg si, sosiale antenner. Hun er veldig fremfusende og påtrengende. I stedet for å veilede, så blir personen ekskludert, som en masekopp, en som det er veldig vanskelig å forholde seg til."*

Intervjuer: *"Er det fordi kravene i døvesamfunnet kan være veldig strenge for å bli tatt opp, eller er det fordi disse personene har spesielle problemer?"*

Informant: *"Altså, jeg tror nok at vi døve har færre grupper å ... som vi kan inkludere oss i. Hvis man er punker, så har man ei gruppe, er man…., soss, så kan man være der….., men i døvemiljøet har man ikke samme mulighet. Enten er man sportsinteressert, eller så er man ikke. Enten er man interessert i klær, eller så er man interessert i andre ting, men det er færre grupper å velge mellom. Er det en person som ikke passer inn i den gruppen og ikke i den gruppen, så har du ingen å være sammen med."*

Å bli inkludert i døvemiljøet definerer en viktig del av døves samhandlingsmuligheter. Disse utsagnene antyder at døvemiljøet ikke inkluderer alle døve som ønsker å delta i det. For å delta i døvemiljøet må visse deltagelseskrav oppfylles, og disse inklusjons- og eksklusjonskriteriene går utover det å kunne kommunisere tegnspråklig. Informantens utsagn tyder på at det å bli ekskludert fra døvemiljøet rammer noen få, og at dette kan vare livet ut, uavhengig om personen skifter bosted.

4.6.2 Om å delta i storsamfunnet.

En informant påpekte at begrensningene i tilgangen på tolk påvirker motivasjonen til deltagelse på ulike arenaer utenfor døvemiljøet. Reelle rettigheter definerer deltagelsesmulighetene, som er av betydning for den døves interesse for å delta, som igjen kan forventes å virke tilbake på deltagelsen. Hvis deltagelsesmulighetene er små mister folk etter hvert interessen for og initiativet til å delta:

"Jeg tror at interessen kunne vært mye større (blant døve) *enn den er, fordi vi har ikke den samme muligheten til å delta som hørende."*

Særlig opplever denne informanten en begrensning i deltagelsesmulighetene ved at det er vanskelig å få med tolk på kveldstid:

"Altså begrensningen er at det er veldig vanskelig å få tolk på kveldstid. (...) For eksempel skole, at det er møter og det er konferansetimer og sånn; det blir ikke prioritert i forhold til sykehusbesøk, legebesøk og sånn, så alltid hvis jeg ønsker tolk, så må jeg bestille en to-tre måneder i forveien, men så får jeg ikke tolk i det hele tatt."

Hun opplever at møter, konferanser etc. ikke blir prioritert i forhold til ting som lege- eller sykehusbesøk. Ofte må hun bestille tolk måneder i forveien til slike ting, som har lavere prioritet enn for eksempel legebesøk, og ofte ender det likevel med at personen ikke får tolk i det hele tatt.

"*Det er mer det å kunne gå til ligningskontoret og trygdekontoret og, ja, å vite at man har tolk tilgjengelig. Det må være sånn at vi må ringe og bestille, ikke sant. Men jeg føler ofte at saksbehandlere ofte tenker at hvis de ringer og vil ha time med meg, eller hvis de vil spørre meg om noe, så er det sånn i morgen eller i overimorgen, de tenker ikke på at de døve må bestille tolk altså en uke - to uker i forveien."*

"*Det samme med skole og andre plasser: de regner med at de setter opp møte om fem dager, ikke sant, og så regner de med at vi døve skal klare å skaffe tolk og komme. Og kommer vi ikke, så blir det at de døve er late, de gidder ikke å komme. Det blir på en måte en sånn ond sirkel. For eksempel i forbindelse med skole, at jeg ikke kommer på foreldremøte, så føler jeg at det er foreldrene som ser på meg som en som ikke følger opp* (barnet). *Faktum er at jeg får ikke tolk. Men ikke sant, da blir jeg på en måte, sånn … diskriminert, føler jeg."*

Å måtte bestille tolk lang tid i forveien for kan oppleves som diskriminerende fordi det medfører problemer med å delta i vanlige aktiviteter som andre forventer at personen skal delta i. For det første begrenses mulighetene til deltagelse som forutsetter tolk av at det alltid må avtales i god tid. Dernest er det likevel mulig at tolken melder avbud. Til sammen utgjør dette betydelige begrensninger for døves deltagelsesmuligheter, og kan ha uheldige ringvirkninger for døves generelle muligheter til å fungere som likeverdige deltagere på arenaer sammen med hørende. Over tid kan dette føre til at den døve stigmatiseres av omgivelsene som en man ikke kan regne med, en ikke-deltager. På den andre siden kan det virke demotiverende for den døve selv, både fordi personen aldri kan gjøre noe sammen med hørende på kort varsel, og fordi planlagte aktiviteter ofte må skrinlegges dersom tolken uteblir.

" … det gjør at spontaniteten blir borte"

Dårlige tilrettelegginger for døve på et område medfører ofte reduserte muligheter til å delta på andre samfunnsområder. Et eksempel på dette er betydningen av mangelfull informasjon for deltagelse i det politiske liv:

Intervjuer : ”*Er det noen spesielle områder i samfunnet du føler at du ikke blir likestilt med de hørende?”*

Informant: ”*Først og fremst i forhold til politikk.”*

Intervjuer : ”*På hvilken måte?”*

Informant: *”Altså, når det er valg. Vi har ikke samme muligheter til å få tak i nyanser i forhold til politiske debatter og møter politikerne er i, vi må ha med tolk. Og på TV så tolker man jo debatten, på slutten, før valget.”*

Informanten beskriver her hvordan informasjonsmangel forhindrer henne fra å ta del i det politiske liv. Dette føyer seg inn i inntrykket av at manglende tilrettelegginger generelt oppfattes som en hovedårsak til at døve ikke deltar på ulike arenaer.

Informant: *”(…) For meg som ikke har tegnspråkkanal, så har jeg ingen muligheter til å følge med. Da har man vanskelig for å vurdere spesielt politiske standpunkter som det ene partiet kommer opp med, opp mot andre. Det blir bare å lese det generelt i avisa. Du kan på en måte ikke være til stede der det skjer. Det savner jeg. Hvis jeg skulle være aktiv i lokalpolitikken hjemme, så har jeg ikke samme muligheter til å bli valgt inn, fordi jeg ikke hører og må ha tolk med. Det føler jeg begrenser min mulighet til å kunne engasjere meg i det lokale miljøet.”*

Informanten knytter denne begrensningen til problemene med å få med tolk, at tolken må bestilles i god tid og ofte avlyser fordi andre ting prioriteres høyere enn denne typen tolking på kveldstid.

Intervjuer : *”Men hvis du hadde med deg tolk, ville du følt at du var begrenset da også?”*

Informant: *”Jeg ville følt meg likestilt, hvis jeg hadde tolk. Jeg har brukt tolk i min utdanning, jeg bruker tolk hver dag på arbeidsplassen, og føler meg likestilt i forhold til hørende. Det er selvfølgelig avhengig av hvor flink tolken er, men generelt sett, hvis man får en tolk man er trygg på, så er man helt likestilt, altså. Da er ikke det noe problem.*”

Informanten påpekte ved disse utsagnene at det å ha tilgang på en tolk hun føler seg trygg på utgjør en viktig betingelse for likestilling og deltagelse både i politisk liv, i arbeid, utdanning og lokalmiljø.

Informanten antyder at dette er noe som gjelder for mange døve:

Intervjuer : *”Har du inntrykk av at det er noe generelt, som gjelder i forhold til mange andre døve?”*

Informant: ”*Jeg føler at mange døve har det på samme måte. Nå er det jo forskjellige døve på samme måte som hørende, ut fra hva interessene deres er. Men jeg tror at interessen, er mye større, fordi de har ikke den samme muligheten til å delta, som hørende.”*

4.6.3 Om å delta i det private liv:

”Privat er noe helt annet, da er det ikke mulig, hvis det kommer en mann på døren til meg og vil snakke med meg om noe, så kan ikke jeg liksom si: ”Vent, du, jeg skal ringe, og så kommer tolk om fem minutter.” Jeg har ikke mulighet til det. Det kan være viktige ting, og, selvfølgelig kan jeg skrive, frem og tilbake, men jeg føler at jeg blir diskriminert, når jeg snakker om en måte å kommunisere på som gjør at jeg føler meg underlegen. Det gjør også noe med de personene jeg møter: ”Uff, må jeg skrive i stedet for kanskje å forklare ting mer nøye”. Så blir det kort: to-tre setninger og så ferdig med det. Det kan være ting som skjer der jeg bor for eksempel, informasjon og sånn som er viktig, men jeg må planlegge, og så må jeg si til mannen: ”du må komme igjen om fem, seks, syv dager, jeg må først ringe tolken og se om jeg får tolk, og så må vi avtale tid og sånn”.”

Det informanten her kaller å bli diskriminert kan relateres til hvor tungvint det ofte er å kommunisere med hørende i hverdagslige situasjoner. Hun føler seg også underlegen når hun må kommunisere med hørende på måter som oppleves som tungvint av begge parter. Når det ikke er tilgang på tolk må budskapet ofte formidles ved hjelp av skriftspråk, som begrenses til korte beskjeder, og hvor samtalens spontanitet og naturlige flyt går tapt. Måten hun beskriver forretningsmessigheten i dette på kan tyde på at innskrenkningen av det som kommuniseres også går på bekostning av mulighetene til personlig kontakt og til å knytte mellommenneskelige relasjoner:

4.6.4 Om å delta i arbeidslivet

En informant antydet at de fleste døve søker arbeid innenfor bestemte yrkestyper: læreryrker, sosialt arbeid, helsearbeid og håndverk. Dette har ofte sammenheng med at døve får råd fra

andre døve om å søke utdanninger innenfor yrkestyper som kan gi dem arbeid senere. Mange arbeider på tegnspråklige arbeidsplasser, mens andre har hørende kolleger. Flere av informantene ga videre inntrykk av at arbeidsplasser hvor man arbeider med døve utgjør en egen nisje for døve arbeidssøkende. Dette gjelder særlig for yrker innenfor skole (inkludert førskole), helsetjenester og sosialt arbeid:

"Jeg trur nok at de fleste spesielt innenfor helse-, sosial- pluss skolesektoren, de jobber med døve."

Intervjuer : *"Er det andre typer yrker du vet at døve søker til?"*

Informant: *"Jeg vet flere døve som jobber som snekkere, elektrikere og rørleggere, og de jobber i hørende miljø. Om de trives eller ikke, det vet ikke jeg, men er veldig praktisk retta, og mye av tiden går med til jobb, ikke til kommunikasjon."*

Intervjuer : *"Men der er det lett å få jobb for døve, innen håndverk?"*

Informant: *"De døve som jeg kjenner, som jobber som snekkere og elektrikere, de sier det er ikke problem å få jobb, altså."*

Intervjuer : *"Hvordan er det med høyere utdanning, akademiker-yrker. Du nevnte universitetsutdanning. Betyr det du sa i stad, at man har en utdanning, men får ikke et yrke å gå til?"*

Informant: *"Det…….. tror jeg kan være vanskelig, å finne en jobb som passer. Jeg vet ikke om det er fordi de er døve, eller om det er samfunnet generelt som gjør det. Men jeg kjenner noen døve som har tatt flere fag, men som ikke har gitt dem noen grad så de kan fungere som lærer, så de står uten jobb."*

Informanten antyder her at døve i håndverksyrker har lett for å få arbeid, men utøver sitt arbeid uten å kommunisere mye med sine hørende arbeidskolleger. Akademikeryrker synes å være vanskeligere å få arbeid innenfor, noe som blant annet kan ha en sammenheng med at få døve fullfører en akademisk utdanning som gir dem en akademisk grad. Den yrkestypen han antar er mest relevant for døve med akademisk utdanning er læreryrker.

Døves yrkesdeltagelse forutsetter visse tekniske tilrettelegginger, for eksempel tolk og telefoni. Særlig den begrensede tilgangen på tolker oppfattes som en barriere mot deltagelse både innenfor utdanning og arbeid:

Intervjuer: *" Hvilke tanker har du om samfunnets plikt til å tilrettelegge utdanning og arbeid for døve?"*

Informant: *"Altså, det jeg føler storsamfunnet har plikt til, det er å skaffe nok tolker, slik at døve kan ta den utdanningen de ønsker. Jeg føler at det er tolker som er begrensingen. Jeg trur også det at døve som går på skole og etter hvert ser at de kanskje ikke fungerer så bra, ikke velger en utdanning som gjør at de faller utenfor. Storsamfunnet har ansvar for dem, som det har for hørende. Men jeg synes ikke det skal være noen forskjell på tilbudet mellom døve og hørende ut over at tolk skal være tilgjengelig i den grad døve sjøl ønsker det. Det er i alle fall min oppfatning."*

Intervjuer : *"Er det noen andre hjelpemidler som er viktige, enn tolk?"*

Informant: *"Altså, døve på arbeidsplassen, de har jo like stort behov til å ha tilgang til telefon, som hørende. De må ha tekniske løsninger som gjør at de fungerer på lik linje med hørende i arbeidssituasjonen, det er for eksempel teksttelefon, og så mulighet til å kunne, hva skal jeg si, informere de hørende med egen status på en måte, hvis du skjønner hva jeg mener. Døve er jo spesielt, (...), det betyr også at de må undervise andre ansatte, om hvordan døve fungerer, og hva de har behov for. Jeg vet ikke om du oppfattet hva jeg mener?"*

Intervjuer : *"Forklar litt nærmere."*

Informant: *"Ja, hvis jeg begynner på en hørende arbeidsplass. Hvis jeg (...) skulle begynne å jobbe sammen med hørende kolleger, (...), så må jeg informere mine hørende kolleger, om hvordan de skal kommunisere med meg, tenker ikke bare tegn, men de må på en måte forstå min bakgrunn, og hvordan jeg kommuniserer. Arbeidsplassen må også ha muligheter til å ha tegnspråkkurs, for at de hørende som er interessert i det, de kan få mulighet til å gå på kurs, for å kunne kommunisere med meg. Det er sånne ting som jeg synes kanskje storsamfunnet skulle betale, og ikke arbeidsgiver, for det kan sette begrensinger for om de ønsker å ansatte døve eller hørende."*

Informantene syntes å være sterkt motivert til å delta i arbeidslivet:

”Jeg har en arbeidsplass der jeg trives veldig godt, og jeg gleder meg hver dag til å gå på jobben.”

Men informanten mener ikke at dette gjelder for alle døve:

”Jeg gleder meg til å gå på jobb hver dag. Mange døve har ikke den samme muligheten. Noen er uføretrygda og ønsker ikke det, og er ofte alene og isolert.”

For noen døve medfører arbeidsløshet at de får uføretrygd, noe som kan medføre en tilværelse de ikke ønsker. Informanten antyder her at dette kan være en årsak til sosial isolasjon. Dette understreker arbeidets funksjon som sosial arena: arbeidsplassen er et sted hvor man møter andre og hvor det dannes relasjoner til andre mennesker. Å være arbeidsløs kan medføre sosial isolasjon, men i tillegg arbeider mange yrkesaktive døve på arbeidsplasser med hørende hvor de kommuniserer lite med sine kolleger. Bare å ha et arbeid på en hørende arbeidsplass er med andre ord ikke en tilstrekkelig oppfyllelse av retten til arbeid. Ikke å kunne kommunisere med sine hørende kolleger utgjør i seg selv en begrensning i døves arbeidsdeltagelse: man inkluderes formelt i yrkeslivet, men ekskluderes fra viktige deler av yrkeslivets implikasjoner.

4.6.5 Om å delta i kulturlivet

Deltagelsen i kulturlivet omfatter mange felter, fra idrett, underholdning og foreningsliv, til kunst og musikk. For kulturdeltagelse gjelder de samme problemene med tilgang på tolk, teksting og annen informasjon som blant annet er nevnt i forbindelse med å delta i storsamfunnet og i det private liv. Døve opplever ofte at deltagelsesmulighetene er redusert ved at det mangler tilrettelegginger for døve. Mange døve deltar likevel på arenaer som man ikke umiddelbart ville tenke passer for døve, for eksempel på konserter og dansetilstelninger. Døve kan oppleve lydvibrasjoner i kroppen, mange har også hørselsrester hvor de kan få med seg deler av lyden ved hjelp av høreapparat, og mange liker å danse til rytme. Dette sier noe om at døves behov for og muligheter til å delta ofte er mer omfattende enn hva hørende vanligvis forventer. Kulturell deltagelse dreier seg også om å treffe andre likesinnede og å være til stede der ting skjer. Kulturdeltagelsen handler derfor ikke bare om å konsumere bestemte kulturelle objekter, men også om å delta i viktige hendelser.

I intervjuene var det et særlig fokus på visuelle massemedias tilpasninger for døve, og på situasjoner hvor døve kunne delta med tolk. Utekstede norske filmer er et eksempel på kulturtilbud hvor det er vanskelig å få en god kulturopplevelse uten tolk, og på at det å ha med tolk ofte kan være problematisk. En kino er et eksempel på en kulturell arena hvor fysiske

forhold, som lys og plassering i forhold til det kulturelle objektet, kan gjøre tolkearbeidet vanskelig. Tolking av komplekse hendelser, hvor det skjer ting på flere steder, eller hvor det er vanskelig å plassere en tolk fysisk uten å forstyrre hendelser og andres opplevelse, stiller store krav til tolken og til den døve. Under dårlige lysforhold og plasseringsmuligheter for tolkingen kan det være vanskelig for den døve å få med seg alt som foregår. Et teaterstykke kan være et eksempel på dette:

"Og teater og sånn, jo…. vi kan ha tolk med. Skal vi ha det, så må tolken først ha sett forestillingen alene, tenker jeg, for på en måte å få inn stoffet. Og så er det sånn at det skjer mange ting på scenen samtidig. Tolken kan ikke springe rundt; tolken må stå på samme plass, ikke sant. Så du må skjele eller være schizofren for å kunne følge med."

"Derfor er det så viktig at… vi har fått et eget døveteater nå. Vi har samme mulighet som hørende til å gå på teater, selv om vi ikke har samme mulighet i forhold til bredde."

Informanten opplever det å ha eget døveteater som et bedre alternativ enn å gå på teater for hørende, selv når hun kan ha med tolk. Dette illustrerer at begrepet døvekultur ikke bare er et middel til å skape særegne uttrykksformer for døve og styrke døves identitet som språklig minoritetsgruppe, men også har et praktisk formål i å gi døve nye arenaer som kan tilby bedre deltagelsesmuligheter enn de ellers har på arenaer som er utformet for den hørende befolkningen.

4.6.6 Trygd: ikke-deltagelse?

Intervjuer: *"Kjenner du mange døve som er uføretrygdet?"*

Informant: *"Ja."*

Intervjuer: *"Har du noen tanker om det?"*

Informant: *"Noen av de døve jeg kjenner, de føler jeg på en måte … jeg føler at det er litt uforståelig at de har uføretrygd fordi de fungerer veldig greit, og er med på aktiviteter og sånn i døvesamfunnet generelt, men at de har så diffuse plager, som gjør at de… de sier at de ikke kan jobbe."*

Intervjuer: *"Har du snakket med dem om det?"*

Informant: *"Nei, det her tror jeg er et litt ømtålig tema å ta opp."*

Informanten nevner at mange har uføretrygd p.g.a. muskelplager, psykiske problemer etc. i tillegg til døvheten, hun kjenner ikke til noen som er uføretrygdet bare p.g.a. døvhet.

Hun uttrykker tvil om tilleggsproblemene alltid er reelle:

"Hvor reelt det er, kan ikke jeg vurdere, men når en person som har muskel og skjelettplager er aktiv med på fotball og håndball kan man begynne å lure, selvfølgelig. Men, noen av de som jeg kjenner, de, de, puh, de tjener ganske bra på å være uføretrygdet, de har lav skatt og de har utbetalt nesten like mye som en som er i fullt arbeid."

Intervjuer: *"Men du tenker selv at de får uføretrygd litt for lett?"*

Informant: *"Altså, på en måte, så, e....., så bryr jeg meg ikke om det, altså, fordi jeg selv har så god nytte av å være i arbeid, at jeg tenker ikke på en måte at de har vært heldige, at de har sluppet unna. Jeg gjør ikke det."*

En annen informant betraktet uføretrygd som en legitim løsning eller overlevelsesstrategi for døve som ikke får arbeid:

"Hvis du på grunn av hørsel ikke klarer å fungere i en jobb, at du har mulighet til å få uføretrygd og sånne ting, så er jo Norge et av verdens beste land, til å støtte, så du liksom har mulighet til å overleve likevel."

Attføring er en annen og mer midlertidig trygdestønad for døve som ikke har fått jobb etter skolen. Ofte kan attføring likevel bli langvarig, for mange får ikke jobb selv om de omskolerer seg over lengre tid:

Intervjuer: *" Er det andre typer stønader mange døve har, for eksempel i forhold til attføring, eller sykepenger eller sosialhjelp? Kjenner du noen døve som har denne type stønader, eller andre typer stønader?"*

Informant: *" Kjenner flere døve som går på attføring.(...) - som ikke har fått jobb etter skolen. Og de, på en måte omskolerer seg og omskolerer seg og omskolerer seg og omskolerer seg, men får ikke jobb, altså."*

Når attføring ikke fører til at personen får arbeid kan det fungere som en inngangport til uføretrygd:

Intervjuer: *"Hvor lenge kan de gå på attføring?"*

Informant: *"Jeg kjenner noen som har gått tre-fire år på attføring."*

Intervjuer: *"Og etterpå?"*

Informant: *"Nei, noen av dem har blitt uføretrygdet, ja. Og andre har fått sånn vernet arbeid, som* (informanten nevner her en arbeidsplass for døve*) for eksempel, hvor de jobber i et vernet miljø. Hastigheten er ikke så stor, og de får lette oppgaver, og fungerer veldig greit der, altså. Men det er et fåtall døve som jeg kjenner, i hvert fall, det er ikke mange."*

Det finnes flere trygdeordninger som døve kan benytte. Døve kan oppleve stønadssystemet som en hjelp når mulighetene til arbeid uteblir, men det kan også oppleves som et hinder for arbeidsdeltagelsen. Attføringsstønad kan fungere som hjelp til å delta på utdannings- og arbeidsarenaer, men dette avhenger av om attføringstiltakene innebærer reelt arbeidsfremmende kvalifiseringsmuligheter, noe det her ble antydet at de ikke alltid gjør. Uføretrygd framstår i større grad som en avslutning av personens deltagelse i arbeidslivet.

4.7 Avsluttende kommentarer

Opplevelser av å ha rettigheter som ivaretas, en medborgeridentitet og å kunne delta i samfunnet, er nært knyttet til kommunikasjonsbetingelser og formidling av informasjon. For å kunne dra nytte av våre medborgerrettigheter må vi tilegne oss kunnskap om, og ha kommunikative redskaper til å ta dem i bruk. Vår medborgeridentitet er knyttet til en likeverdig status, men også til opplevde forventninger fra andre, og vi må kunne la den komme til uttrykk gjennom kommunikative deltagelsesformer. De fleste deltagelsesformer kan i seg selv forstås som kommunikasjon; for å delta må vi kunne formidle meningsfulle meldinger til hverandre; det trenger ikke bare bestå av språklig formulerte budskap, men kan

også være i form av utveksling av signaler, symboler, samhandlinger, gaver, varer og tjenester.

I oppveksten vil vanligvis foreldre, lærere og venner i nabolaget utgjøre de viktigste personene for utviklingen av en opplevelse av å inngå i et sosialt fellesskap. Senere vil også arbeidskolleger og kontakter fra andre arenaer (organisasjonsliv, fritidsaktiviteter, klassevenner, nettvenner osv.) spille en viktig rolle, og i den grad den enkelte døve opplever verdier som forankring, egenverd og mening i sin posisjon og funksjon knyttet til et sosialt fellesskap, kan samværet beskrives ved opplevelsen av å være del av dette fellesskapet. Et grunnlag for en slik opplevelse ligger i at den enkelte kan motta og selv formidle relevant informasjon innenfor dette miljøet. I den grad dette medfører opplevelser av at medborgerskapsdimensjonene realiseres, kan vi tale om at det sosiale fellesskapet også gir erfaringer av å være medborger. Slike miljøer kan være av relativt liten størrelse, for eksempel en lokal døveforening, og selv om vi ikke her nødvendigvis taler om et eget medborgerskap knyttet til deltagelsen i slike grupper, kan de betraktes som basisenheter for en mer generell opplevelse av å være medborger i det samfunnet personen er del av.

Hvis vi her knytter medborgerskapsbegrepet til samfunnsbegrepet, bør det presiseres at vi ikke nødvendigvis her bare snakker om nasjonale samfunn, som kan knyttes til et begrep om et nasjonalt medborgerskap (som ikke er nøyaktig det samme som et statsborgerskap) eller verdenssamfunn, hvor man kan tale om et globalt medborgerskap (verdensborgerskap). Også lokale grupper kan innfri medborgerskapsdimensjonene, slik at man kan tale om et lokalt medborgerskap, på samme måte som døvemiljøet, i den grad det oppfattes som et samfunn, kan tenkes å gi opphav til en erfaring av å ha et medborgerskap i dette miljøet. Denne typen erfaringer trenger ikke være formulert bevisst med betegnelsen medborgerskap, på samme måte som døvemiljøets samfunnskarakter kanskje ikke oppleves så klart av dets medlemmer, men personen kan, gjennom sin beskrivelse av å oppfylle medborgerskapsdimensjonene i miljøet, gi indikasjoner på at det foreligger erfaringer som har preg av at det finnes et eget medborgerskap knyttet til forankring i døvemiljøet. Det følgende vil forsøke å avgjøre om dette faktisk kan sies å være tilfelle for de informantene i undersøkelsen.

Gitt den sentrale betydningen av kommunikasjon og informasjonsformidling, vil døves erfaringer av å være medborgere være nært forbundet med døves særegne kommunikasjonsformer, og de sosiale formene som kan knyttes til disse. Døves tilgang til sosiale fellesskap vil derfor være betinget av betingelser for bruk av tegnspråk, munnavlesning og tale, samt praktiske tilrettelegginger og tekniske hjelpemidler. Sosiale situasjoner hvor denne typen kommunikasjonsbetingelser foreligger i tilstrekkelig grad vil derfor utgjøre basisenhetene for døves medborgerskap. Et spørsmål man her kan stille er hvor sterkt denne typen sosiale situasjoner er knyttet til tegnspråk; kan døve tenkes å utvikle forankring innenfor grupper av hørende også hvis betingelser for tilfredsstillende bruk av munnavlesning eller tekniske hjelpemidler er til stede?

Det framkom tydelig av intervjuene at døve er ulike når det gjelder evne og vilje til å kommunisere med hørende ved hjelp av munnavlesning og egen tale. Likevel fikk jeg et tydelig inntrykk av at munnavlesning og tale krever mye konsentrasjon og er avhengig av relativt nær kontakt med en person av gangen. Informantene oppfattet derfor dette som en slitsom kommunikasjonsform uavhengig av forskjeller i ferdighet. I tillegg vil de optimale betingelsene for munnavlesning/tale ofte ikke være tilfredsstillende ivaretatt, særlig ettersom hørende vanligvis ikke er vant til å tale langsomt og tydelig eller vise munnen over tid; i en samtale kan man i blant få behov for å snu på seg, føre hånden foran ansiktet, man taler i blant utydelig osv., små handlinger som kan gjøre kommunikasjonen med en døv vanskelig. Forholdene vil heller ikke være optimale dersom den døve ikke behersker tale godt nok til at hørende alltid forstår hva han/hun sier. Informantene forklarte også at munnavlesning/tale ikke er velegnet for interaksjon i grupper. Det som for hørende er naturlig samtale i en gruppe, hvor alle deltakerne fritt kan sende ut meldinger, noen ganger også i munnen på hverandre; vil ikke kunne fungere for døve, som er avhengige av hele tiden å vite hvem man skal munnavlese. Med tegnspråk er det lettere å oppfatte budskap som gis vilkårlig av ulike personer i en gruppe, ettersom de større bevegelsene med armene og kroppen er lettere å oppfatte i periferien av synsfeltet enn bare bevegelser med munnen.

Informantene hadde heller ikke sterk tro på at tekniske hjelpemidler kan tenkes å utviske kommunikasjonsproblemene mellom døve og hørende helt. Noen tekniske hjelpemidler for å nyttiggjøre seg av lydsignaler, for eksempel høreapparat og teleslynge, har liten effekt på

personer definert som døve, ettersom de vanligvis har ingen eller liten hørselsrest. Andre hjelpemidler er foreløpig ikke godt nok utviklet til å sikre en problemfri kommunikasjon med hørende[25]. Men innenfor sine bruksområder er det liten tvil om at tekniske hjelpemidler kan lette kommunikasjonen. E-post, nett-chatting, tekstmeldinger og teksttelefon kan nå langt på vei erstatte vanlige telefonsamtaler. Kombinasjoner av hjelpemidler kan også fungere rimelig godt, som når man supplerer munnavlesning med skrift, men dette forutsetter at både hørende og døve er innstilt på at interaksjonen dem i mellom ikke alltid trenger forløpe totalt knirkefritt, eller like raskt som mellom hørende eller tegnspråklige hver for seg. Det er ofte tale om bruk av medier som begge parter opplever som mer tungvinte enn tale- eller tegnspråk, og om det fungerer vil ofte avhenge av tålmodighet og positive holdninger fra begge sider.

Man kan forestille seg at kommunikasjonsproblemene mellom døve og hørende kunne overvinnes ved at hørende lærte seg tegnspråk, eller dersom alle døve lærte munnavlesning og tale godt nok. Mitt inntrykk etter samtalene med informantene er imidlertid at det er like usannsynlig at hørende generelt skulle kunne bli like dyktige som døve i tegnspråk, som det er at døves munnavlesning og tale skulle kunne fungere like godt som samtale mellom hørende. Døves erfaringer av å være likeverdige medborgere med hørende innenfor storsamfunnet kan derfor ikke baseres på flytende direkte kommunikasjon mellom døve og hørende; en viktigere forutsetning må være at døve og hørende kan kommunisere godt nok til at ingen av partene opplever at det finnes betingelser som fører til at de blir ekskludert. I storsamfunnet utgjør døve et mindretall og hørende et flertall i de fleste sammenhenger, og når det gis informasjon som bare er basert på hørendes premisser, vil det virke like ekskluderende på det døve mindretallet som utelukkende bruk av tegnspråk i et døvemiljø kan virke ekskluderende på personer som ikke behersker tegnspråk.

Det er ikke mulig for en som bare behersker talespråk, uten bruk av hjelpemidler eller tolk, å kommunisere med en som bare behersker tegnspråk; i denne forstand kan tegnspråk og

[25] Signaler i form av vibrasjoner og lyssignaler er for unyanserte til at de kan bidra til meningsfull kommunikasjon mellom mennesker. Teknologi for automatisk talegjenkjenning og oversetting er foreløpig ikke tilstrekkelig utviklet til at det kan brukes i en naturlig flytende samtale. Lydsignalet som oppfattes ved hjelp av cochleaimplantat har synes også å ha begrensninger når det gjelder muligheter til å nyansere og skille mellom lydinntrykk.

talespråk betraktes som inkompatible kommunikasjonsformer, noe som innebærer at tegnspråkmiljøer og talespråkmiljøer vil være potensielt gjensidig eksklusive. I utgangspunktet vil med andre ord forankring i det ene miljøet per definisjon implisere en potensiell ikke-deltagelse i det andre. Det vil være mulig å opprette broer mellom de to miljøene dersom man bringer inn andre, formidlende kommunikasjonsbetingelser, for eksempel ved at den hørende assisteres av en tolk, eller ved at den døve benytter en tredje metode, for eksempel munnavlesning og tale. En hørende som blir i stand til å kommunisere innenfor et tegnspråkmiljø ved selv å lære seg tegnspråk, kan tenkes å skifte status fra ikke-deltager til deltager i tegnspråkmiljøet. I praksis krever det svært mye opplæring og praktisering før en hørende kan beherske tegnspråk nyansert og raskt nok til å delta i kommunikasjon med døve på lik linje. En tegnspråktolk er et eksempel på en person med deltakelse i begge miljøene (det ligger i sakens natur at en tolk vanligvis vil være hørende, selv om også en døv som er dyktig i munnavlesning kan fungere som tolk for andre døve). Hvis en døv ved hjelp av cochleaimplantat blir i stand til å delta på lik linje med hørende i kommunikasjon basert på auditive signaler, kan også denne muligheten for dobbelt medlemskap tenkes som et eksempel på at en person skifter status fra å være ikke-deltager til å bli deltager i et talespråkmiljø. Ifølge informantene hadde også cochleaimplantat begrenset nytte, og dette nevnes her mer som en tenkt mulighet hvis teknologien videreutvikles.

En førspråklig døv informant ga meget sterkt uttrykk for at hun ikke trodde at døve og hørende noensinne vil bli helt likestilt. Døve kan per definisjon ikke delta i den auditive kommunikasjonen, noe munnavlesning ikke fullt ut kan kompensere for. Selv om alle informantene syntes å være positive til munnavlesning, ønsket de også å legge vekt på at teknikken har sine begrensninger. Ved munnavlesning benyttes munnens bevegelser, ikke lydsignalene som kommer fra den, som informasjonskilde, noe som medfører en betydelig forskjell, ettersom lyd inneholder detaljer som en som tolker leppenes bevegelser ikke kan få med seg, for eksempel tonefall. Dyktig munnavlesning og tale kan være et middel til en betydelig grad av deltagelse i et imøtekommende og tilrettelagt talespråkmiljø, men det syntes vanskelig å tenke seg at munnavlesning, selv om det suppleres med hjelpemidler, fullt ut kan erstatte hørselens funksjoner i sosialt liv blant hørende. I forhold til talespråk virker det derfor mest nærliggende å betrakte munnavlesning/tale som en kompensasjon for hørselsbasert kommunikasjon, med de begrensningene det innebærer, mens tegnspråk i større grad kan forstås som en funksjonell ekvivalent, d.v.s. at talespråk og tegnspråk enkeltvis kan betraktes

som likestilte kommunikasjonsbetingelser. Dette betyr ikke at det ikke finnes andre betydelige forskjeller på talespråk og tegnspråk, for eksempel grammatikalske forskjeller.

Til nå har vi snakket om forskjeller i kommunikasjonsform. Når det gjelder språkaspektene, begrepsbruk og grammatikk, framtrer det også klare fellestrekk. Uten å behøve å gå inn på disse aspektene i detalj, bør det nevnes at et felles nasjonalspråk ligger i bunnen for norsk talespråk og norsk tegnspråk, og på samme måte som det finnes forskjell på norsk og engelsk talespråk finnes det tilsvarende forskjeller på norsk og engelsk tegnspråk. Innenfor et medborgerskapsperspektiv er det derfor av betydning at norsk språk kan danne basis for en felles norsk identitet for døve og hørende. Dette reduserer ikke på noen måte skillet mellom tegn og tale, men den nasjonalspråklige dimensjonen kan ha betydning for vår begrepsbruk når vi senere skal drøfte hva det betyr når døve bruker begrepet språklig minoritetsgruppe om døve i Norge.

Figur 3

	Norsk	Ikke-norsk
Døv	Norske tegnspråklige	Ikke-norske tegnspråklige
Hørende	Norske talespråklige	Ikke-norske talespråklige

Dette er en forenklet modell over kombinasjoner av tegnspråk og tale med norsk og ikke-norsk nasjonalitet, ikke en uttømmende kategorisering som beskriver alle mulige varianter i virkeligheten. Noen døve er dyktige til å munnavlese og tale, og noen hørende er dyktige til å kommunisere på tegnspråk, analogt med at man kan være etnisk flerkulturell, beherske flere fremmedspråk eller ha både et norsk og et utenlandsk statsborgerskap.

Hvis norske talespråklige i denne modellen defineres som majoriteten, vil vi ha 3 minoritetskategorier, hvorav to er tegnspråklige. På nasjonalitetsdimensjonen vil norske tegnspråklige ha mer til felles med norske talespråklige enn med ikke-norske tegnspråklige. På hørselsdimensjonen vil imidlertid norske tegnspråklige ha mer til felles med ikke-norske tegnspråklige enn med norske talespråklige. Graden av nasjonal identitet versus tegnspråklig identitet handler om situasjoner hvor begge dimensjonene er virksomme samtidig, og for å bestemme døves identitetsoppfatning i dette henseendet, blir det derfor nødvendig å finne indikasjoner på hvor høyt personen prioriterer den ene dimensjonen i forhold til den andre. Inntrykket er at det blant norske tegnspråklige døve vil være naturlig ha en oppfatning av å ha mer til felles med andre tegnspråklig døve enn med norske hørende. For de som setter tegnspråkligheten høyere enn det å være norsk vil det i tillegg være naturlig å oppleve sterkere felles identitet med ikke-norske tegnspråklige enn med norske talespråklige. Den som imidlertid setter det å være norsk høyere enn å være tegnspråkbruker kan på den andre siden oppleve en sterkere felles identitet med norske talespråklige enn med ikke-norske tegnspråklige. For døve kan vi betegne dette som prioritering av **nasjonalspråklig identitet** versus prioritering av **tegnspråklig identitet.** Dette impliserer ikke at nasjonalitet og tegnspråk kan forstås som motsetninger, eller at norsk tegnspråk ikke også må forstås som nasjonalspråklig, men at det forekommer situasjoner hvor døve betoner sin tegnspråklighet sterkere enn sin nasjonalitet, og at det finnes døve som har gjort dette til et mer permanent trekk ved deres identitet som døv medborger.

Identiteten som døv syntes ganske fundamental for intervjudeltagerne, uansett om dette ble fortolket som å ha en funksjonshemning eller som å være medlem av en språklig minoritetsgruppe. Men noen oppga også at de vurderte det å være døv som mindre viktig for egen identitet enn for eksempel yrke eller nasjonalitet. For en observatør kunne det synes som døvheten var det personlighetstrekket som hadde de mest omfattende implikasjonene for personens liv og samfunnstilpasning. Men dette er en observasjon fra utsiden, og når vi som hørende betrakter døves tilpasningsmåter, og for eksempel tenker at det må være slitsomt med alle de begrensningene døvheten medfører, kan det være nødvendig å innse at for eksempel en førspråklig døv ikke opplever sin tilværelse relativt til en hørende normalitetsoppfatning. Fra den døves perspektiv er her døvheten den virkeligheten personen kjenner og forholder seg til, tingenes tilstand. Døvheten er en naturlig del av dagliglivet, ned til den minste detalj, og er et naturlig element i den døves livsstil. Det utelukker ikke at det oppstår situasjoner, for eksempel når den døve mangler nødvendige betingelser (tolk, tekst, tegn) for å kunne delta i

en hørende aktivitet, hvor døve likevel opplever begrensninger versus hørende. For noen vil mange av disse situasjonene også være akseptert som en naturlig del av tingenes tilstand for døve, mens andre oppfatter dem diskriminerende eller ekskluderende.

Denne karakteren av å ta egen tilstand for gitt, å betrakte egen døvhet som personens naturlige utgangspunkt for å fortolke og evaluere virkeligheten, er ikke mer oppsiktsvekkende enn at hørende vanligvis ikke reflekterer over at de kan høre. Det er mulig at jeg som hørende, selv om jeg ble spurt om å reflektere nærmere over det, ikke ville vurdere min hørsel som viktigere enn min nasjonalitet. Det berører heller ikke min norske identitet i nevneverdig omfang at jeg har hørselen til felles med hørende i andre deler av verden og kan kommunisere med dem for eksempel på engelsk. Men å kommunisere med mennesker fra andre land på engelsk fortoner seg vanligvis som enklere enn å kommunisere med en døv person. Saken ville selvsagt ha vært annerledes dersom jeg behersket tegnspråk like godt som engelsk.

På den andre siden må det å være del av et mindretall som døv i et samfunn dominert av hørende, føre til at en blir påminnet om sin døvhet i mange daglige situasjoner: man kan ikke uten videre ta en telefon eller skru på radioen om man ønsker informasjon, og ser man et norsk program på tv, for eksempel nyhetene, er det ofte mangelfullt tekstet eller ikke tekstet i det hele tatt; man må også arbeide for å gjøre seg forstått hvis man vil kjøpe noe i en butikk eller bestille en tjeneste, man må bestille tolk dersom man skal til legen, i et møte, i et familieselskap, på en forelesning, og skjer det noe uforutsett blir ting ofte opplyst over høytalere eller med alarmer og sirener man ikke hører. Men igjen, det bør ikke tas for gitt at alle døve nødvendigvis betrakter dette som urett, eller som å være marginalisert eller ekskludert; det kan være ulike sider ved tingenes vanskelige tilstand, en virkelighet døve er vant til. Det betyr ikke at man skal slå seg til ro med dette, eller at man som utenforstående ikke skal kunne tillate seg å gjøre seg opp meninger om døves situasjon og måter den kan tenkes forbedret. Informantene ga ofte uttrykk for at de ikke ønsket at hørende skulle synes synd på dem, og at de hadde det bra som døve så lenge de fikk oppfylt sine rettigheter. Samtidig kunne alle informantene fortelle om ulike situasjoner i samfunnet hvor de nesten daglig ble påminnet om sine begrensninger. Dette er en tosidighet, hvor en omverden som gjennom sin praksis synes å påpeke døvhetens begrensninger og karakter av å være en funksjonshemning, møtes med det motsatte, som både kan være benektning, ønsker om å

bevise ved egen innsats hva døve er gode for, og politisk innsats for å sikre døves rettigheter i samfunnet.

Intervjuresultatene antyder at opplevelsen av døvheten og dens begrensninger kan være forskjellig for førspråklig døve og personer som har mistet hørselen senere i livet. Det er nærliggende å forvente at døvblitte, som altså har tidligere erfaringer med å fungere som hørende, kan betrakte hørselstapet og de daglige påminnelsene om det, som mer traumatisk, og derfor mer betydningsfullt enn personer som ikke har erfaringer med å kunne høre, og som i tillegg gjennom hele livet har lært seg å mestre døvhetens utfordringer. I dette materialet forholdt det seg imidlertid også motsatt: en døvblitt informant ramset opp mange trekk hun så på som viktigere enn døvheten: for eksempel å være menneske, student, dame, norsk. En forklaring til dette kan være at hun som relativt sent døvblitt (i 15-årsalderen) kan ha blitt sterkere sosialisert inn i den dominerende norske kulturen enn personer som har vokst opp innenfor og bare forholdt seg til døvemiljøet. En annen forklaring kan være behovet for å skape kognitiv konsonans: samme person ga sterkt uttrykk for at hun ønsket å demonstrere at det å være døv er et mindre handikap enn omgivelsene lot til å tro, og det å framheve andre trekk ved hennes identitet enn døvheten kunne ha til hensikt å understreke dette ønsket. En tredje hypotese kan være kompensering; i den grad hørselstapet faktisk var traumatisk, kunne denne typen strategier fortolkes som benekting av en realitet som det er vanskelig å forsone seg med. Det er ingen grunn til å tro at slike mekanismer utelukker hverandre, alle tre kan tenkes å forekomme samtidig og forsterke hverandre. I det foreliggende datamaterialet foreligger det ikke opplysninger som kan hjelpe oss videre til å bekrefte eller avkrefte disse hypotesene.

At en førspråklig døv betoner det å være døv som viktigere enn nasjonal identitet kunne forventes ut fra foreliggende litteratur om døve, som betoner betydningen av døves særegne kultur, og det antydes til tider at døve i dag, i stedet for den tradisjonelle nasjonale identiteten, er i ferd med å utvikle en **transnasjonal identitet**, d.v.s. at døve i sterkere grad identifiserer seg med andre tegnspråklige døve rundt i verden enn med hørende i sitt eget land. En prioritering av den tegnspråklige identiteten kan antas å ligge nærmere en transnasjonal identitet enn en nasjonalspråklig identitet, noe som blant annet kan bekreftes ved at døve lærer seg engelsk tegnspråk. At det også finnes førspråklig døve som vurderer sin norskhet som mer viktig enn døvheten, tyder imidlertid på at det finnes variasjoner i betoningen av nasjonal identitet også innenfor denne kategorien av døve. Som når man omtaler andre enkeltmennesker er det på den ene siden viktig å unngå å tenke om døve i endimensjonale

stereotypier. Igjen er det først og fremst som utenforstående at man vil ha en tendens til å legge mest merke til og vekt på forskjellene fra hva man er vant til, og hvordan dette kan framstå som likhetstrekk for den utenforstående. Variasjoner i døves medborgeridentitet som er knyttet til døves tegnspråk framstår lett som like; ettersom tegnspråk så tydelig markerer døves forskjellighet fra hørende. Samtidig er vi på den andre siden interessert i om det finnes noen trekk ved døves oppfatninger av eget medborgerskap som er mer tydelige enn andre.

At vi som utenforstående observatører tillegger det som for oss er iøynefallende en stor betydning må altså tilskrives de perspektiver vi selv legger på våre observasjoner, og ofte er dette fortolkninger og vurderinger vi automatisk og ureflektert foretar. Disse perspektivene kan igjen knyttes til standarder eller normalitetsoppfatninger som kan avvike fra de som gjelder for dem vi observerer. Når analysene av intervjuene fokuserer på døvhetens implikasjoner er det for eksempel viktig å skille mellom det som for meg framstår som praktiske vanskeligheter forbundet med å være døv, og den døves egen erfaring, hvor disse vanskelighetene godt kan tenkes oppfattet som tingenes naturlige tilstand. For en hørende observatør vil mange av disse tilpasningsmåtene som framtrer som særtrekk ved døve, lett kunne fortolkes som del av identiteten som døv, det er slik personen er. Men for døve selv vil det å fungere som døv i hovedsak være del av hverdagslivets selvfølgeligheter og døves naturlige opplevelse av sin livsverden, og oppleves derfor ikke nødvendigvis til daglig som noe viktig element i personens identitet

Det identitetsbegrepet som benyttes her er primært knyttet til sosial identitet, og mer spesifikt: personens egen forståelse av å være døv medborger i samfunnet (Selv). Samtidig har medborgeridentiteten blitt behandlet operasjonelt som et fenomen som angår subjektet (Jeg), og betegner som sådan ikke en på forhånd fortolket størrelse. Identiteten har her blitt behandlet slik den ble presentert gjennom intervjudeltagernes utsagn, så direkte som mulig; som en subjektiv dimensjon som er sentral i den enkeltes måte å forholde seg til den sosiale virkeligheten på, og som kommer til uttrykk gjennom måten personer fortolker sin situasjon, gjennom uttrykte holdninger, måter å formulere seg på og/eller væremåter. I analysearbeidet har det derfor vært et poeng å ikke bare gjengi informantenes fortellinger og refleksjoner, men også deres mer direkte og spontane uttrykk for egen subjektivitet.

Det er åpenbart at også denne typen analyser, som alle vitenskapelige analyser, må bygge på forskerens interesse, perspektiv og fortolkningsmåte, som så langt mulig skal være eksplisitt formulert i problemstilling, teoretisk perspektiv og metodevalg. Samtidig er det innenfor

forskerperspektivet nødvendig å sondre mellom fortolkninger som er basert på forskerens forventninger og normalitetsoppfatninger som hørende, og hva han eller hun er i stand til å oppleve av døves subjektive erfaringsverden. Fantasi, empati og innlevingsevne kan hjelpe et stykke på vei, samtidig som det kanskje også må aksepteres at noe av denne erfaringsverdenen vil ikke være umiddelbart tilgjengelig for et hørende menneske.

Det synes uproblematisk å innse at vi alle baserer vår normalitetsoppfatning på vår egen virkelighetserfaring, og at jeg som hørende iakttaker derfor kan forestille meg situasjonen som døv forskjellig fra måten døve selv opplever den. Det kan også være forholdsvis lett å akseptere at vi i våre observasjoner og beskrivelser av en virkelighet der ute ikke er nøytrale observatører, men hele tiden legger inn perspektiver, evalueringer og intensjoner uten å reflektere så mye over det. Vi tar i hovedsak vår egen virkelighetsbeskrivelse for gitt, selv om den i de fleste tilfeller beviselig bare er en av flere. Utfordringen ligger her i å bringe inn kritiske blikk og refleksjoner på områder hvor vi ikke er vant til å gjøre det, og hvor egne vaneforestillinger må justeres eller endres totalt.

Et beslektet dilemma oppstår når informanten sier at hun har det bra; og at hun bare hører dårlig; samtidig som hun forteller om problemer gjennom oppveksten og senere i livet, som for meg fortoner seg som svært alvorlige. Personen har kanskje ikke lært tegnspråk før i tenårene, har vært ekskludert fra mye av det sosiale livet blant jevnaldrende, har aldri fått noen studie- eller yrkesveiledning, har aldri fått tilslag på noen ordinær jobbsøknad osv.. Det er vanskelig for meg som forsker å akseptere at døve kan oppleve dette som en naturlig tilstand det er mulig å trives med. Da informantene ble spurt om hvordan de opplevde det, påpekte alle at de oppfattet slike forhold som problematiske og urettferdige, og det var nærliggende å betegne det som brudd på rettigheter. Samtidig viser det seg at de også her er i stand til å avfinne seg med tingenes tilstand, og at det er mulig å fungere godt og være tilfreds, uten å la denne typen problemer knekke dem. En refleksjon jeg fikk var at det kanskje er lettere å forsone seg med denne typen problemer i livet når man kan relatere dem til døvhet, enn når man ikke kan forklare det med annet enn personlig feiling eller en urettferdig omverden. Eller med andre ord: samfunnsmessig marginalisering kan antas å innebære en svakere grad av kognitiv dissonans[26] når man kan knytte det til en uforskyldt konkret grunn som døvhet, enn når man ikke kan det. Igjen, det foreligger ikke i dette materialet evidens

[26] Leon Festinger (1957): A Theory of cognitive dissonance. Stanford University Press, Stanford CA.

som kan bekrefte eller avkrefte en slik hypotese direkte, den utgjør bare et av flere tenkelige forklaringsperspektiver som kan legges på et uventet funn.

Hva består døves opplevelse av å være medborger av? Dette spørsmålet er stilt i et fenomenologisk perspektiv, hvor fenomenet er medborgerskap, og det fenomenologiske perspektivet retter seg mot de erfaringselementene som inngår i det. Mye av det som her tillegges medborgerskapsbegrepet, for døve på samme måte som for de fleste hørende, vil oppfattes som naturlige væremåter, forventninger og opplevelser; selvfølgelige hverdagslige fenomener som man sjeldent reflekterer over at kan tilknyttes en status som medborger av et samfunn. Noen døve betrakter disse fenomenene i lys av situasjonen for døve i andre land, og gir uttrykk for at situasjonen er svært god for døve i Norge, og at man bør være takknemlig over de mulighetene døve har i Norge, og som man ikke kan ta for gitt andre steder i verden, for eksempel trygdemulighetene og tilgangen på tolk og hjelpemidler. Som utenforstående observatør vil man kanskje først tenke at dette relative perspektivet uttrykker en beskjeden holdning fra mennesker som lever fjernt fra den privilegerte tilstanden folk flest opplever i Norge.

Hvis man går videre og betrakter innholdet i utsagn som betoner at døve bør være tilfredse med sin situasjon i Norge, framstår denne typen refleksjoner over kontraster i forhold til andre land også som bevisstgjøringer om rettigheter og deltagelsesmuligheter som ellers kan være en vanemessig og lite reflektert del av vår livsverden også som hørende. Utover at det antyder at vi i Norge på mange måter har det bedre enn mennesker i andre land, tydeliggjør denne typen komparative refleksjoner at det i vårt samfunnssystem finnes institusjonelle ordninger som ivaretar rettigheter som vi til vanlig tar for gitt. Ofte er disse så nært knyttet til våre daglige funksjoner i samfunnet at det også inngår som del av tingenes tilstand, og kan sågar være del av vår identitet, for eksempel slik vi tar det som en selvfølge at det finnes lovbestemmelser, praktiske ordninger og tiltak som er nødvendige for at vi skal kunne bekrefte vår yrkesidentitet gjennom å utføre et arbeid. For døve vil mange tilrettelegginger og tiltak som uproblematisk kommer på plass og blir en integrert del av døves hverdag, få preg av å være ”second nature”; de blir en del av personens naturlige funksjoner. På samme måte betraktes tegnspråk ikke som et hjelpemiddel personen kan ta i bruk i ulike situasjoner, for eksempel for å utnytte en skole- eller studieplass, for å fungere på en arbeidsplass eller i et fritidstilbud. Personen betrakter snarere seg selv som et tegnspråklig menneske, det er en del

av personens identitet. Det sier noe om primærspråkets betydning, men også om det særpregede ved døves virkelighet. En beskrivelse av døves medborgerskap må ta hensyn til denne typen strukturer som inngår i døves identitet og deltagelsesbetingelser på et grunnleggende nivå. I det følgende vil resultatene fra intervjuene bli drøftet videre og knytte disse særtrekkene ved døves medborgerskap til ulike spørsmål som angår døves orienteringer i samfunnet.

5 Fortolking, drøfting og konklusjoner

Dette kapitlet benytter resultatene i foregående kapittel til å drøfte noen generelle trekk i hvordan døve opplever det å være medborgere i det norske samfunnet. Trinn 4 av analysene, syntetisering av transformasjonene, blir drøftet nærmere her. Syntetisering av transformasjonene innebærer at de meningsbærende enhetene abstraheres og struktureres slik at de danner idealtypiske meningssammenhenger. Dette utgjør en teoretisk bearbeidelse av undersøkelsens funn, hvor de spørsmål som stilles innledningsvis forsøkes besvart ved hjelp av de viktigste begrepene og det teoretiske perspektivet som er behandlet i kapittel 1 og 2. Særlig vil jeg her drøfte ulike implikasjoner av medborgerskapet for døves arbeidsinvolvering.

Formålet med undersøkelsen har vært å utvikle en teoretisk forståelse med grunnlag i hvordan intervjudeltagerne opplever sitt medborgerskap i det norske samfunnet, hvor de tre dimensjonene rettigheter, identitet og deltagelse, utgjør elementene i det medborgerskapsbegrepet som benyttes. Hovedvekten ligger på identitets- og deltagelsesaspektet, hvor døves problemer på arbeidsmarkedet og egen arbeidsinvolvering har vært et sentralt tema. Det har her vært et særlig fokus på intervjudeltagernes situasjonsfortolkninger, som blant annet omfatter definisjoner av egen identitet som døv medborger, oppfatninger om omverdenens tilgjengelighet og deltagelsesmuligheter, og om døvemiljøets betydning som forståelsesreferanse og deltagelsesarena. På bakgrunn av intervjuresultatene ble det identifisert forskjellige implikasjoner for medborgerskapet av å ha en døvekulturell orientering versus en storsamfunnorientering. Resultatene antydet en bakenforliggende motsetning i døves medborgerskap mellom to ideologiske posisjoner: kulturell separatisme og sosial integrasjonisme. Kulturell separatisme opptrådte innenfor en døvekulturell orientering, og sosial integrasjonisme forekom naturlig sammen med en storsamfunnorientering.

Det er en naturlig sammenheng her, men ikke identiske begrepsinnhold, ettersom andre kombinasjoner er tenkelig, og det følger ikke av dette at også en motsatt tilordning må forekomme. For eksempel kan det tenkes at en storsamfunnorientering ikke medfører sosial integrasjonisme; personen kan i sitt arbeid og sosiale liv i stor grad være orientert mot storsamfunnet, men likevel ("innerst inne") definere seg som døv og medlem av døvemiljøet. Og selv om kulturell separatisme vanskelig kan tenkes under en storsamfunnorientering, følger ikke kulturell separatisme automatisk av en døvekulturell

orientering. De ideologiske posisjonene må betraktes som ekstremverdier eller ytterpunktene på et kontinuum, hvor de fleste reelle posisjonene vil befinne seg i området mellom disse.

Hos noen av intervjudeltagerne ville den ene av disse ideologiske posisjonene være mer uttalt enn hos andre, men det forekom også mellomposisjoner, hvor begge posisjonene syntes betydningsfulle. For noen kunne en døvekulturell orientering kombineres med en storsamfunnorientering ved at personen kunne skifte orientering etter kontekst; man er storsamfunnorientert når man forholder seg til storsamfunnet og døvesamfunnorientert når man forholder seg til døvemiljøet. Å gå inn og ut av meningskontekster syntes ikke problematisk for de av informantene dette gjaldt. Å forsvare begge de ideologiske posisjonene samtidig medfører imidlertid et logisk dilemma ettersom det forutsetter motstridende prioriteringer. Men dette er idealtypiske modeller, og i praksis forekom det hovedsakelig modifiserte former og mellomløsninger. Intervjudeltagerne kunne ha moderat sympati i begge retninger, slik at mellomformer eller kompromisser syntes å være de vanligste løsningene, og disse syntes tilpasset informantenes praktiske liv: ikke total kulturell separatisme, men heller ikke ensidig sosial integrasjonisme. Man holder på sin identitet som døv og forankringen i døvemiljøet, noe man betrakter som positive verdier, men deltar likevel i storsamfunnet av ulike grunner, for eksempel fordi man ønsker å følge med i storsamfunnets kultur, fordi man har familie og venner der, fordi man ønsker utdanning eller jobb der, fordi man i mange situasjoner er nødt til å delta der osv..

Forskjellen på førspråklig døve og døvblitte synes i dette materialet å følge disse dimensjonene: den døvblitte har tidligere erfaringer med hørsel og med å fungere som hørende i de hørendes verden, og tenderer mot en definisjon av egen døvhet som tap av hørsel og derfor som en funksjonshemning. Den som er blitt døv etter å ha fungert som hørende en lengre periode av livet vil naturlig ha en forankring blant hørende venner og familie, kanskje også et arbeid i den hørende verdenen. Den døvblitte kan også beherske egen tale rimelig godt og derfor foretrekke å kommunisere med hørende ved hjelp av munnavlesning/tale. Dette er faktorer som trekker mot en storsamfunnorientering. Likevel er tegnspråk personens viktigste kommunikasjonsmetode, og døvemiljøet er også for døvblitte den viktigste arena for tegnspråklig kommunikasjon. Personen vil oppleve det å kommunisere med andre døve på tegnspråk som enklere, mens munnavlesning/tale med hørende oppleves som slitsomt. Dette er faktorer som drar i retning av en døvekulturell

orientering, selv om personen ikke nødvendigvis står for kulturell separatisme. Dette kan oppleves som å delta i to verdener, et storsamfunn blant hørende og et samfunn av døve.

Noen døvblitte kan oppleve sin identitet som tokulturell, d.v.s. personen identifiserer seg like mye med sitt hørende miljø som med døvemiljøet. Her ble det oppdaget en forskjell mellom identitet og deltagelse, hvor en person som definerte seg som like mye forankret i et hørende miljø som i et døvemiljø ikke opplevde tilsvarende like betingelser for deltagelse i de to miljøene. Mens tegnspråkligheten tillot full deltagelse i døvemiljøet, satt døvheten betydelige begrensninger for deltagelsen i hørende miljøer utenfor personens nære krets av venner og bekjente. Denne begrensningen i deltagelse ble på den ene siden opplevd som særlig diskriminerende fordi personens identitet, i kraft av egen fortid som hørende, var knyttet til hørendes verden. På den andre siden fungerte personen som døv i forhold til den hørende delen av samfunnet som ikke var del av personens nære krets, noe som førte til at personen i praksis ble behandlet av det hørende samfunnet på samme måte som andre døve ble, og måtte forholde seg til denne delen av virkeligheten slik andre døve måtte. Med unntak av personens nære krets av hørende, var døvblitte derfor like avhengige av tolk og hjelpemidler som andre døve, og opplevde den samme diskrimineringen på mange av storsamfunnets vitale arenaer, for eksempel i arbeidslivet, utdanning, det politiske liv og kulturlivet.

Den som er førspråklig døv har per definisjon ikke erfaringer med et liv som hørende, og vil som følge av dette ha en annen virkelighetsforståelse enn døvblitte, som vil ha deler av sin identitet knyttet til det å ha vært hørende. For den som bare har minner om et liv som døv framstår døvhet, tegnspråk og døvemiljø som en naturlig og selvstendig referanseramme for identiteten som døv. For døvblitte framstår identiteten som døv som mer kompleks, både fordi personen vil kunne sammenlikne sin nåværende fungering med sin tidligere fungering som hørende, og fordi personen fortsatt kan ha forankring i et hørende miljø. Den førspråklig døve har kunnskap om hørendes verden og en viss befatning med den, men det er lite sannsynlig at denne finner en identifisering med denne virkeligheten, eller har ønsker om full integrasjon i denne. Det mest nærliggende vil derfor være at den førspråklig døve har en sterk døvekulturell orientering, og definerer seg selv som medlem av en språklig minoritetsgruppe, noe som i sterkere grad kan åpne for kulturell separatisme og transnasjonalisme. Den svakere tilknytningen til hørendes verden bidrar til å gjøre tilværelsen enklere for den førspråklig døve, ettersom personen har en

mer entydig identitet som tegnspråklig døv og ikke føler den samme forankringen til hørendes verden. Det er ikke umulig at syntetiseringen av utsagnene fra intervjudeltagerne har ført til for stereotype idealtyper, og at det i mangfoldet av mulige tilpasninger for døve i samfunnet forekommer store avvik fra denne framstillingen. Flere undersøkelser som benytter disse begrepene er nødvendig for å fastslå i hvilken grad og på hvilke måter de begrepene som her er benyttet har empirisk gyldighet for døve utover dette undersøkelsesutvalget.

5.1 Opplevelsen av å være borger i, av og for et samfunn

Mens alle intervjudeltagerne kunne snakke engasjert om egne rettigheter, syntes interessen for egen medborgeridentitet og for det å delta i storsamfunnet, å variere. Mens noen ga uttrykk for et sterkt ønske om å være til nytte i samfunnet, la andre mer vekt på at de ønsket å delta for egen del. Noen deltagelsesformer, for eksempel i det politiske liv, kunne igjen framstå som mindre interessante. Tilsvarende, mens noen utsagn vitnet om uklare forestillinger om egen samfunnsidentitet, kunne andre vitne om sterkt engasjement i det å definere døves status i forhold til samfunnet, enten det var som medlem i en språklig minoritetsgruppe eller som funksjonshemmet i storsamfunnet. Identiteten som medborger har å gjøre med hvor sterkt personen opplever sin relasjon til samfunnet; er man del av et fellesskap og hvor sterk føles forankringen, eller opplever man at man befinner man seg i dets utkant eller utenfor det, og hva slags følelser av tilknytning har man da til det? Hvor intenst personens opplever sin forankring i storsamfunnet eller engasjement i samfunnslivet vil jeg her vil betegne som *grader av medborgerinvolvering*. Dette aspektet kan illustreres ved et skille mellom det å være borger *i, av* og *for* et samfunn:

5.1.1 Å være borger i et samfunn

Som borger *i* et samfunn vil man primært oppleve posisjonen som borger ved at man befinner seg innenfor samfunnets grenser, og borgerstatusen er tilskrevet gjennom et kollektivt medlemskap. Alle som befinner seg innenfor landets grenser har automatisk et medborgerskap ved at de har visse rettigheter og er underlagt norsk lov, selv om de ikke trenger være norske statsborgere, delta i samfunnslivet eller identifisere seg med det norske samfunnet. En slik passiv opplevelse av medborgerskapet kan tenkes uavhengig

av om personen er norsk statsborger eller ikke: man befinner seg i landet og har derfor automatisk visse rettigheter, men er lite engasjert i samfunnslivet, og legger generelt liten vekt på sin medborgeridentitet.

En døv borger *i* samfunnet vil leve sitt liv med mindre interesse for samfunnet det befinner seg i; storsamfunnet er de hørendes verden, et sted personen bare er født inn i og må forholde seg til i visse situasjoner, uten å oppleve særskilt sterk forankring i det. Deltagelsen i døvemiljøet kan også oppleves som en verden personen befinner seg i uten at det medfølger en sterk opplevelse av å være forankret i et samfunn; det er et sted hvor man kan treffe venner, prate og gjøre ting. Ettersom personen er lite bevisst sin medborgerstatus vil også interessen for å få innfridd sine rettigheter som døv medborger være svak og tilfeldig, d.v.s. ikke forankret i en rettsoppfatning eller i betydelig kunnskap om døves formelle rettigheter. I mangel av et medborgerbegrep vil personen innrette sitt liv etter andre verdier og prioriteringer; for eksempel etter egne opplevde behov, ved å følge autoriteters anvisninger, bruke andre døve som modeller, eller la tilfeldighetene råde. For eksempel kan valg personen foretar i forhold til å velge en utdanning, finne en jobb eller søke om trygd, følge andre døves råd og eksempler, eller være styrt av foresatte og fagpersoner. Ellers vil personen være fokusert på sitt dagligliv, d.v.s. sitt arbeid og sine fritidsinteresser, sine nære og fjerne venner, familieliv etc., ikke på å delta i samfunnet eller bidra til fellesskapet. Personens identitet er ikke knyttet til en samfunnsmessig definisjon: Personen er døv, d.v.s. hører ikke; eventuelt tegnspråklig døv, d.v.s. hører ikke og har tegnspråk som primærspråk; og har ikke behov for å definere det nærmere i forhold til personens posisjon i samfunnet. For noen kan dette være et aktivt valg, man ønsker for eksempel ikke å engasjere seg i storsamfunnet fordi man opplever dets arenaer som utformet for hørende, hvor man som døv kan føle seg uønsket og risikerer å bli utsatt for ubehagelige situasjoner. For andre kan det å være borger *i* et samfunn være en følge av at man hele livet igjennom har blitt tatt hånd om av andre eller holdt utenfor avgjørelser som angår dem i samfunnet, og som følge av dette mangle kunnskaper om samfunnet og om ens egen relasjon til det.

5.1.2 Å være borger av et samfunn

Som borger *av* et samfunn vil man i tillegg identifisere seg med dette samfunnet, og derfor knytte positive verdier til sin samfunnsmessige forankring. Identitetsaspektet forbindes da gjerne med patriotisme, d.v.s. verdsetting av hva man opplever som landets gode sider, som kan være geografi, produksjon, historie, folkets egenart og kultur (som

inkluderer språk), samt statens institusjoner, symboler og ritualer. En medborger *av* det norske samfunn vil betone sin stolthet over å være medlem av denne nasjonen. I Norge kan institusjoner som den norske velferdsstat, rettsstat og demokrati, symboler som stortinget, kongehuset og flagget, ritualer som 17.mai og kongens nyttårstale, være eksempler på elementer som vekker følelser av patriotisme hos borgere *av* det norske samfunnet.

For døve vil det å være borger *av* et samfunn kunne relateres til to aspekter ved medborgerskapet: relasjonen til døvemiljøet og relasjonen til storsamfunnet. Som tegnspråklig døv vil relasjonen til døvemiljøet være viktig. Forankring i døvemiljøet er knyttet til symboler som legitimerer og styrker ulike definisjoner av identiteten som døv, og antyder typer av relasjoner både innad: til døvemiljøet; og utad: i forhold til omverdenen, storsamfunnet. Tegnspråk har her en åpenbar symbolverdi, i den forstand at symboler markerer sosiale strukturer (Bourdieu 1996). I sin fortolkning som minoritetsspråk, står tegnspråk blant annet som symbol på døves identitet, samhandlingsformer, og posisjon i forhold til omverdenen. Tegnspråk er dermed en markør av døves egenart, ved at det er døves eget språk, som er synlig i en bokstavelig forstand, slik at døve legges merke til av døve selv og av omverdenen. Det er også en markør av autonomi, ved at det demonstrerer at døve har et språk som de kan greie seg med uten å være avhengig av hørsel.

For informantene i undersøkelsen symboliserte tegnspråk først og fremst en døv normalitet, ved at det er normalt innenfor døvemiljøet å samtale på tegnspråk med andre døve, noe som fremmer opplevelser av likhet og likeverd. Hos flere var det også tydelig at tegnspråk fungerte som et ideologisk symbol som markerer en verdig status for døve som minoritetsgruppe. Definisjonen av døve som en språklig minoritetsgruppe, førte ikke bare til at tegnspråkets status ble løftet fram, men var også forbundet med en døvekulturell identitet som kan bæres med stolthet.

I forhold til omverdenen kan realitetene være annerledes. For døve vil det alltid være forbundet med visse problemer å være borger *av* storsamfunnet, hvor hørende er i majoritet og derfor dominerer samhandlingsformene og informasjonsformidlingen. Døve kan oppleve forankring i, nasjonal patriotisme eller stolthet overfor storsamfunnet de er del av, men ofte opplever de også kommunikasjonsproblemer, informasjonsmangel og eksklusjon på storsamfunnets deltagelsesarenaer, for eksempel arbeidsmarkedet. I møtet

med hørende i storsamfunnet framstår ikke tegnspråk som et inkluderende virkemiddel og symbol på verdighet, men i kraft av dets synlighet og annerledeshet kan tegnspråk til tider fungere som et kriterium for stigmatisering og utstøtning, og kan føre til at døve i blant foretrekker å kommunisere med hørende ved hjelp av munnavlesning/tale, tross de begrensningene det medfører. Selv i noen situasjoner hvor det kunne være mulig å benytte tolk, for eksempel i visse uformelle situasjoner som et familieselskap, eller i mer formelle situasjoner som på en arbeidsplass, hender det at døve velger å avstå fra det for å unngå at personen skiller seg ut, selv om det kan medføre at mye informasjon går tapt.

En praksis som døve til tider benytter når de ikke oppfatter viktig informasjon eller følger en samtale med hørende, er hva jeg tidligere betegnet som psevdo-kommunikasjon, d.v.s. at døve i samtale med hørende kan late som de deltar når de ikke gjør det, for eksempel ved gi tilsynelatende uttrykk for samtykke, le med når de andre ler etc.. At døve velger dette framfor å stille spørsmål inntil de forstår hva som blir sagt, springer ut fra det samme ønsket om ikke å skille seg ut. Gjennom å inngå i kommunikasjonssammenhenger som normal og deltagende, og ved å gi tegn til å ta del i den felles virkelighetsforståelsen, søker de å oppnå aksept som likeverdige deltagere. Men resultatet av å benytte psevdo-kommunikasjon kan bli paradoksalt: at den døve føler seg satt utenfor fellesskapet fordi personen må holde sin reelle ikke-deltagelse skjult. Også denne typen situasjoner kan, på tilsvarende måte som munnavlesning/tale, i neste omgang føre til et behov for en sterkere forankring i døvemiljøet, hvor den døve kan oppleve å bli inkludert som likeverdig og fullverdig deltager, og hvor man, som en informant uttrykte det, kan ”senke skuldrene”.

Tegnspråk kan, ved å styrke integrasjon og felles identitet innad i døvemiljøet, på den ene siden bidra til en likeverdig medborgeridentitet blant døve. Også utad syntes intervjudeltagerne å oppfatte identiteten som språklig minoritetsgruppe som en verdig medborgerstatus. Samtidig markerer minoritetsgruppestatusen en forskjellighet og avstand til majoritetskulturen. Sammen med den felles identiteten innad, kan forskjelligheten utad, som tydeliggjøres ved tegnspråkets synlige karakter, derfor på den andre siden virke desintegrerende i forhold til storsamfunnet. Verken munnavlesning/tale eller psevdo-kommunikasjon synes å være effektive, varige virkemidler til å motvirke dette. Styrkingen av det indre samholdet i døvemiljøet og avstand til den hørende omverdenen kan i neste omgang øke tendenser til kulturell separatisme.

5.1.3 Å være borger for et samfunn

Å være borger *for* samfunnet understreker deltagelsesaspektets samfunnsnytte, noe som innebærer at en medborger ønsker å gjøre en samfunnsinnsats, tjene samfunnet, og ikke ligge det til byrde på noen måte. Det er ikke her det å utføre en tjeneste for samfunnet som er det sentrale ved dette begrepet, men at man gjør det som medborger. Hvis for eksempel en utlending ønsker å gjøre en innsats for venner i Norge, kan personen for eksempel opptre som venn, medmenneske eller global medborger, men ikke i kraft av å være borger av det norske samfunnet.

Et aspekt ved dette knyttes ofte til begrepet *samfunnsborger*, som knyttes til deltagelsesformer som vitner om vilje til å påta seg samfunnsansvar. Begrepet benyttes ofte i forbindelse med oppfyllelse av samfunnsplikter, men også om enkelpersoner som utmerker seg gjennom sin samfunnsinnsats, eller som er villige til å bidra mer til fellesskapet enn det som vanligvis forventes. Innsatsen kan tenkes å strekke seg fra lang og tro tjeneste innenfor samfunnsnyttig arbeid, å påta seg politiske eller andre verv, å utføre bragder som tjener nasjonens ære innen idrett, næringsliv eller kultur, engasjement innenfor veldedighet eller altruisme, eller vilje til å ofre livet for landet, for eksempel i en krigs- eller krisesituasjon. Kongens fortjenestemedalje er et typisk symbol på at personen har utmerket seg som samfunnsborger.

Blant døve kan det å være borger for samfunnet uttrykkes både ved deltagelse for døvefellesskapet og ved deltagelse for storsamfunnet. En innsats for døvefellesskapet kan bestå i ytelser som er nyttige for døve generelt eller for det lokale døvemiljøet, for eksempel gjennom økonomisk støtte, politisk deltagelse, arbeid innenfor døves organisasjoner eller annet arbeid for å fremme døves interesser. En innsats for storsamfunnet kan for døve, som for andre borgere, springe ut av et personlig ønske om å være til allmenn nytte, noe som kan gi opplevelser av mening og forankring, samt status og respekt i storsamfunnet. Blant flere av informantene syntes deltagelsen i storsamfunnet også å ha en hensikt som kan forklares innenfor en døvepolitisk kontekst: å synliggjøre døve, demonstrere deres kompetanse og autonomi, og å demonstrere at døve kan fungere godt i storsamfunnet. Denne typen samfunnsdeltagelse kan synes å fremme sosial integrasjon. Kombinert med en storsamfunn-orientering kan innsats for storsamfunnet fremme sosial integrasjonisme. En innsats for storsamfunnet med formål å synliggjøre døves kompetanse og autonomi må imidlertid også forstås som en innsats for døvefellesskapet. Deltagelse for samfunnet kan følgelig ikke alltid tolkes som en generell

tendens mot sosial integrasjonisme; i kombinasjon med en sterk døvesamfunn-orientering kan det være knyttet til kulturell separatisme. Her synes formålet med deltagelsen å være avgjørende, men også hvilket samfunnsnivå innsatsen forekommer innenfor.

5.1.4 Oppsummerende betraktninger

Det er først i de to siste betydningene, *av* og *for*, at medborgerskapets med-aspekter blir tydelige, ved at de betoner kvaliteter som identifisering med og lojalitet til fellesskapet, eller vilje til selvoppofrelse for samfunnet.

Å være borger av og for et samfunn kan også forstås som *medborgerinvolvering*. Nasjonal forankring er et eksempel på medborgerinvolvering. Statusen som døv kan tenkes å vektlegges på ulike måter og i varierende grad, enten den er knyttet til en identitet som funksjonshemmet, språklig minoritetsgruppe, eller som medlem av døvemiljøet. Engasjementet i identiteten som verdensborger kan variere på tilsvarende måte. At ulike grader av intensitet kan ha ulike implikasjoner i forhold til medborgerskapsdimensjonene kan være et forhold som kaster lys over døves ulike perspektiver på medborgerskap. Inntrykket fra intervjuene var at det forekom varierende grader av medborgerinvolvering. Selv om alle betonte rettighetsaspektet relativt sterkt, kunne blant annet identifiseringen med det norske samfunnet og ønsket om å gjøre en samfunnsnyttig innsats variere. Når jeg i det følgende skal drøfte de teoretiske implikasjonene av intervjuresultatene, kan det være nyttig å ha i tankene at ulike sammensetninger av medborgerskapsdimensjonene også kan knyttes til ulike grader av medborgerinvolvering: Mens rettighetsaspektet er knyttet til det å være borger *i* samfunnet, framtrer medborgeridentiteten som særlig knyttet til det å være borger *av* samfunnet, mens samfunnsdeltagelse som medborger er nærmere knyttet til et ønske om å yte noe av betydning *for* samfunnet.

I dette perspektivet kan ikke all samfunnsaktivitet oppfattes som medborgerlig deltagelse, på samme måte som alle typer sosial identitet ikke nødvendigvis innebærer en identitet som medborger. For eksempel kan det at en person foretar samfunnsnyttig arbeid ha bakenforliggende motiver, ønsker om selv å oppnå sekundære fordeler, som status, goodwill, langsiktige økonomiske gevinster, sosial kontakt, selvrealisering. Og selv om også dette er dimensjoner som kan omfattes av medborgerlige rettigheter, er det ikke her primært i egenskap av å være medborger at den enkelte velger sine handlinger. Elementet av altruisme (selvoppofrelse eller uegennytte) i det å utføre handlinger som medborger

for samfunnet, står per definisjon som motsats til det å handle ut fra egoistiske motiver. I praksis er det likevel ikke nødvendigvis noen motsetning mellom disse to posisjonene: medborgerskapet skal, mer enn å være nyttig for samfunnet, sikre enkeltmenneskets grunnbehov og velferd, noe som omfatter mange aspekter og nivåer. Dernest gir det gjennom identitetsaspektet beveggrunner (motivasjon) til å yte en innsats for fellesskapet; man handler medborgerlig fordi man betrakter seg som medborger. Dette trenger ikke verken knyttes til altruisme eller til plikt, men kan fortolkes som et aspekt ved subjektets sosiale behov; man får blant annet anledning til å oppleve fellesskap og mening gjennom deltagelsens funksjoner i samfunnssammenhenger. Innenfor en fenomenologisk referanseramme kan dette beskrives ved intensjonalitetsbegrepet: handlingene er formålsrettet ved at deres objekt er realiseringen av medborgerskapet.

Identiteten som medlem av døvefellesskapet kan implisere en selvforståelse av å mangle meningsfulle deltagelsesfunksjoner innenfor storsamfunnet. Mulighetene for flere slags sterke og svake forbindelseslinjer mellom medborgerskapsdimensjonene definerer ulike mulige medborgerskapskonstellasjoner, og hvilke som framsto som aktuelle for intervjudeltagerne vil bli drøftet i det følgende:

5.2 Medborgerskapsdimensjonene i døves liv

5.2.1 Om anvendelsen av medborgerskapsbegrepet i forhold til døvhet

Ettersom selve definisjonen av medborgerskapsbegrepet ikke var tema for drøfting i intervjuene, er de konklusjonene som trekkes om døves medborgerskap ikke basert på eksplisitte utsagn om medborgerskapet, men om informantenes beretninger om hvordan de selv opplevde det å fungere i døvemiljøet og i storsamfunnet, og hvilke betingelser, forventninger og mål for egen samfunnsdeltagelse de la vekt på.

Som forventet var informantene mer bevisst om sine rettigheter, identiteter og deltagelsesmuligheter som døve, enn om egen status som medborgere. Medborgerskapsbegrepet er ikke svært utbredt i dagligtalen, og når det anvendes er ofte ulikt de fortolkningene av begrepet som benyttes i samfunnsvitenskapene. Det som ofte kjennetegner dagligtalens begreper om medborgerskapet er at de er diffuse og kan referere til forskjellige saksforhold. Intervjudeltagerne syntes å ha til felles en oppfatning om at medborgerskapet har å gjøre med rettigheter, noe som i nær alle tilfellene

impliserte rett til samfunnsdeltagelse, ofte med fokus på samfunnsområder hvor rettighetene ikke innfris, for eksempel på arbeidsmarkedet. Ut fra egne opplevelser med ulike typer begrensninger for egen deltagelse i samfunnslivet, hadde alle informantene begreper om egne rettigheter, og hva de mente at de hadde krav på for at de som døve skulle kunne delta i samfunnet på en for dem tilfredsstillende måte. En type rettighetsforståelse hadde utspring i kunnskap om hva som utgjorde døves formelle rettigheter, for eksempel ubegrenset rett til tolk. Når informantene opplevde misforhold mellom formelle og reelle rettigheter, for eksempel ved at ubegrenset rett til tolkehjelp i praksis ikke lot seg oppfylle fordi den reelle tilgangen på tolker er begrenset, var dette assosiert med en forståelse av at døves medborgerskap ikke var innfridd fullt ut. Rettighetsorienteringen kunne også ha utspring i en forestilling om at alle har rett til å få dekket sine behov, men om dette knyttes til kunnskap om hvilke behov som kan beskrives som legitime, eller til en oppfatning om at medborgerne skal ha lik rett til behovsdekning, er uklart. Det synes nærliggende i de fleste intervjuene å knytte tanken om at alle har lik rett til behovsdekning til demokratiske og egalitære verdier.

5.2.2 Ulike hjelpemidlers betydning for medborgerskapet

I intervjuene syntes det ikke å avtegne seg en sterk struktur for hvordan medborgerskapsdimensjonene var sammensatt. Dette kunne komme til syne ved at informantene i noen sammenhenger omtalte døvheten som en funksjonshemning, i andre sammenhenger som kriterium for å være medlem av en språklig minoritetsgruppe. I den ene sammenhengen kunne informantene derfor ønske bedre tilrettelegginger og hjelpetiltak, noe man kunne forvente hadde en sammenheng med identiteten som funksjonshemmet, i andre sammenhenger kunne de argumentere for at døve primært ønsker å bli akseptert og respektert som døve, eller at de ikke ønsker hjelp til å bli som hørende.

Her synes det å være en forskjell på typer av hjelpetiltak. Bruk av tegnspråktolk ble ikke på samme måte som cochleaimplantat eller munnavlesning/tale, oppfattet som et hjelpemiddel til å fungere som hørende. Tolken ivaretar den tegnspråklige identiteten, og er ikke noen ensidig tilpasning til en hørende funksjonsmåte. Tolken tydeliggjør at det finner sted et møte mellom to likeverdige parter som benytter ulike språk, d.v.s. det kreves ikke at den ene part må tilegne seg den andres språk. Tolken representerer med andre ord ikke assimilering men likestilling, og bidrar blant annet gjennom synliggjøring til å manifestere tegnspråkets legitimitet i hørende kontekster. At det gjennom

introduksjon av tolk i talespråklige kontekster skapes aksept for tegnspråk er følgelig forenlig med døves ønske om å framstå som en språklig minoritetsgruppe.

Bruk av tolk er i sin natur iøynefallende, og i noen situasjoner kan det også oppleves som forstyrrende. Å bruke tolk blir derfor ikke alltid møtt med aksept fra hørende, for eksempel i private selskaper og familiesammenkomster. Det finnes også situasjoner hvor bruk av tolk ikke synes å være et adekvat hjelpemiddel, for eksempel ved visse besøk hos lege, eller i andre situasjoner hvor personens privatliv behandles inngående. Ingen av informantene syntes imidlertid å ha noe problem med å betrakte tolk som et legitimt hjelpemiddel i mer offentlige sammenhenger, som i møter på arbeidsplassen eller i undervisningssituasjoner. Det kan tenkes at det er i denne typen sammenhenger at synliggjøringen av tegnspråk kan ha den sterkeste legitimerende virkningen, men det er først når det får en naturlig plass i hverdagslivets mer private kontekster at det kan betegnes som alminnelig akseptert. Av denne grunn, men også av mange andre grunner, ga derfor informantene inntrykk av at mye gjensto før døve kunne føle at de hadde den aksept og respekt som var nødvendig for at de skulle kunne oppleve sin posisjon som likeverdige i samfunnet blant hørende.

Cochleaimplantat og munnavlesning/tale syntes vanskeligere å forene med en identitet som språklig minoritetsgruppe, noe som blant annet ble understreket av utsagn om at døve ikke har noe behov for å bli hørende, og at de trives og klarer seg bra slik de er. Dette kan betegnes som motstand mot assimilering, og er følgelig ikke forankret i oppfatninger om hvor effektive disse hjelpemidlene er i kommunikasjon med hørende. Når informantene beskriver de praktiske problemene som er forbundet med disse hjelpemidlene, eller gir vurderinger av hvor ineffektive de er sammenliknet med bruk av tolk, kan dette her tilordnes en sekundær problemstilling: hvordan kan døve best greie seg blant hørende hvis de ikke kan bruke tolk. Bruk av tegnspråk, enten ved at hørende tilegnet seg tilstrekkelige ferdigheter, eller ved at det ble benyttet tolk, framsto hele tiden som en foretrukket løsning på kommunikasjonsproblemene mellom døve og hørende.

Bruk av cochleaimplantat og/eller munnavlesning/tale som primære strategier må her knyttes til en assimileringsideologi, og selv om minoritetsgruppetenkningen hadde en sterk plass blant informantene, var det også elementer av en slik tenkning i noen av de svarene som ble avgitt. Hvor sterk vekt en assimileringsideologi kan tillegges i døves medborgeridentitet er imidlertid ikke entydig ut fra de svarene informantene ga på

spørsmålene om cochleaimplantat og munnavlesning/tale. Det synes som informantene kunne betrakte cochleaimplantat og munnavlesning/tale som supplerende hjelpemidler, kanskje i visse tilfeller som likestilte med tegnspråk, men jeg kunne ikke finne noen tydelige eksempler på informanter som ville prioritere disse hjelpemidlene som løsninger på kommunikasjonsproblemer i forhold til hørende. Det syntes å herske en viss kunnskap om, men ingen ubetinget aksept av, en assimileringsideologi. Tanker i retning av assimilering syntes å være mer tydelige innenfor en virkelighetsopplevelse som døvblitt, hvor denne typen hjelpemidler kan oppleves som redskaper til å gjenopprette en funksjonsmåte som personen hadde minner om, og som fortsatt var knyttet til egen selvoppfatning og identitet. Ut fra en døvblitt persons perspektiv innebærer imidlertid ikke disse hjelpemidlene primært en assimilering til noe fremmed, men en gjenoppretting av en normaltilstand personen opplever å ha mistet. Til forskjell fra førspråklig døve oppfattes ikke assimilering her som at personen skal skifte fra en velkjent identitet til en annen og ukjent identitet, men at en ny identitet personen har blitt påført dempes, slik at en tidligere identitet personen betrakter seg som komfortabel med i noen grad kan gjenopprettes.

Hvis man betrakter informantenes utsagn i sammenheng framtrer et svakt mønster: sosial integrasjonisme synes å ha en sammenheng med sterk nasjonal identitet, et bilde av døve som funksjonshemmet og en svakere døvekulturell identitet, mens kulturell separatisme sammenfaller med svakere nasjonal identitet, et bilde av døve som en språklig minoritetsgruppe og med en sterkere døvekulturell identitet.

5.2.3 En idealtypisk modell over to samfunnsorienteringer:

Den følgende figuren illustrerer hvilke dimensjoner som i det foreliggende materialet var knyttet til en døvekulturell orientering og til en storsamfunnorientering. At framstillingen av de to orienteringsmåtene er idealtypisk innebærer at de må betraktes som abstraherte, teoretiske begreper som er dannet etter at intervjuene ble tolket og analysert, og ikke nødvendigvis som en beskrivelse av entydige orienteringsmåter slik de forekommer i det virkelige liv. At de her framstilles som en dikotomi forenkler den empiriske variasjonen, hvor orienteringsmåtene mer må betraktes som ytterpunkter på et kontinuum av ulike grader, eller som en analytisk strukturering av elementer som har mange mulige empiriske kombinasjoner

som kan avvike fra det som her forstås som en logisk sammenheng. Ut fra måten disse elementene syntes å ha sammenheng i det foreliggende intervjumaterialet ble denne måten å strukturere dem på valgt, men det utelukker ikke at det kan finnes alternative kombinasjoner som kan framstå som like logiske. Det kan følgelig tenkes mer detaljerte klassifiseringer av orienteringsmåtene, hvor også orienteringsmåtenes mellomposisjoner navngis, eller som identifiserer flere karakteristiske typer kombinasjoner av disse elementene.

Fig.4. Samfunnsorienteringer, utvidet modell:

	Døvekulturell orientering	Storsamfunnorientering
Sosialisering:	Tilpasning til tegnspråkmiljø	Assimilering til hørendes arenaer
Deltagelsesideologi:	Kulturell separatisme	Sosial integrasjonisme
Døv identitet:	Språklig minoritet	Funksjonshemmet
Nasjonal identitet:	Norsk og transnasjonal	Norsk
Foretrukket måte å kommunisere med hørende:	Med tegnspråktolk	Med metoder og hjelpemidler som munnavlesning/tale, cochleaimplantat, skrift, mm.
Arbeidsinvolvering	Foretrekker arbeid på tegnspråklig arbeidsplass	Foretrekker å arbeide sammen med hørende, med tilrettelegginger
Holdning til uføretrygd	Kan aksepteres hvis man ikke får arbeid, men foretrekker å tjene egne penger og unngå ensomhet og kjedsomhet ved å ha arbeid.	Sterkt uønsket, nederlag. Ønsker ikke å framstå som hjelpetrengende og annerledes

Disse to orienteringsmåtene sammenfatter to typer hovedsammenhenger som framkom i intervjuene. Noen av informantene var sterkere orientert mot den ene posisjonen enn mot den andre, og elementene i en døvekulturell orientering og i en storsamfunnorientering syntes kombinert i ulike blandingsforhold hos forskjellige personer. Til tider kunne informantene også gi utsagn som avvek fra denne modellen. For eksempel kunne

aksentueringen av identiteten som språklig minoritetsgruppe og som funksjonshemmet variere i forhold til ulike kontekster, d.v.s. personen fortalte om situasjoner hvor hun vektla den ene orienteringen og andre situasjoner hvor den andre posisjonen ble framhevet. Og mens noen knyttet sin identitet som døv entydig til en status som språklig minoritet eller funksjonshemmet, kunne andre beskrive sin identitet som en kombinasjon av disse to posisjonene.

Det perspektivet at disse idealtypene dannet ytterpunkter på et kontinuum må benyttes med forbehold om at underposisjonene under hver samfunnsorientering ikke alltid opptrer som ytterpunkter på hvert sitt kontinuum. Det er nærliggende å betrakte en sterk minoritetsgruppeidentitet per definisjon som det motsatte av en sterk identitet som funksjonshemmet, og å betrakte en posisjon hvor de to identitetene framstår som like som et slags kompromiss hvor intensiteten moderes hos begge. Blant intervjudeltagerne var det også slik at alle som framhevet sin identitet som medlem av en språklig minoritetsgruppe gjorde dette samtidig som de tok avstand fra en definisjon som funksjonshemmet. Personer som godtok en identitet som både funksjonshemmet og medlem av en språklig minoritetsgruppe kunne på sin side framstå som noe mindre engasjert i dette spørsmålet. Begge tok imidlertid avstand fra oppfatninger om at døve var hjelpeløse, hjelpetrengende eller på noen måte stakkarslige, og begge la vekt på døves kompetanser og rettigheter til å delta i arbeidslivet på lik linje med hørende. For de som ønsket å definere døve som en språklig minoritetsgruppe kunne dette knyttes til at de ikke ønsket å framstille døve som funksjonshemmede i det hele tatt, mens personer som brukte betegnelsen funksjonshemning om sin døvhet understreket at dette ikke var en så alvorlig funksjonshemning at det kunne berettige fritak eller utestengning fra arbeidslivet.

Holdningene til uføretrygd framsto her som mindre klare motsatser enn holdningene til en identitet som språklig minoritetsgruppe eller funksjonshemmet. Alle ga uttrykk for en preferanse for arbeid av grunner som kunne relateres til bedre økonomi, selvrealisering, sosiale behov og/eller ønsker om å være til nytte i samfunnet. Personer som betraktet seg selv som funksjonshemmet kunne likevel legge sterk vekt på verdigheten i å være selvforsørget gjennom eget inntektsgivende arbeid. Personer som betonte sin status som medlem av en språklig minoritetsgruppe syntes på sin side å ha en mer pragmatisk innstilling til uføretrygd, som i større grad ble betraktet som en akseptabel løsning dersom man ikke fikk arbeid.

Denne ulikheten i holdninger til uføretrygd kan i noen grad knyttes til de overordnede orienteringene, hvor en sterkere døvekulturell orientering var forbundet med en preferanse for arbeid på en tegnspråklig arbeidsplass og en svakere interesse i å delta på de hørendes arbeidsmarked, mens den som hadde en storsamfunnorientering hadde sterkere forventninger om arbeid på en vanlig arbeidsplass blant hørende. For den som i liten grad definerer seg selv som del av storsamfunnet og ikke har tro på at storsamfunnets arbeidsmarked vil gi dem noe arbeid, framstår ikke uføretrygd som noe prestisjetap, og i større grad som en logisk utvei. Den som har sterke ambisjoner om en normal tilpasning i storsamfunnet vil ha mer å tape på å ende opp som uføretrygdet.

Dette skillet korresponderte også i noen grad med dimensjonen førspråklig døv – døvblitt, noe som ikke syntes tilfeldig ettersom førspråklig døve ikke bare hadde en livshistorie som døv og var sterkere integrert i døvemiljøet, men også i de fleste tilfeller i dette materialet hadde mindre tro på muligheten til å få arbeid på en hørende arbeidsplass enn de døvblitte. Informanter som hadde blitt døve senere i livet hadde på sin side en sterkere storsamfunnorientering i kraft av sin fortid som hørende, og hadde av den grunn på mange måter forventninger til egen utdanning og yrkesdeltagelse som var innrettet på hørendes arbeidsmarked. På begge sider var det imidlertid personer som brøt med dette mønsteret: flere av de døvblitte hadde arbeid på tegnspråklige arbeidsplasser, mens en av de førspråklig døve hadde arbeid på en ordinær arbeidsplass blant hørende. Den empiriske variasjonen og kompleksiteten i disse sammenhengene tilsier derfor at man ikke må betrakte denne idealtypiske modellen som deterministisk på noen måte.

Enkeltposisjoners relevans og betydning kan også variere i ulike kontekster, noe som kan vitne om fluktuasjoner eller uklarheter i personenes samfunnsorienteringer. Det forekom også forskjeller i hvordan en posisjon ble vektlagt etter dens betydning for enkeltpersonen, uten at det nødvendigvis fikk implikasjoner for vektleggingen av den motsatte posisjonen. At en sterk storsamfunnorientering forbinder ære eller verdighet med det å ha inntektsgivende arbeid framfor å leve av uføretrygd utelukker for eksempel ikke at arbeidet også kan representere goder i seg selv. Og selv om en storsamfunnorientering var forbundet med en nasjonal identitet som norsk, syntes ikke indikasjoner på en transnasjonal identitet å være forbundet med en svakere identitet som norsk. Dette demonstrerer modellens marginer, men det er også eksempler på at den teoretiske modellen ikke nødvendigvis må reflekteres av en like stringent logikk i menneskers empiriske liv.

5.2.3.1 Samfunnsorienteringenes struktur

Resonnementet bak modellen er at det finnes en logisk sammenheng mellom de ulike dimensjonene innenfor hver orienteringsmåte, og at denne logikken i stor grad forklarer posisjonene:

Hvis man er orientert mot storsamfunnets verdier virker en målsetting om integrasjon eller assimilering naturlig. Sosial integrasjonisme innebærer en tilpasning til storsamfunnet. På tilsvarende vis vil en storsamfunnorientering være assosiert med en definisjon av døvhet som en funksjonshemning, ettersom døvheten her forstås som et medisinsk eller funksjonelt avvik fra storsamfunnets normalitetsoppfatning. Ettersom storsamfunnet er knyttet til en nasjonal enhet, er det her også en sterk sammenheng mellom en storsamfunnorientering og en norsk identitet.

På den andre siden framstår det som like logisk at en døvekulturell orientering vil favorisere kulturell separatisme. Kulturell separatisme kan forstås som en ideologi som nettopp har til formål å framheve, bevare og verne døves særtrekk i forhold til et storsamfunn som er dominert av hørende. Definisjonen av døve som en språklig minoritetsgruppe er et annet uttrykk for denne målsettingen om å bevare døves særtrekk og verdighet. At fokus her rettes mot det språklige særtrekket, og ikke mot det medisinske eller funksjonelle, understreker ønsket om å definere døves identitet og verdighet på egne premisser, i kontrast til storsamfunnets premisser, hvor døvhet defineres som avvik fra en normalitetsdefinisjon skapt av hørende (Breivik 2007).

At en døvekulturell orientering kan medføre en nedtoning av den nasjonale identiteten er her også fortolket som en følge av at man ikke ønsker å basere egen identitet på den hørende majoritetens definisjon av døvhet som funksjonshemning, som av den enkelte døve kan oppfattes som storsamfunnets syn på døve. Ettersom storsamfunnet sammenfaller med de nasjonale grensene, og av døve assosieres med den hørende norske majoritetens normalitetsbegrep, kan en rangering av identiteten som døv foran identiteten som norsk ikke bare markere avstand til hørendes syn på døve, men derigjennom også til det nasjonale storsamfunnets normalitetsbegrep. Transnasjonal identitet kan knyttes til at man opplever en felles tegnspråklig identitet med tegnspråklig døve i andre land. Det er imidlertid ikke slik at norske tegnspråklige uten videre kan kommunisere på tegnspråk med tegnspråklige i andre land, ettersom landenes tegnspråk er forskjellige. At transnasjonal identitet knyttes til en døvekulturell orientering forstås her primært som

uttrykk for en politisk og ideologisk orientering, at tegnspråklig døve uavhengig av nasjonalitet kan oppleve å ha felles interesser som minoritetsgruppe, på samme måte som andre minoritetsgrupper, for eksempel verdens urbefolkninger, kan søke internasjonale allianser med beslektede minoritetsgrupper.

5.2.4 Uføretrygd: en paradoksal tilpasning?

Spørsmålet om preferanser i forhold til arbeid og uføretrygd synes mer sammensatt. Preferansene for arbeid framfor trygd kan knyttes til ulike begrunnelser, og disse begrunnelsene synes igjen knyttet til ulike samfunnsorienteringer: Ettersom en døv person med en døvekulturell orientering vil oppleve sin forankring i storsamfunnet som svak i forhold til orienteringen mot tegnspråkmiljø, framstår en tegnspråklig arbeidsplass som mer attraktiv enn en ikke-tegnspråklig arbeidsplass. Videre kan den svakere orienteringen mot storsamfunnet også knyttes til en svakere orientering mot hørendes arbeidsmarked. Tilbudet av tegnspråklige arbeidsplasser er begrenset, og utsagn fra informantene kan tyde på at uføretrygd framstår som et mer passende alternativ for døve enn arbeidsløshetstrygd, som forutsetter at man stiller seg villig til å ta ethvert tilgjengelig arbeid, tegnspråklig eller ikke, og som medfører en del bryderi i form av papirarbeid og meldeplikt. I tillegg kan det antas at trusselen om å overføres fra arbeidsledighetstrygd til sosialhjelp etter at tildelingsperioden er utløpt i sterkere grad er aktuell for døve enn for hørende, ettersom det er vanskeligere for døve enn for hørende å få arbeid, noe som også kan tale for at døve i større grad enn hørende foretrekker uføretrygd framfor ledighetstrygd.

Ettersom det å motta uføretrygd ikke er uvanlig blant døve, og ettersom det i tillegg kan framstå som en mer passende ordning for døve enn for eksempel arbeidsledighetstrygd, finnes det en viss tradisjon blant døve for å akseptere uføretrygd som økonomisk tilpasning. Jeg vil ikke her benytte begrepet avhengighetskultur, ettersom begrepet avhengighet har et stigmatiserende innhold, men at aksepten for å leve av stønad også kan ha en kulturell dimensjon bør ikke avvises. Men i et slikt perspektiv blir ikke arbeidet essensielt for egen identitet; arbeid i et tegnspråkmiljø bekrefter identiteten som tegnspråklig døv, men å leve av uføretrygd er også en tilpasning som er normal for døve, slik at arbeidets betydning i seg selv primært knyttes til å ha en egen inntekt, være

sysselsatt med noe interessant, treffe andre døve etc., mens den døvekulturelle identiteten ikke trues av om man har arbeid eller ikke.

At døvblitte og andre døve som har en sterkere storsamfunnorientering ikke deler denne aksepten for uføretrygd synes forbundet med en oppfatning av at døvheten ikke oppfattes som en betydelig funksjonshemning, d.v.s. at identiteten som døv er knyttet til en selvforståelse som "svakere funksjonshemmet". Videre medfører dette et ønske om så langt som mulig å fungere i tråd med storsamfunnets normalitetsnormer. Ved hjelp av munnavlesning/tale og tilrettelegginger ønsker storsamfunnsorienterte døve derfor å finne tilpasninger på storsamfunnets arenaer, sammen med hørende. Å få arbeid på en hørende arbeidsplass vitner om egen samfunnsdeltagelse, kompetanse og normalitet, mens å ikke få arbeid og ende opp med full uføretrygd representerer en utstøting fra samfunnslivet og en definisjon av personen som arbeidsudyktig på grunn av sin funksjonshemning. Uføretrygden representerer følgelig både et brudd med personens oppfatning om døvheten som en mindre funksjonshemning, et ønske om å delta i samfunnslivet blant hørende, og et selvbilde som normal. Ettersom dette er vesentlige elementer i personens identitet, vil uføretrygd representere et nederlag, og at funksjonshemningen oppfattes av omgivelsene som betydelig nok til å utgjøre et eksklusjonskriterium i forhold til arbeidslivet.

Når det gjelder hvilken vekt informantene tilla arbeid, både som middel til egen behovsdekning og som samfunnsinnsats, syntes det også å råde en dobbelhet: På den ene siden syntes det å råde en aksept og toleranse i døvemiljøet for at mange døve enten ikke fikk arbeid, eller ikke ønsket å arbeide, og derfor levde av trygdemidler. Informantene kunne også fortelle om tilfeller hvor døve (aldri informantene selv) betraktet det som ønskelig å oppnå uføretrygd. Dette faktum at man ikke selv ville gi tilslutning til en intensjon om å søke uføretrygd framfor arbeid kan indikere at aksepten for uføretrygd også kan være iblandet andre verdier, og særlig syntes det tydelig blant informantene at de verdsatte arbeidet høyt. Tilværelsen som uføretrygdet ble ikke betraktet som skambelagt, men framsto som kjedelig eller som et personlig nederlag i forhold til å delta og ta i bruk sine evner.

Ut fra et sosiokulturelt perspektiv er det derfor ikke mulig å betrakte aksepten for trygd i døvemiljøet kun som uttrykk for en stønadskultur. At det å motta uføretrygd betraktes som en akseptabel tilpasning for døve kan delvis tenkes knyttet til en definisjon av døve

som funksjonshemmede, men det framkom også tydelig at det ble ansett som en praktisk følge av at arbeidsmarkedet i stor grad er lukket for døve. Flere la vekt på at man må ha noe å leve av når man ikke får arbeid, og for noen kunne det være lett å akseptere, men for andre mer vanskelig. Men selv om ingen ville bli møtt av fordømmelse eller avvisning i døvemiljøet på grunn av at man mottok uføretrygd, syntes det å ha et inntektsbringende arbeid å være forbundet med en høyere status. Støtten til en kulturhypotese om uføretrygd som ideal kan derfor ikke sies å ha blitt bekreftet her. En fortolkning om at uføretrygd betraktes i døvemiljøet som en normal, men ikke ideell, løsning blant flere, kan imidlertid ikke avvises.

5.2.5 Identitet versus rolle som døv

Et fenomen som synes å gå igjen i intervjuene var kombinasjonen av en sterk språklig minoritetsgruppeidentitet og handlinger som vitnet om en definisjon av at det å være døv er å være funksjonshemmet, for eksempel når personen søker uføretrygd, men selv ikke vil definere seg som funksjonshemmet. Det kan synes som det her er konflikt mellom to identiteter som døv, men som nevnt ovenfor kan det å akseptere uføretrygd også ha en begrunnelse i tradisjonelle tilpasningsformer som ikke bryter med en døvekulturell orientering. Selv om det å motta uføretrygd ikke synes å harmonere med en definisjon som språklig minoritetsgruppe kan det derfor likevel være en praksis som harmonerer med en rolle som døv, slik den er etablert gjennom døves handlingsmønstre over lang tid.

At det her går et skille mellom en identitetsoppfatning og en tradisjonell rolleutøvelse, er et poeng som også kan gjelde for andre forhold som kan synes paradoksale, underbygger berettigelsen av skillet mellom identitet og rolle. Når en tegnspråklig døv for eksempel benytter munnavlesning/tale i kommunikasjon med hørende er det ikke nødvendigvis uttrykk for en storsamfunnorientering, eller en definisjon av døvhet som funksjonshemning, men en måte å finne praktiske løsninger i en komplisert hverdagsvirkelighet. Mens identitet har å gjøre med verdighet og status i forhold til et storsamfunn, har rolle å gjøre med måter å innrette seg på som er tradisjonelle for døve. At tilsynelatende brudd med identiteten som språklig minoritet ikke medfører tap av verdighet eller status, skyldes det derfor at det ikke bryter med en døvekulturell orientering. Personen aksepterer slike paradoksale handlingsvalg som nødvendige kompromisser under utøvelse av en generell rolle som døv. Mens identiteten er en

ideologisk orientering, inneholder rollen i større grad pragmatiske løsninger, som samtidig bidrar til opplevelsen av døvekulturell forankring ved at de er tradisjonelle tilpasningsmåter for døve. Det er med andre ord ikke slik at rollen som døv omfatter alle mulige pragmatiske løsninger på praktiske problemer som døve må løse i sin hverdag, den er snarere uttrykk for institusjonaliserte og internaliserte handlingsmønstre som er tradisjonelle for døve (jf. Berger & Luckmann 2006).

5.2.6 To typer medborgerskap?

Denne inndelingen i to typer samfunnsorientering kan tyde på at vi har å gjøre med to typer medborgerskap for døve: Det ene er preget av en døvekulturell orientering, med en sterk forankring i døvemiljøet, noe som for eksempel kan være indikert ved at informanten omtaler døve eller døvemiljøet som ”vi”. Her legger informanten vekt på døves rettigheter og identitet, at døve er en språklig minoritetsgruppe, og at døvemiljøet har samfunnskarakter. Videre foregår samfunnsdeltagelsen i stor grad innenfor døvemiljøet, hvor døve framstår kollektivt, og hvor den hørende befolkningen (muligens med unntak av tegnspråklige hørende og familiemedlemmer) representerer ”de andre”. Den andre typen medborgerskap er et mer ordinært norsk medborgerskap, hvor rettighetene som døv først og fremst er personlige, knyttet til visse personlige spesialbehov, og identiteten som medborger er knyttet til ønsker om normal deltagelse i storsamfunnet. I dette betrakter personen seg selv som medborger i storsamfunnet, på linje med alle andre medborgere. Ønskene om deltagelse er derfor også knyttet til storsamfunnets arenaer, for eksempel arbeidsmarked, kulturliv, nabolag osv..

For noen synes det å være et enten-eller, hvor på den ene siden kulturell separatisme går sammen med en transnasjonal identitet og liten grad av storsamfunnforankring, mens på den andre siden sosial integrasjonisme er knyttet til en sterk nasjonal identitet og sterkere storsamfunnorientering. Personer med en mindre separatistisk ideologi har en sterkere opplevelse av forankring i to verdener, d.v.s. av at man samtidig er borger både av storsamfunnet og av døvemiljøet (som noen også betegnelser som ”døvesamfunnet”). En viss grad av transnasjonal identitet kan også forekomme her, men er svakere enn den nasjonale identiteten.

5.3 Arbeidets plass i døves medborgerskap

Informantene ga til dels sterke uttrykk for at de ønsket å arbeide, og for at døvhet ikke medfører arbeidsuførhet. Dette oppfattet jeg ikke bare som et ønske om å kunne ta i bruk egen arbeidsevne og nyte godt av arbeidslivets sosiale og monetære belønninger, men kanskje i større grad som et ønske om å demonstrere døves kompetanse, slik at hørende skulle forstå at de bør gi døve større innpass på arbeidsmarkedet. Kanskje som en bakenforliggende motivasjon for dette, i alle fall som en tilleggsmotivasjon, forekom det også ønsker om å gjøre en samfunnsnyttig innsats, d.v.s. være en borger for det norske samfunn.

Som annen deltagelse, kan ønsker om arbeidsdeltagelse være knyttet til ideologiske motiver. Den ideologiske motivasjonen for å søke arbeid kan igjen knyttes til mer grunnleggende forskjeller i orientering: Innenfor en døvekulturell orientering kunne bidraget til samfunnsnytte være knyttet til et ønske om å tjene døves sak, og lot seg lett forene med at man søkte seg arbeid på en tegnspråklig arbeidsplass. Innenfor en storsamfunnorientering syntes snarere bidraget å springe ut av et mer generelt ønske om alminnelig samfunnsnytte og om ikke å ligge storsamfunnet til byrde. Et ønske om å ha arbeid på en vanlig arbeidsplass, sammen med hørende, syntes å være knyttet til en slik preferanse, men her er mønsteret mindre tydelig, ettersom det her ikke bare er ideologiske, men også pragmatiske og tradisjonelle aspekter som spiller inn, og som ikke alltid peker i samme retning for utøvelsen av medborgerskapet. Medborgerlig deltagelse synes her å være et resultat av kompromisser, hvor særlig hensynet til kommunikasjonsbetingelsene kan vise seg å stå i motsetning til ideologiske preferanser. Selv en som behersker munnavlesning og tale meget godt vil bli sliten under en lengre samtale med hørende, og munnavlesning fungerer som kjent ikke bra i grupper; på samme måte som bruk av tolk også har sine begrensninger, for eksempel i situasjoner hvor den døve både må ta notater samtidig som hun skal følge med på det som blir sagt. Når man skal forstå døves tilpasninger er det med andre ord nødvendig å ha med en forståelse av at det finnes praktiske kommunikasjonsbetingelser som kan sette grenser for intensjoner om å ta arbeid og mer ideologisk bestemte føringer for samfunnsdeltagelse.

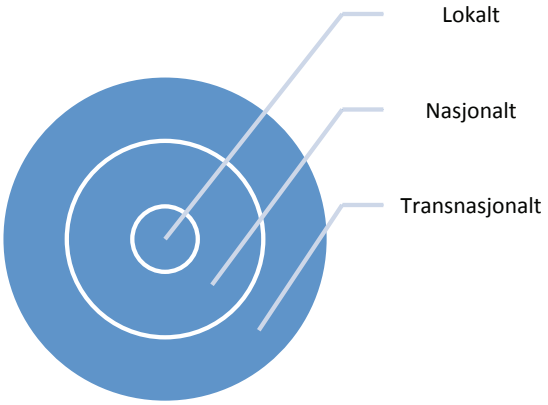
Praktiske begrensninger i forhold til arbeid angår også medborgerskapet, og har særlig en ideologisk side knyttet til rettighetsdimensjonen. I mange tilfeller kan praktiske hindringer tilskrives uinnfridde rettigheter, men i intervjuene framkom det også tvil om at alle barrierer for kommunikasjon mellom døve og hørende noen gang lot seg oppheve, og

at døve derfor aldri vil kunne oppnå en total likestilling med hørende. Som forsker føler jeg liten rett til å fortolke dette som resignasjon eller defaitisme. Selv om det kan tenkes å ligge muligheter til å overkomme kommunikasjonsbarrierene gjennom framtidig teknologiutvikling, er det per i dag ingen grunn til å betrakte informantenes tilpasninger som overdrevent beskjedne eller for lite ambisiøse. Snarere utviste informantene en kombinasjon av aksept for de foreliggende begrensningene og barrierene mellom døve og hørende og en optimisme med hensyn til de foreliggende deltagelsesmulighetene. Så langt jeg kan se ligger det i dette en nyanseforskjell på likestilt og likeverdig deltagelse: at det lot seg gjøre å oppnå en likeverdig deltagelse gjennom de mulighetene for samfunnsdeltagelse og livsutfoldelse som likevel forelå, men at likestilling på hørendes premisser aldri lot seg realisere. Hovedsaken syntes her å være en betoning av likeverd framfor likhet, og en anerkjennelse av at døves deltagelsesformer, som i stor grad finner sted innenfor døvemiljøet, må betraktes som likeverdige med hørendes.

5.4 Medborgerskapets betydning i døves livsverden

Selv om det ikke ble uttalt eksplisitt at informantene la stor vekt på sitt medborgerskap, framkom det tydelig at forhold som her er definert som medborgerskap var av meget stor betydning i informantenes praktiske liv. Ordet rettigheter utløste stort engasjement og mange synspunkter. Temaet identitet kunne til tider være vanskeligere å drøfte, men var særlig lett å styre inn på den enkeltes selvforståelse av det å være døv i samfunnet. Informantene hadde heller ingen problemer med å beskrive implikasjonene av døvheten for egen samfunnsdeltagelse, enten de betraktet den i egenskap av å være funksjonshemmet eller som medlem av en språklig minoritetsgruppe. Den nasjonale identiteten var til stede med varierende styrke, og til tider framkom også indikasjoner på en transnasjonal identitet. Dette trenger ikke innebære noen motsetning; i tråd med rådende medborgerskapsteori har medborgerskapet mange mulige fasetter og nivåer, og det kan for eksempel beskrives ved en serie konsentriske sirkler:

Fig.5 Nivåer i døves medborgerskap:



Denne figuren viser en generell modell over hvordan et multippelt medborgerskap kan betraktes som ulike nivåer av medborgerskapet, til forskjell fra en modell hvor det tenkes mange parallelle eller uforenlige medborgerskap ved siden av hverandre. Modellen antyder ikke at de ulike nivåene for medborgeridentitet trenger harmonere, kun at de kan forstås som ulike nivåer innenfor den enkeltes livsverden. Generelt kan man tale om et lokalt nettverk, for eksempel et nabolag eller en organisasjon, som befinner seg innenfor et nasjonalt storsamfunn og en transnasjonal kulturkontekst. Det kan her tenkes mer detaljerte inndelinger, for eksempel kan lokal identitet deles opp i familie, nabolag, distrikt, kommune, landsdel osv., mens den transnasjonale identiteten kan tenkes oppdelt i flere nivåer, for eksempel å være skandinav, nordisk, nordeuropeer, vestlig osv.. Nasjonal identitet kan følgelig også deles opp i ulike nivåer, for eksempel etter graden av nasjonal forankring, for eksempel knyttet til etnisk opprinnelse, minoritetsgruppe- eller majoritetsgruppestatus. Det kan for eksempel tenkes at sterk lokal forankring i kombinasjon med sterk transnasjonal identitet forekommer samtidig med en svakere nasjonal forankring, men det er ikke noe nødvendig mønster som framgår av denne modellen. Det kan også tenkes medborgeridentiteter hvor alle nivåene er enten sterke eller svake, på samme måte som folks generelle interesse for å delta i sosialt liv kan variere.

Anvendt på døve kan modellen for eksempel innebære at et lokalt døvemiljø, for eksempel en døveforening, kan plasseres innenfor et nasjonalt døvemiljø, som igjen kan

plasseres innenfor et transnasjonalt eller internasjonalt døvenettverk. For en person med en sterk døvekulturell orientering kan den nasjonale identiteten være knyttet til det opplevde fellesskapet med døve i Norge. Det norske storsamfunnet, som omfatter både døve og hørende, synes her å være svakere knyttet til personens identitet enn for eksempel den transnasjonale identiteten: opplevelsen av å være medlem av et verdenssamfunn av døve. For en person med en sterkere storsamfunnsorientering kan lokal forankring være sammensatt av døvemiljøet og andre lokale enheter, for eksempel nabolag og en hørende vennekrets, mens den nasjonale forankringen er klarere knyttet til det norske storsamfunnet. Det transnasjonale nivået kan innenfor en storsamfunnorientering både være knyttet til et internasjonalt døvenettverk, og mer generelt til et universelt medborgerskap eller en verdensborgeridentitet.

Under intervjuene ble informantene bedt om å lage sirkler for å plassere seg selv og døvemiljøet i forhold til storsamfunnet. Her fikk jeg ingen svar hvor sirklene ble plassert helt utenfor hverandre, men informantene tolket døvemiljøets plassering i forhold til storsamfunnet forskjellig, for eksempel kunne det hende at døvemiljøet ble beskrevet som delvis utenfor storsamfunnet. Det kan tenkes at denne typen variasjon mer var uttrykk for ulike fortolkninger av hva det innebærer å være innenfor eller utenfor storsamfunnet, og da det ble stilt oppfølgingsspørsmål til de foreslåtte plasseringene av sirkler, kunne plasseringene virke tilfeldige, og i hovedsak inneholdt det samme meningsinnholdet: at døvesamfunnet ikke befinner seg i sentrum av samfunnet, snarere mot marginene, men likevel innenfor storsamfunnet. Dette inntrykket ble også bekreftet av andre opplysninger informantene ga under intervjuene, hvor det var lite som tydet på at de hadde vesensforskjellige oppfatninger om døvemiljøets relasjon til storsamfunnet. Det var for eksempel ikke tvil om at den lokale døveforeningen var norsk; den var ikke multikulturell, transnasjonal eller uavhengig av noen nasjonalitet. På samme måte kunne de enkelte informantene antyde at de hadde mye til felles med døve fra andre land, de kunne endog føle sterkere tilknytning til døve i andre land enn til hørende i Norge og legge liten vekt på deres nasjonale forankring, men det var aldri tvil om at deres nasjonale identitet var norsk. Bevissthet om en transnasjonal identitet var også i varierende grad til stede. Døve som besøkte døve i andre land kunne oppleve fellesskap rundt identiteten som døv, men blant annet språklige forskjeller bidro til å opprettholde bevisstheten om den nasjonale identiteten.

Identitetsforankringen i det lokale døvemiljøet kunne imidlertid framstå som sterkere enn forankringen i det norske storsamfunnet. Selv om døve i sitt dagligliv interagerer med den hørende omverdenen på mange måter, er den sosiale og språklige forankringen i døvemiljøet, og i særlig grad knyttet til en opplevelse av å være normal innenfor miljøet, svært viktig for døves opplevelse av likeverd og sosial forankring. Hovedinntrykket var derfor at informantenes identitet som medborgere var sterkt knyttet til forankringen i et døvefellesskap, selv om også en familie og hørende nære venner kunne ha stor betydning i personens liv. Dernest var det flere forhold som pekte i samme retning: at informantene betraktet seg selv som norske statsborgere, og ønsket å være likeverdige med hørende nordmenn, selv om dette hadde ulike implikasjoner for personer med en sterk døvekulturell orientering og personer med en sterk storsamfunnorientering. I lys av dette framsto forankringen i en transnasjonal identitet som svakere enn den nasjonale identiteten hos informantene, og til tross for variasjonene i samfunnsorientering syntes den transnasjonale identiteten å ha mindre praktisk betydning for informantenes daglige samfunnsdeltagelse enn deres nasjonale identitet.

5.5 Begrepsmodeller og meningssammenhenger

Den kommunitaristiske kritikken av Marshalls rettighetsbaserte medborgerskapsbegrep framhevet borgernes samfunnsdeltagelse som sentral i medborgerskapet, til tider omtalt som ”aktivt medborgerskap”. Senere ble det påpekt at identiteten som medborger også er sentral for medborgerskapsbegrepet, hvorpå det ble foreslått at rettigheter, deltagelse og identitet ble samlet i et videre medborgerskapsbegrep (Goul Andersen 2000), hva jeg her har kalt medborgerskapsdimensjonene. Medborgerskapsbegrepet inneholdt et godt utviklet rettighetsbegrep, mens deltagelse ofte ble relatert til ulike arenaer og kontekster, og ulike typer konkrete betingelser, for eksempel legale og økonomiske forhold. Disse ble knyttet til et stort antall temaer, som kvinnefrigjøring, politisk bevisstgjøring og mobilisering (Lister 1998, 2003), brukermedvirkning, empowerment med mer. Identitetsdimensjonen i medborgerskapet ble ofte knyttet til statsborgerskapet og til kulturell eller etnisk identitet (Kymlicka 1996, 2001, Maier 2004, Turner 2001). Medborgerundersøkelser omfatter mange ulike temaer, som sosial, økonomisk og politisk marginalisering, arbeidsinvolvering, deltagelse i det frivillige organisasjonslivet og uformelle nettverk. Mitt inntrykk var at medborgerskapsbegrepet ble benyttet i ulike betydninger og i forbindelse med et stort antall enkelttemaer, hvor det manglet et

sammenhengende begrepsapparat og hvor det manglet overgripende teorier som spesifiserte relasjonene mellom de ulike temaene.

5.5.1 Noen generelle betraktninger om medborgerskapets nøkkelbegreper

Medborgerskapet kan forstås som en status knyttes til det å være et legitimt samfunnsmedlem. Her har dette vært knyttet til de tre medborgerskapsdimensjonene rettigheter, identitet og deltagelse. Det finnes imidlertid flere andre måter å definere medborgerskapet på som vektlegger ulike dimensjoner på forskjellige måter. Marshall's definisjon av medborgerskapet som summen av sivile, politiske og sosiale rettigheter, ga ikke et overgripende begrepsapparat som kunne beskrive deltagelse og identitet, selv om rettighetene utgjør betingelser for at disse dimensjonene kan virkeliggjøres. Mens Marshall's rettighetsperspektiv hadde sin styrke i å definere klare formelle aspekter ved medborgerskapet, d.v.s. lover og offentlige institusjoner, synes tredelingen i rettigheter, identitet og deltagelse å være et mer anvendelig utgangspunkt for empiriske undersøkelser av medborgerskapsbegrepet slik det utspiller seg på ulike måter i menneskers dagligliv. En nærmere undersøkelse av begrepenes definisjoner kan imidlertid tyde på at det analytiske forholdet mellom de tre dimensjonene inneholder uklarheter. Særlig synes de definitoriske skillelinjene mellom rettigheter og deltagelse å være uklare.

Den ofte brukte dikotomien rettigheter og plikter viser vanligvis til en motsetning mellom ulike typer formelle ordninger, men kan også forstås som et skille mellom frivillige og påtvungne aspekter ved medborgerskapet, noe som er en uklar skillelinje. På den ene siden viser rettigheter til en rekke antatte goder i velferdssten, som inkluderer lovbestemte friheter (meningsfrihet, ytringsfrihet, religionsfrihet, politisk frihet, yrkesfrihet, personlig frihet etc.), offentlige tilbud (helsetjenester, offentlig kommunikasjon, skole og undervisning, rettsvern, barne- og eldreomsorg, ytelser ved arbeidsløshet og uførhet med mer), samt universelle rettigheter (menneskerettigheter) og nasjonale rettigheter (statsborgerskap, demokratisk stemmerett med mer). På den andre siden viser pliktbegrepet til lovpålagte deltagelsesformer (skoleplikt, verneplikt, skatteplikt), plikt til å følge landets lover og forordninger, samt til kollektive og moralske samfunnsplikter av en mer uformell karakter, og hvor det er stort spillerom for skjønn og variasjon. Rettigheter og plikter synes her å vise til forskjellige samfunnsarenaer.

I andre sammenhenger synes rettigheter og plikter å framtre som to sider av samme sak: For borgerne vil fortolkningene av hva som for dem framtrer som rettigheter og plikter være basert på subjektive preferanser og sosiokulturelle verdier, slik at deltagelsesformer, for eksempel skole, verneplikt, arbeid og stemmerett, som for noen kan oppleves som rettigheter, privilegier, friheter eller velferdsgoder, for andre kan oppleves som tvang og samfunnspålagt ubehag. Videre utgjør rettigheter til noen andres forpliktelser til å bidra til at disse rettighetene oppfylles, slik utbetaling av uføretrygd til noen forutsetter at andre arbeider og oppfyller sin skatteplikt, eller at oppfyllelsen av barns behov for omsorg forutsetter at andre forplikter seg til å yte denne omsorgen. På tilsvarende vis forutsetter rett til økonomiske ytelser i en fase av livet at man har forpliktet seg til inntjening i andre faser.

Disse eksemplene illustrerer at det er et komplekst og til tider uklart skille mellom rettigheter og plikter som gjør det problematisk å skille analytisk og endimensjonalt mellom disse begrepene, samtidig som begge angår aspekter ved deltagelsesbegrepet. Pliktbegrepet omfattes direkte av deltagelsesbegrepet ved at det foreskriver bestemte former for samfunnsdeltagelse, mens rettighetsbegrepet handler om normative og materielle betingelser for deltagelse. Her har det blitt valgt en pragmatisk løsning på denne typen definitoriske problemer ved at pliktaspektet har blitt inkludert i deltagelsesbegrepet, mens rettighetsaspektet har blitt definert som en egen dimensjon.

Medborgerskapets rettigheter angår også identitetsdimensjonen, d.v.s. retten til å ha identitet, både i formell forstand (navn, personnummer, fødselsattest, statsborgerskap, pass etc.), i en kulturell forstand (for eksempel som etnisk eller språklig minoritetsgruppe) og som del av medborgerskapets friheter, hvor for eksempel religionsfrihet omfatter frihet til å ha en religiøs identitet, politisk frihet innebærer rett til en politisk identitet, yrkesfrihet medfører rett til en yrkesmessig identitet osv.. At mange identiteter er sterkt empirisk knyttet til deltagelsesformer, for eksempel som årsaker til eller resultater av ulike deltagelsesformer, medfører ikke at disse to begrepene overlapper hverandre definitorisk på tilsvarende måter. Av denne grunn er det hensiktsmessig å fastholde at medborgeridentiteter er definert ved formelle og uformelle sosiale statuser, som kan inkludere personlige og subjektive statuser, og ikke omfatter deltagelsesdimensjonens definisjon som sosiale handlinger, aktiviteter eller roller.

At skillet mellom rettigheter, identitet og deltagelse er berettiget framgår blant annet av at det empirisk forekommer situasjoner hvor rettigheter og deltagelse kan avvike fra hva man kunne forvente ut fra personens identitet. Et eksempel fra undersøkelsen er informanten som kaller seg tokulturell, og som på den ene siden sier at hun føler seg like mye som del av den hørende kulturen som av døvekulturen, mens hun på den andre siden opplever at hun blir diskriminert i den hørende kulturen, og at hun sammen med ukjente hørende fungerer helt som døv og derfor ikke har noe utbytte av å delta der. Hennes identitet som del av det hørende samfunnet stemmer her verken overens med hennes oppfyllelse av rettigheter eller med hennes reelle deltagelse i det miljøet hun føler denne forankringen. Det er med andre ord her ikke primært en definitorisk, men en pragmatisk grunn til at dette skillet bør opprettholdes.

Definitoriske uklarheter i tredelingen mellom rettigheter, identitet og deltagelse inviterer til en videreutvikling av disse dimensjonenes begreper. Det kunne tenkes en løsning hvor man skiller mellom dimensjonene formelle rettigheter og plikter på den ene siden, og empiriske typer av deltagelse og identitet på den andre. Dette løser imidlertid ikke det definitoriske problemet som består i at disse elementene relateres til ulike typer av dimensjoner som begrepsmessig griper inn i hverandre på flere måter. Et pragmatisk alternativ til å behandle dem som generelle og entydige dimensjoner eller fenomener, kan derfor bestå i å relatere medborgerskapets dimensjoner mer spesifikt til hvilke arenaer de utspiller seg eller kommer til uttrykk på.

Marshall's definisjon av medborgerskapet antyder et slikt pragmatisk arenaperspektiv, ved at de sivile, politiske og sosiale rettighetene, som han betegner som medborgerskapets "deler" eller "elementer", og som angår formelle rettigheter, knyttes til bestemte samfunnsinstitusjoner som har ulike oppgaver eller funksjoner: De sivile rettighetene skal sikre enkeltmenneskets frihet, for eksempel ytringsfrihet, religionsfrihet og yrkesmessig frihet. Politiske rettigheter skal bidra til at alle har rett til å utøve politisk makt, for eksempel gjennom retten til å ha politiske verv eller til å stemme ved politiske valg. Sosiale rettigheter omfatter et bredere spekter av rettighetstyper; fra retten til et minstemål av økonomisk velferd og sikkerhet, til full deltagelse i samfunnslivet:

> *"By the social element I mean the whole range from the right to a modicum of economic welfare and security to the right to share to the full in the social heritage*

and to live the life of a civilized being according to the standards prevailing in the society." (Marshall & Bottomore 1992, s.8).

Det sosiale elementet har derfor to meningsinnhold: på den ene siden handler det om formelle sosiale rettigheter, definert ved formelle lover og regler, mens det på den andre siden omfatter en rekke aspekter knyttet til å ta del i samfunnets goder slik at man kan leve et sivilisert[i] liv. I den første betydningen har rettighetene klart definerte sosialpolitiske oppgaver som kan knyttes til spesifikke offentlige institusjoner som skolevesenet og NAV. Den andre betydningen omfatter deltagelse på alle samfunnets arenaer, og berører så vel offentlige som private arenaer. I denne betydningen blir begrepet svært generelt, noe som medfører at det blir vanskelig å skille det sosiale fra det sivile og politiske.

Marshalls tredeling har vist seg anvendelig for forskning om medborgerskapet ved at den omhandler lett identifiserbare samfunnsinstitusjoner. Tredelingen har vært benyttet på ulike måter, og har inspirert utviklingen av nye begreper og perspektiver innenfor medborgerskapsforskningen. Marshalls begreper har blant annet blitt benyttet som bakgrunn for nye begreper om ulike typer medborgerskap, for eksempel politisk medborgerskap og sosialt medborgerskap (Turner 2000). Også nye aspekter ved medborgerskapet blir ofte omtalt som egne typer medborgerskap, for eksempel kulturelt eller globalt medborgerskap (Kymlika 1996, O'Byrne 2003).

Nye tematiske vinklinger og perspektiver innebærer at medborgerskapsbegrepet fortolkes og behandles på nye måter, noe som fører til at kunnskap og teori om medborgerskapet videreutvikles. Å tale om ulike typer medborgerskap trenger ikke medføre noen prinsipielle forskjeller i oppfatningen om hva medborgerskapet i bunn og grunn handler om, så lenge medborgerskapsbegrepet fortsatt knyttes til visse grunnleggende dimensjoner og elementer. I forskningspraksis kan det for eksempel innebære at mange av de samme fenomenene studeres med nye betegnelser og i forhold til nye samfunnsnivåer. For eksempel brukes betegnelsen globalt medborgerskap ofte om politisk eller sosialt engasjement på globalt nivå.

Det økte omfanget av temaer som relateres til medborgerskapet synes ledsaget av fragmentering innenfor medborgerskapsforskningen, hvor avstanden til mer overgripende medborgerskapsperspektiver synes økende. Samtidig som kunnskap om stadig flere og mer spesifikke enkelttemaer øker i omfang, svekkes perspektivet på medborgerskapets

mer omfattende meningssammenhenger og meningsmotsetninger. Dette er et argument som taler mot å tale om forskjellige medborgerskapstyper, og for å beholde det overordnede medborgerskapsbegrepet i sin generelle betydning, mens undertemaer defineres som nivåer, dimensjoner og arenaer, og fortolkes i lys av dette overordnede begrepet.

Mens Marshall definerte medborgerskapet ut fra formelle rettigheter, framhever andre betydningen av andre elementer, som uformelle nettverk, fritidsarenaer, lokalsamfunn, solidaritet, identitet og tilhørighetsfølelse (Putnam 1999, 2000, Lister 2003, Shotter 2000). I denne undersøkelsen oppfanges slike uformelle aspekter hovedsakelig i deltagelsesdimensjonen og identitetsdimensjonen, som primært har vært relatert til døves relasjon til døvesamfunnet og til storsamfunnet, som blant annet omfatter samfunnsdeltagelse gjennom inntektsgivende arbeid.

De nye begrepene om et kulturelt og globalt nivå for medborgerskap er et viktig og historisk relevant tilskudd til medborgerskapsteori. I tråd med den økende bevisstheten om menneskets plass og ansvar innenfor naturens økosystemer, kunne det her tilføyes et begrep om økologisk medborgerskap. Disse nyere begrepene er også forskningsmessig anvendelige på flere måter, for eksempel ved at de kan defineres innenfor et arenaperspektiv. Analogt med Marshall's opprinnelige tredeling i sivile, politiske og sosiale rettigheter, og en utvidelse av disse til en femdeling i sivile, politiske, sosiale, kulturelle og universelle (eller globale) rettigheter, kunne medborgerskapet beskrives i forhold til sivile, politiske, sosiale, kulturelle og universelle (og/eller globale) medborgerskapsarenaer. Identitetsdimensjonen angår de samme arenaene, hvor de primært danner kontekster for sosiale identitetskonstruksjoner. En mulig betegnelse på deres relevans til identitetsdimensjonen er derfor identitetskontekster.

Marshall definerte rettighetstypene etter hvilke samfunnsinstitusjoner de er forankret i, noe som enkelt kan omdefineres til rettighetsarenaer. Kulturelle rettigheter kan forstås som en naturlig videreutvikling av dette perspektivet. Utviklingen av rettigheter som skal ivareta kulturelle minoriteter, og som skal beskytte disse mot diskriminering, samt institusjoner som skal ivareta disse, medfører at vi i vår tid også kan knytte disse til kulturelle arenaer. Globale rettigheter kan defineres på tilsvarende måte: Verdenssamfunnet anerkjenner at mennesker i u-land har de samme menneskerettighetene som mennesker i i-land, og har opprettet et stort antall formelle

internasjonale institusjoner som skal ivareta dette, for eksempel FN, Amnesty International, Røde kors, Verdensbanken osv., og som opptrer på den globale arenaen. I tillegg er det mange mindre organisasjoner og enkeltmennesker som opptrer på denne arenaen.

Her oppstår imidlertid nye klassifikatoriske problemer: De kulturelle rettighetene kan knyttes til mange forskjellige typer av formelle rettigheter som skal gi medlemmer av minoritetsgrupper reell ytringsfrihet, religionsfrihet, politisk frihet, rett til arbeid og rett til velferd, d.v.s. de handler om å innfri minoritetenes sivile, politiske og sosiale rettigheter. Når vi taler om kulturelle arenaer omfatter kulturbegrepet derfor også mange andre samfunnsarenaer enn de som strengt tatt er forbundet med minoritetsgruppers kulturelle utfoldelse. En sosialantropologisk definisjon av kulturbegrepet[27] handler vanligvis om samhandlingsformer, uttrykksmåter, tradisjoner, normer og verdier knyttet til etnisk identitet, enten denne er basert på nasjonalitet, en felles geografisk forankring eller en annen basis for kulturell identitet (Barth 1969[28]). En tredje og snevrere definisjon er knyttet til kultur i betydningen "kulturelle uttrykk", for eksempel i språk, kunst, symboler og ritualer. Den siste er den vanligste betydningen som benyttes under betegnelsen "døvekultur", hvor den språklige særegenheten har en sentral betydning.

I et medborgerskapsperspektiv omfatter begrepet om en global arena mye mer enn internasjonal politikk og økonomi, hjelpeorganisasjoner og menneskerettsorganisasjoner. For eksempel har vår tids globalisering av informasjon gjennom massemedia og internett, økte muligheter til å reise over hele verden, samt nye overnasjonale avtaler blant annet åpnet for større global varehandel og et globalt arbeidsmarked, men også større muligheter for internasjonalt samarbeid om miljøvern, utdanning og kulturformidling

---

[27] Edward B. Tylors definisjon av kulturbegrepet fra 1871 er også et referansepunkt i dag : Kultur er den komplekse helhet som består av kunnskaper, trosformer, kunst, moral, jus og skikker, foruten alle de ovre ferdigheter og vaner et menneske har tilegnet seg som medlem av et samfunn." (Store norske leksikon 2014)

[28] Barth viser tar utgangspunkt i en sosialantropologisk definisjon av etnisk gruppe som en befolkning som
1. i det store og hele er biologisk selvopprettholdende,
2. deler grunnleggende kulturelle verdier, som manifesteres i felles kulturelle uttrykksformer,
3. danner et område for kommunikasjon og interaksjon, og:
4. har et medlemskap som både identifiserer seg selv, og som identifiseres av andre som en kategori som kan skilles fra andre kategorier av samme orden.
Barth kritiserer denne klassifiseringen for å være statisk og overse betydningen av samhandling med den etniske gruppens omverden. Han påpeker derfor at etniske grupper er sosiale organisasjonsformer som har historiske utviklingstrekk, hvor de blant annet tilpasser seg til kontekstuelle betingelser og låner kulturelementer fra omverdenen. Å definere etniske grenser overfor denne omverdenen er avgjørende for gruppens identitetsfølelse, men disse grensene er ikke nødvendigvis territoriale, slik vi kan observere i multietniske samfunn, men handler snarere om å identifisere sosiokulturelle kjennetegn og forskjeller på oss (insiderne) og de andre (outsiderne).

mm. Dette har medført at de fleste mennesker i vår tid på en eller annen måte kan plasseres på ikke bare en, men flere globale arenaer. For eksempel kan døves deltagelse i internasjonale døvenettverk forstås som et uttrykk for at mange norske døve også opplever at de tilhører et globalt samfunn av døve, noe som kan være knyttet til en transnasjonal identitet som døv. Samtidig kan døve, som de fleste andre mennesker i vår tid, være del av en rekke andre globale arenaer, for eksempel gjennom internett, mens de globale menneskerettighetene ikke er arenaspesifikke men universelle. Marshall knytter disse til nasjonalstaten, noe som ikke er i strid med dette perspektivet, ettersom det primært er nasjonalstatenes ansvar å sette menneskerettighetene ut i live, d.v.s. transformere dem fra ideelt til formelt og reelt nivå. Dette kan implisere at det globale perspektivet ikke kan knyttes til en separat form for medborgerskap, eller til en egen medborgerskapsarena, men handler om et mer omfattende nivå av det samme medborgerskapet (se fig.5)

I denne avhandlingen er kulturbegrepet benyttet for å beskrive bestemte trekk ved døves subjektive virkelighet. Dersom man ønsker å forstå døvesamfunnet for eksempel som et fritidsnettverk for privatpersoner, et språklig fellesskap, eller som basis for en minoritetsgruppeidentitet, kan døvesamfunnet beskrives som en arena for sosialt liv og en kontekst for kulturell identitet. Selv om sosialt liv kan forstås objektivt og kulturell identitet som subjektivitet, vil her sosiale og kulturelle aspekter overlappe hverandre, ved at døvesamfunnet kan inneholde alle disse temaområdene samtidig, og på ulike måter for forskjellige enkeltmennesker. Det er imidlertid den samme arenaen vi omtaler, enten vi beskriver den som et sted hvor mennesker møtes (for eksempel i en lokal døveforening eller på en chatteside på internett) eller som et sosialt nettverk.

I stedet for her å forsøke å klassifisere den samme arenaen på to måter som er vanskelige å skille fra hverandre, synes det mer hensiktsmessig å ta utgangspunkt i en mer pragmatisk definisjon, d.v.s. et begrep som er anvendelig for empirisk forskning. Den sosiale og kulturelle tosidigheten, og kompleksiteten i relasjonene mellom disse fenomenene, kan her tale for at man i utgangspunktet benytter begrepet <u>sosiokulturell</u> om deltagelsesarenaer og identitetskontekster hvor sosiale og kulturelle aspekter opptrer i sammenblandede former.

For eksempel kan døvemiljøet da klassifiseres som en sosiokulturell arena, og ulike sider ved arbeidslivet kan sammenfattes ved at arbeidsdeltagelsen defineres innenfor en

sosiokulturell arena. Enten man for eksempel ønsker å forstå døves deltagelse i arbeidslivet som en rettighet, som privatpersoners rett til inntektservervelse, som sosial deltagelse på en arbeidsplass, som inklusjon på arbeidsmarkedet eller som basis for en yrkesidentitet, beskrives arbeidslivstilknytningen da innenfor en felles sosiokulturell deltagelsesarena og identitetskontekst. Dette medfører at man også anlegger et sosiokulturelt teoretisk perspektiv på disse fenomenene.

Uføretrygd kan på sin side, avhengig av om det betraktes som oppfyllelse av en sosialpolitisk rettighet eller for eksempel som en alternativ samfunnstilpasning, defineres både innenfor en sosialpolitisk og en sosiokulturell deltagelsesarena og identitetskontekst. Knyttet til arenaer og kontekster kan disse begrepene danne et rammeverk for klassifisering av ulike dimensjoner eller hovedområder for medborgerskapet, og kan benyttes på ulike måter, for eksempel til å beskrive bestemte rettigheter eller plikter, men også til å klassifisere subjektive erfaringer, fortolkninger, holdninger, evalueringer med mer:

Fig.6 Klassifikasjon av medborgerskapets nøkkelbegreper:

Dimensjoner:	Typer av arenaer/kontekster:		
	Sivile	Politiske	Sosiokulturelle
Rettigheter	1	4	7
Deltagelse	2	5	8
Identitet	3	6	9

Dette klassifikasjonsskjemaet kan sammenholdes med modellen for nivåer i døves medborgerskap (fig.5). Vi får da en gjentagelse av skjemaet for hvert av de tre nivåene: lokalt, nasjonalt og transnasjonalt, til sammen 27 kombinasjonsmuligheter.

For enkelhets skyld skilles det ikke i tabellen mellom deltagelsesarenaer og identitetskontekster, og det begrepsmessige skillet mellom en arena og en kontekst kan her være av underordnet betydning. Det at kolonnene kalles typer av arenaer/kontekster kan for eksempel tolkes slik at de sivile, politiske og sosiokulturelle arenaene bare kan kalles kontekster når de relateres til identitetsdimensjonen, men det kan også tenkes andre måter å veksle mellom begrepene arena og kontekst her. For eksempel vil det i noen tilfeller være mer nærliggende å tale om en politisk arena og en sosiokulturell kontekst, selv om det også kunne være mulig å tale om en politisk kontekst og en sosiokulturell arena, uten at meningsinnholdet nødvendigvis er vesentlig forskjellig. Dette kan handle mer om talemåter enn om teoretiske ulikheter mellom et ”arenaperspektiv” og et ”kontekstperspektiv”. Uten at jeg her kan gi en dypere utredning for dette kan det på den andre siden nettopp ligge teoretiske perspektivforskjeller til grunn for å velge arenabegrepet framfor kontekstbegrepet eller vice versa. Slik jeg ser det er en arena et sted hvor aktive deltagere definerer den virksomheten som foregår der, d.v.s. arenabegrepet synes å framhever aktørers aktive og skapende rolle; mens en kontekst snarere utgjør et bakteppe som definerer typer av virksomhet, en ramme som setter grenser for aktivitetstyper; d.v.s. geografiske, historiske og kulturelle betingelser som

virker inn på aktørene, hvor fokuset på deltagernes aktive rolle framstår som noe svakere. Her synes det derfor nærliggende å bruke arenabegrepet om typer av aktive deltagelsesformer, og kontekstbegrepet der et fenomen i større grad synes å reflektere de sosiale omgivelsenes betingelser, for eksempel slik vi viser til omgivelsene når vi definerer en sosial identitet som vestlending, døv, snekker eller verdensborger.

At alle radene for medborgerskapsdimensjoner relateres til de samme kolonnene for arenaer eller kontekster innebærer at alle temaer som kan relateres til medborgerskapet kan betraktes som en mulig arena eller kontekst for rettigheter, deltagelse og identitet. Rettighetsdimensjonen er her ikke forsøkt redusert til et aspekt ved deltagelsesdimensjonen, men er beholdt slik at modellen stemmer overens med det perspektivet som er benyttet i denne undersøkelsen. I noen situasjoner og ut fra andre teoretiske perspektiver kan det være relevant å velge kontekstbegrepet til også å beskrive rettighetsdimensjonen og deltagelsesdimensjonen.

Denne undersøkelsen har fokusert mest på den sosiokulturelle arenatypen. For eksempel kan en lokal døveforening defineres som en sosiokulturell deltagelseskontekst, hvor deltagelsen sammen med andre tegnspråklig døve har både sosiale og kulturelle funksjoner, samtidig som deltagelsen og de tegnspråklige aktivitetene danner kontekst for medlemmenes identitet som tegnspråklige døve eller som medlem av en språklig minoritetsgruppe.

Undersøkelsen berører også to aspekter ved globalt medborgerskap, nemlig døves transnasjonale deltagelse og identitet. Begreper om transnasjonalitet er ikke her helt sammenfallende med vanlige definisjoner av globalt medborgerskap eller verdensborgerskap, ettersom begrepet om døves transnasjonalitet ikke i seg selv berører globale spørsmål som fordelingen av verdens ressurser, helseproblemer i den tredje verden og miljøspørsmål. Døves deltagelse på transnasjonale arenaer (Breivik 2007) eller i et transnasjonalt samfunn (Haualand 2002) er begrenset til døvemiljøet, og beskriver forankring og deltagelse i nettverk av døve som eksisterer på tvers av landegrenser, mens deltagelse på den globale arenaen vanligvis karakteriseres ved personlig engasjement og ansvar i mer globale spørsmål.

Det er lett å tenke seg at arenabegrepet handler om klart adskilte områder, at de både per definisjon og empirisk handler om gjensidig utelukkende kategorier, og at grensene mellom arenaene derfor, fysisk og begrepsmessig, er entydige. Det er imidlertid ikke

mulig å bruke arenabegrepet på denne måten, ettersom det både begrepsmessig og i den sosiale virkeligheten vanligvis ikke finnes kriterier som kan fastsette eksakt hvor den ene arenaen tar slutt og den andre begynner. Definisjonen av en arena er dessuten avhengig av observatørens perspektiv, i større grad enn av særtrekk ved et fysisk sted eller ved samhandlingen som foregår der. Deltagelse på sivile eller politiske arenaer kan for eksempel også vanligvis forstås som deltagelse på sosiokulturelle arenaer. I tillegg kan et sted eller en samhandling mellom de samme personene endres fra en arenatype til en annen, for eksempel ved at uformell deltagelse på en arena som først defineres som sosiokulturell, utvikler seg til å bli en politisk arena.

I en forskningsundersøkelse vil normalt valg av arenatype følge av det teoretiske perspektiv som anvendes og de spørsmål som stilles. Det vil også kunne være mulig å løse dette ut fra hvilket nivå man sikter til; en samhandlingsform som på nasjonalt eller globalt nivå fungerer som en politisk arena kan på lokalt nivå fungere som en sosiokulturell arena. For eksempel kan deltagelse i et politisk parti eller en interesseorganisasjon som opererer på et nasjonalt eller internasjonalt nivå, samtidig fungere som et sosialt og kulturelt fellesskap på lokalt nivå. Transnasjonalt døvepolitisk arbeid kan være et eksempel på dette, hvor det å komme sammen i internasjonale fora for politiske spørsmål kan ha som sideeffekt at det knyttes vennskap og dannes nye mellommenneskelige relasjoner på lokalt nivå.

5.5.2 Meningssammenhenger og typer av fortolkningsmodeller

Etter analysene av intervjuundersøkelsen ble det tidligere i dette kapitlet konstruert en modell for to idealtypiske samfunnsorienteringer, en døvekulturell orientering og en storsamfunnorientering, som ble beskrevet ved hjelp av noen dimensjoner som framsto som sentrale for disse (fig.4). Denne idealtypiske framstillingen tok utgangspunkt i fortolkninger av enkeltutsagn som inneholdt meningsbærende elementer, som i kombinasjon med andre enkeltutsagn ga mening som elementer i de to idealtypiske samfunnsorienteringene. Denne framstilte relasjonen mellom de to orienteringene og dens elementer inneholder to forklaringsmåter:

1. Til sammen forklarer elementene innenfor hver samfunnsorientering hva denne samfunnsorienteringen består av, samtidig som den overgripende samfunnsorienteringen gir et sammenhengende perspektiv som forklarer de enkelte

elementenes posisjoner. Denne delen av forklaringen viser dermed til den interne meningssammenhengen mellom helheten og dens deler.

2. Den ene idealtypiske samfunnsorienteringen kan samtidig karakteriseres ved sin innholdsmessige kontrast til den andre samfunnsorienteringen, noe som også gjenspeiles i posisjonene på de enkelte dimensjonene som inngår i orienteringene. Denne delen av forklaringen viser dermed til eksterne motsetninger i meningsinnhold mellom de to samfunnsorienteringene.

De to samfunnsorienteringene kan beskrives som ulike former for medborgerforankring i forhold til deltagelsesarenaene og identitetskontekstene. Identitets- og deltagelsesdimensjonene utgjør i deg selv forankringspunkter i medborgerskapet, men deres utforminger har røtter i den enkeltes sosiokulturelle forankring, som omfatter et stort antall temaer, blant annet oppfatninger om døvhet, om storsamfunnet, og om hvordan den enkelte opplever sine rettigheter. Arenaene kan spesifiseres i forhold til ulike samfunnsnivåer; fra globalt nivå, storsamfunnsnivå og lokalmiljø, til den enkeltes sirkel av familie og venner.

I de ulike forankringspunktene ligger det også retningslinjer for utøvelse av medborgerskapet. Disse vil ha spesifikke utforminger i ulike arenaer, samt variere etter subjektive fortolkninger og etter styrken på den enkeltes forankring i de ulike arenaene. En person med en sterk forankring innenfor en spesifikk politisk arena, for eksempel et lokalt partilag, vil gjennom dette også ha en forankring i landets politiske system, som omfatter alle politiske partier. Tilsvarende vil en døv med sterk forankring i en lokal døveforening også ha forankring i det døvefellesskapet som denne lokalforeningen er del av, enten dette er nasjonalt eller transnasjonalt. Som sosialt forankringspunkt er det her tale om en mer omfattende tilknytning enn at en lokal døveforening formelt er del av landets døvenettverk gjennom Norges døveforbund. Man tilhører ikke bare et nettverk av foreningsmedlemmer, men et fellesskap av medborgere som har til felles at de er døve og/eller tegnspråklige. For mange manifesterer dermed forankringen og deltagelsen i et lokalt døvemiljø at personen tilhører den døve eller tegnspråklige minoriteten i Norge.

En døv person som fødes inn og vokser opp i en hørende familie kan på sin side, gjennom sin forankring i dette hørende miljøet, også ha en forankring i den hørende majoriteten i storsamfunnet. Man vil ha erfaringer og kjennskap til måter å kommunisere og interagere med hørende på, og man vil sannsynligvis heller ikke være like engstelig eller

fordomsfull overfor hørende som man kunne vært dersom man bare hadde erfaring fra interaksjon med døve mennesker. I den graden de hørende familiemedlemmene bruker tegnspråk hjemme inkluderer denne forankringen også en deltagelsesarena for hørende tegnspråkbrukere. Dette arenaperspektivet kan lede i retning av en medborgerskapsdefinisjon som framhever utøvelse av ulike medlemsroller, forankret i relevante samfunnsområder, og som kan være på ulike samfunnsnivåer.

Et samfunnsnivå kan strekke seg fra et lite nabolag, en døveforening, en by og det norske samfunnet, til det internasjonale døvefellesskapet og menneskeheten. I prinsippet er det ikke nødvendig å stoppe her, ettersom også økosystemene, samt klimatiske og atmosfæriske forhold i høy grad inngår i menneskenes betingelser for å fungere samfunnsmessig. I en viss forstand kunne slike ressursmessige, symbiotiske og homeostatiske[ii] betingelser betraktes som del av menneskenes samfunn, eller sagt med andre ord: i denne forstand lever menneskeheten i samfunn med resten av verden og med universet. Det kan også inkluderes systemer vi enda har lite kunnskap om, men som kan ha betydning for vår framtidige eksistens.

Det er her benyttet fenomenologisk metode til å identifisere disse to samfunnsorienteringene, og i den sammenheng kan det være klargjørende å se nærmere på hva slags fenomen en samfunnsorientering er. På den ene siden er det en orientering som angår personens fortolkning av sin virkelighet som døv medborger, og som enten direkte og bevisst eller mer indirekte og ubevisst kommer til uttrykk gjennom utsagn og handlinger. På den andre siden kan den betegnes som en normativ eller ideologisk posisjon som definerer personens identitet i forhold til andre døve og i forhold til omverdenen, som i et medborgerperspektiv angår ulike samfunnsnivåer. Selv om personen ikke benytter de samme begrepene eller forstår dette som en normativ eller ideologisk posisjon, kan begrepet om samfunnsorienteringer benyttes til å klassifisere ulike holdninger og handlinger.

Et spørsmål man her kan stille er om dette bare klassifiserer, eller om det også forklarer de samme fenomenene: en klassifikasjon kan for eksempel ikke i seg selv si noe om grunnene til at folk tenker og gjør som de gjør. Grunner til menneskelige handlinger kan imidlertid beskrives på ulike måter, og det har blant annet blitt ført argumenter for at samfunnsvitenskapene ikke bare burde etterstrebe kausalforklaringer, men også intensjonale forklaringer, hvor mønstre eller strukturer i menneskers handlinger relateres

til enkeltmenneskenes fortolkninger av virkeligheten og hensikter eller motiver for å handle som de gjør (metodologisk individualisme). Det har også vært foreslått et skille mellom forklaring og forståelse, hvor forklaring foreslås benyttet om kausale analyser, mens forståelse knyttes til analyser av adferd eller utsagn ut fra deres mening (Elster 1979). Sentralt i en intensjonal forklaringstype ligger begrepene mening og handling, hvor enkeltmenneskers handlinger forklares ut fra fortolkninger av deres meningsfulle hensikter. Weber betraktet også intensjonale forklaringer som kausale:

"Sosiologi er et ord som brukes i mange forskjellige betydninger, men vi vil her definere det slik: en vitenskap som tar sikte på en fortolkende forståelse av sosial handling og som derved vil gi en kausalforklaring av handlingens forløp og virkninger." (Weber 1975, s.XIV)

Skillet mellom intensjonale handlingers hensikter, som viser til deres ønskede eller forventede følger framover i tid, versus kausale analysers definisjon av årsak, som noe som ligger forut i tid for handlingen, taler mot å bruke årsaksbegrepet på denne måten. Men intensjoner (hensikter) representerer kun forventningen om en ønsket følge, ikke selve følgen, som ligger senere i tid og ikke tenkes å ha noen kausalt tilbakevirkende kraft. Betraktet som forventning, som ligger i den handledes bevissthet forut for valget av handling, er det imidlertid mulig å betrakte en intensjon, eller hensikt om en handlings resultater, som en mental årsak til et etterfølgende handlingsvalg. Likevel synes det å være en kvalitetsforskjell på årsakssammenhenger og meningssammenhenger. Begrepet om kausalitet viser enten til en empirisk nødvendighet (mekanisk determinisme), eller til en teoretisk fortolkning av statistiske korrelasjoner. Mens kausale sammenhenger tenkes å utgjøre passive, regelmessige forbindelser mellom elementer i bevegelse[29], viser intensjonale sammenhenger til den aktive menneskelige bevisthetens betydning, hvor kognitive og følelsesmessige prosesser inngår i handlende personers situasjonsfortolking og vurderinger forut for handlingsvalg.

Det foregående illustrerer først og fremst at forklaringsbegrepet kan benyttes i flere sammenhenger, og i stedet for å skille mellom forklaring og forståelse har det vært foreslått å skille mellom kausale, funksjonelle og intensjonale forklaringstyper (Elster 1979). I denne undersøkelsen har forklaringen bestått i å vise at enkeltmeninger kan

[29] Jf. Humes eksempel med biljardkuler i "An Enquiry Concerning Human Understanding fra 1748

forstås innenfor - eller når de utgjør en del av - en mer omfattende meningssammenheng. Dette kan forstås som del av en intensjonal forklaringstype, men fokus ligger her ikke så mye på å forklare handlingsvalg ut fra deres hensikter, som på å analysere de meningssammenhengene som kan ligge bak disse, og som definerer visse hensikter som mer relevante enn andre.

Det intensjonale nivået inngår i denne klassifikasjonen ved at den omhandler fortolkninger, preferanser og holdninger som gir mening og retning til døves handlingsvalg, for eksempel i forhold til inntektsgivende arbeid og uføretrygd. Fenomener som synes å opptre i sammenheng, for eksempel bestemte typer medborgeridentitet og holdninger til arbeid, framstår som meningsfulle og konsistente innenfor personens samfunnsorientering. Den logikken som forklarer elementene er ikke her bare knyttet til en instrumentell sammenheng mellom en handlings hensikt og følge, men identifiserer noen bakenforliggende meningssammenhenger som definerer verdier eller idealer handlingene har til hensikt å realisere.

Her er det med andre ord meningssammenhengene som forklarer de empiriske sammenhengene slik de kommer fram i personenes utsagn. Modellen kan beskrives som hermeneutisk, ettersom den inneholder slutninger om menneskers verdier og idealer ut fra hvordan de omtaler sine opplevelser og vurderinger, som her er knyttet til temaet medborgerskap. Dette er følgelig ikke en sirkulær kausalmodell, hvor fortolkede meningsinnhold i utsagn om empiriske hendelser framstilles som de samme hendelsenes årsaker. De fortolkede meningsinnholdene står her på egne ben, selv om de også i neste omgang kan benyttes som generelle perspektiver på intensjonale forhold. Her har det derfor heller ikke bare vært hensikten å gi en intensjonal modell som setter enkelthandlinger i forhold til deres hensikter. Både situasjonsfortolkninger, holdninger, intensjoner og handlingsvalg er uttrykk for personens bevisste og ubevisste virkelighetsfortolkning eller virkelighetsorientering, som igjen inngår i kulturelle og ideologiske meningssammenhenger.

Skjemaet over de to samfunnsorienteringene er med andre ord ikke bare en klassifikasjon, men også en idealtypisk modell over meningssammenhenger i døves medborgerskap. Modellen forsøker å beskrive hvordan holdninger, preferanser og verdimessige posisjoner kan forstås som forskjellige uttrykk for den samme generelle samfunnsorienteringen; og i den grad modellen lykkes i å demonstrere

meningssammenhengene som binder samfunnsorienteringene til deres elementer, utgjør den også en forklaring. Hva disse meningssammenhengene består i er forsøkt definert ved betegnelsene på de to samfunnsorienteringene: døvekulturell orientering versus storsamfunnorientering. Hver orienteringsmåte betegner en verdimessig eller ideologisk forankring. De posisjonene som er klassifisert under hver type samfunnsorientering er både uttrykk for og har til hensikt å realisere denne orienteringen, og er av denne grunn verdimessig eller ideologisk forankrede posisjoner.

En verdimessig eller ideologisk forankring må ikke forstås deterministisk, slik at enkeltmennesker alltid eller automatisk kan forventes å handle ut fra sine samfunnsorienteringer. Dette er kun en idealtypisk beskrivelse av dette verdigrunnlaget og noen meningssammenhenger det er forbundet med, og på samme vis som den ikke kan forventes å forekomme i en like rendyrket form i enkeltmenneskers faktiske samfunnsorienteringer, kan ikke samfunnsorienteringene benyttes direkte til å gi empiriske prediksjoner om enkeltmenneskers handlingsvalg. Samfunnsorienteringen kan snarere forstås som en av flere preferanser og fortolkningsmuligheter som den enkelte kan ta hensyn til i sin realisering av medborgerskapet. Variasjoner i samfunnsorienteringenes tydelighet og betydning hos intervjudeltagerne, tyder på at deres kraft som beveggrunn for døves handlingsvalg kan variere.

5.3 Undersøkelsens samfunnsvitenskapelige og sosialpolitiske relevans

Optimalisering av medborgerskapet kan betraktes som en overordnet målsetting, ikke bare for samfunnsvitenskapene, men også for de forskjellige samfunnsinstitusjonene: skolesystemet, arbeidsmarkedet, det politiske systemet, helse-og omsorgsapparatet, velferdsordningene, rettsapparatet, kommunikasjonsmidlene, kulturlivet, organisasjonslivet, lokalmiljøet og familiene. Medborgerskapsbegrepet er relatert til enkeltmennesket, og viser til dets samfunnsmessige tilpasning og orientering. Samfunnsorienteringene syntes nært forbundet med oppfatninger om rettigheter og velferd. Mange av intervjuutsagnene knyttet oppfatninger om samfunnet til egen velferd, og særlig ble oppfatninger om døves rettigheter ofte knyttet til hva informantene opplevde som egne behov for å kunne fungere tilfredsstillende i samfunnet. På samme måte som utestengning fra samfunnslivet kan gi opplevelser av ufrihet og frustrasjon, kan opplevelser av respekt, ivaretakelse og deltagelse antas å gi positive virkninger i form av

trivsel og psykologisk utvikling. Velferdsstaten kan betraktes som et system av tiltak som skal beskytte enkeltmenneskenes rettigheter, og i et velferdsstatsperspektiv utgjør behovsdekning og livskvalitet nøkkelbegreper. Spesialpedagogikken inngår i dette, primært ut fra dens målsetting om å skape gode læringsbetingelser for mennesker med spesialbehov, men også i en utvidet forstand: gjennom å bidra til en god livskvalitet og (like)verdige forhold for funksjonshemmede, blant annet ved å tilrettelegge betingelser for inklusjon og deltagelse i samfunnslivet.

Samfunnsrelevansen har også en sosialpolitisk og en vitenskapsteoretisk side: Sosialpolitisk dreier det seg om å støtte opp om døves medborgerskap på måter som ikke bryter med døves egne ønsker og deltagelsesbetingelser. Det ville for eksempel ikke være i tråd med døves medborgerskap dersom hjelpetiltak i stor grad ble satt inn på å gjøre døve uavhengige av tegnspråk, ettersom tegnspråk er nært knyttet til døves identitet og framstår som sentral blant de deltagelsesformene døve foretrekker.

Vitenskapsteoretisk dreier medborgerskapsbegrepets samfunnsrelevans seg om samfunnsvitenskapenes målrettethet, d.v.s. at samfunnsvitenskap kan være instrumentell i forhold til samfunnsmessige målsettinger. Under positivismedebatten ble dette ofte beskrevet som åpne eller skjulte politiske aspekter ved vitenskapene (Skjervheim 1976, Slagstad 1980). Det vil alltid råde ulike oppfatninger om hvordan vitenskapene skal fungere i menneskehetens tjeneste, og en mulig innsnevring av alternativene består i å se vitenskapelige bidrag i lys av medborgerskapsbegrepet. Medborgerskapsbegrepet er riktig nok konstant i endring, på samme måte som de vitenskapelige disiplinene. Forskning og teoribygging om medborgerskapet er i seg selv en vitenskapelig disiplin i utvikling og endring. Dette er imidlertid ikke et argument mot en slik presisering av vitenskapenes målsettinger, ettersom disse må justeres i forhold til endringer i medborgerskapsbegrepet. Likevel kan det vanskelig tenkes legitime endringer i medborgerskapsbegrepet, og følgelig i vitenskapenes målsettinger, som ikke har sitt grunnlag i en humanistisk etikk, slik den blant annet er formulert i menneskerettserklæringen. Medborgerskapsbegrepet viser til grunnverdier i moderne demokratier, hvor enkeltmenneskets rett til frihet, innflytelse, rettsikkerhet, velferd og likeverd tas for gitt. Forsøk på å utforme målsettinger for vitenskapene som bryter med disse grunnverdiene i medborgerskapet vil derfor medføre alvorlige legitimitetsproblemer.

5.5.3 Noen refleksjoner om resultatenes spesialpedagogiske relevans:

Medborgerskapets verdier er nært knyttet til allmenndannelsens samfunnsmessige idealer. Sosialisering til demokratiske holdninger og samfunnsansvar betraktes som grunnleggende for det å bli et sivilisert menneske og samfunnsmedlem, noe som både inngår i foreldreansvaret og i skolens formelle målsettinger. I de siste tiårene har i tillegg medborgerskapsbegrepet fått en framtredende plass i utdanningspolitiske anbefalinger fra EU og UNESCO og i Storbritannia inngår citizenship sågar som eget skolefag. Formålet med spesialpedagogikken kan beskrives som å bidra til et mer inkluderende samfunn for mennesker med spesialbehov, særlig ved hjelp av å fremme funksjonshemmede og marginaliserte gruppers læringsbetingelser gjennom skolesystemet, men også ved hjelp av inkluderende tiltak og tilrettelegginger i storsamfunnet Medborgerskapsbegrepets spesialpedagogiske relevans må sees i en slik vid forstand, som går utover lærings- og dannelsesaspektet, og omfatter metoder og virkemidler som kan fremme funksjonshemmede og marginaliserte gruppers muligheter til samfunnsdeltagelse som likeverdige borgere (Heldal Stray 2010, Skogen 2005, Tangen 2008, Korsgaard et.al. 2008).

I skolen angår medborgerskapsdimensjonen ikke bare innholdet i undervisningen, men også hvordan elevene behandles og gjennom praktiske erfaringer opplæres til deltagelse og gjensidig ansvar gjennom undervisningssituasjoner. Denne generelle pedagogiske oppgaven er også en naturlig del av spesialpedagogikken, og medfører egne utfordringer for undervisningen av døve og for døves muligheter til videreutdanning. Døve må oppleve at de tas hensyn til, at de har lik reell tilgang på undervisning og på deltagelse i undervisningssituasjoner, og at deres bidrag teller på lik linje med hørende elevers deltagelse. Denne typen reelle erfaringer på ulike områder i oppveksten kan motvirke selvoppfatninger og forventninger blant døve som begrenser dem i deres samfunnsdeltagelse senere i livet. Samtidig er det nødvendig at også hørende lærer inkluderende holdninger og får praktiske erfaringer med likeverdig omgang med døve for at de ikke skal utvikle holdninger om at døve kan ignoreres eller utestenges fra samfunnslivet, som omfatter både mellommenneskelig samhandling på mikronivå og inklusjon på storsamfunnets arenaer. Det holdningsskapende arbeidet i skolen og andre steder i døves oppvekst og ungdomstid må med andre ord være tosidig; oppdragelsen må gjelde både for døve og hørende.

Skolene har her en primær funksjon i å forberede døve på samfunnsdeltagelse og interaksjon med hørende, og i å gi kunnskap om døves rettigheter i samfunnet. Vel så betydningsfull for døves deltagelsesmuligheter var imidlertid døveskolenes rolle i å etablere en fellesskapsfølelse med andre døve og å styrke selvrespekten knyttet til identiteten som døv. En sterk selvbevissthet knyttet til døvhet kombinert med en fellesskapsfølelse med andre døve kan blant annet bidra til å skape større oppmerksomhet på døves konkrete behov og virkemidler for at de skal kunne delta på like fot med hørende, det kan gi muligheter til organisering med andre døve for å fremme disse rettighetene der de ikke varetas, men også muligheten til å delta på egne premisser, for eksempel i arenaer forbeholdt tegnspråklige. Utdanningen skal derfor ikke bare fremme bestemte deltagelsesformer, men også legge et grunnlag for at døve skal få valgmuligheter til å realisere sitt medborgerskap på egne premisser.

Medborgerskapets spesialpedagogiske relevans går imidlertid langt utover å forberede barn og unge til samfunnsdeltagelse. Medborgerskapsbegrepet har en generell samfunnsrelevans som ikke er begrenset til barne- og ungdomsårene, men som angår rettigheter, identitet og deltagelse i alle livsfaser. Hvordan spesialpedagogiske tiltak kan bidra til å optimalisere døves medborgerskap i ulike livsfaser og på ulike samfunnsområder, angår døves deltagelsesmuligheter så vel innenfor samfunnets institusjoner som i uformelle mellommenneskelige deltagelsesformer. Et utgangspunkt kan være å knytte den spesialpedagogiske relevansen til ulike arenaer for samfunnsdeltagelse: barnehage, skole og utdanningsinstitusjoner, arbeidsplass, familie og privatliv, offentlige deltagelsesarenaer og hjelpeapparat. Ettersom undersøkelsen har et særlig fokus på arbeidsdeltagelsen vil også forslagene her først og fremst angå virkemidler som kan fremme døve medborgeres deltagelse i arbeidslivet.

Selv om medborgerskapets grunnverdier, som rett til likeverd og inklusjon er universelle, har medborgerskapet ulik relevans i ulike livsfaser. Det foreliggende intervjumaterialet omhandler primært intervjudeltagernes nåværende situasjon som voksne, men har retrospektive beskrivelser av erfaringer fra barndom og oppvekst. Det foreligger ikke her noen beretninger om hvordan det er å være døv medborger i en senere livsfase, og vil derfor ikke bli berørt eksplisitt i det følgende, selv om de mer generelle resonnementene som presenteres her kan tenkes også å ha gyldighet for eldre døve. Undersøkelser som behandler eldre døves medborgerskap inngående kan derfor antydes som et mulig framtidig spesialpedagogisk forskningsfelt.

5.5.3.1 Om å realisere medborgerskapet i ulike livsfaser

Informantene fortalte blant annet om mangler i tiltak og oppfølginger fra tidlige barneår. Sen diagnostisering av døvhet er et eksempel på dette, som kunne føre til feiltiltak og sosiale vansker. At det tidlig i livet foretas hørselstesting framstår her som avgjørende for å bidra til en normal språklig og sosial utvikling for døve barn. Småbarn med en hørselshemning kan tilpasse seg hørende barns aktiviteter til et visst nivå, men vil alltid komme til kort i lek og kommunikasjon som er basert på hørsel, samtidig som en udiagnostisert hørselsdefekt kan misoppfattes som andre typer avvikende atferd av omgivelsene, for eksempel at barnet er psykisk utviklingshemmet, og kan derfor bidra til marginalisering og utstøting i et hørende miljø. Det virket som informantene vurderte tilgjengeligheten av tegnspråklige barnehager og skoler som avgjørende betingelser for en god språklig og sosial utvikling. I et medborgerskapsperspektiv vil dette kunne knyttes til rettighets- og deltagelsesdimensjonene, men her er det også viktig å se hvilken betydning tegnspråk og et tegnspråkmiljø har for barnas identitetsutvikling. Dersom barnet tidlig kan få en identitet som døv og tegnspråklig, samtidig som det kan finne venner og en tilpasning innenfor et tegnspråkmiljø, kan det bidra til en positiv utvikling av personens selvbilde, i stedet for en negativ selvforståelse knyttet til manglende mestring av hørendes kommunikasjonsbetingelser. En sosial status som tegnspråklig døv blant andre tegnspråklig døve framstår også som mer likestilt enn en posisjon som hørselshemmet i et hørselsbasert kommunikasjonsmiljø, og følgelig mer i overensstemmelse med et medborgerskapsideal.

5.5.3.2 Spesialpedagogiske implikasjoner fra denne undersøkelsen

Selv om informantene ikke ga uttrykk for betydelig motstand mot å benytte munnavlesning/tale, ble det knyttet til særegne læringsproblemer for døve i skolen. Ensidig vekt på munnavlesning/tale syntes for eksempel å fremme pugging på bekostning av innsikt og forståelse, og ”riktig” reproduksjon av ord og setninger framfor utvikling av egen refleksjon. Tidlig læring av tegnspråk og undervisning på tegnspråk, syntes på sin side å bidra til bedre språkinternalisering og forståelse av språklig innhold. Uten å avvise nytten av andre kommunikasjonsmetoder, viste informantene ikke den samme tilliten til for eksempel tegn til tale eller cochleaimplantat, som til det å bruke tegnspråk. Bruk av andre metoder til å kommunisere med hørende kunne være nyttige som hjelpemidler, men de fikk en sekundær plass i forhold til tegnspråk, eventuelt med tolk. Informantenes utsagn ga et inntrykk av at tidlig tegnspråkopplæring og frie muligheter til å benytte

tegnspråk ble betraktet som den viktigste faktoren til å fremme døves likeverdige samfunnsdeltagelse. Tidlig tegnspråkopplæring, gode tegnspråkferdigheter og frie muligheter til å benytte tegnspråk framsto derfor som avgjørende deltagelsesbetingelser for døve i voksen alder.

Tilgangen på døvetolk er begrenset, og det kan tenkes tiltak som kan øke rekrutteringen til tolkeyrket, for eksempel å heve tegnspråktolkenes lønnsnivå. Men intervjudeltagerne tilla også skrift, bildesymboler og andre synlige signaler stor betydning for deres muligheter til normal samfunnsdeltagelse. Muligheter til å motta skriftlige informasjoner på offentlige kommunikasjonsmidler, hoteller, butikker, legekontorer og andre alminnelige tjenestesteder, danner materielle betingelser for at døve skal kunne delta med den samme selvfølgelighet som hørende på ulike offentlige arenaer. At døve skal kunne dra nytte av kulturtilbud på andre voksenarenaer som teater, museer, utstillinger, foredrag etc., men også film og tv, forutsetter tilfredsstillende tolking eller teksting.

Informantene fortalte også om begrensninger ved bruk av tolk og teksting, for eksempel vil bruk av tolk under et teaterstykke medføre at den døve må flytte blikket fra skuespiller til tolk hele tiden, noe som i seg selv er slitsomt og medfører at deler av innholdet kan gå tapt. I tillegg er tilgangen på tolker begrenset, og det er ikke alltid det virker passende å benytte tolk. For eksempel kan døve velge ikke å ta med tolk i teateret for at det ikke skal oppfattes som forstyrrende for det øvrige publikummet. Mange døve foretrekker derfor for eksempel å gå i døveteater, hvor skuespillerne benytter tegnspråk, framfor å benytte det ordinære teatertilbudet. Offentlig støtte til døveteater på linje med støtte til andre teaterscener er derfor et eksempel på et tiltak som kan bidra til at døve har et likeverdig kulturtilbud med den øvrige befolkningen. Egne tilbud for døve, for eksempel innenfor kultur og offentlige tjenester (tegnspråklig legetjeneste, psykologtjeneste etc.), vil i mange tilfeller gi de beste deltagelsesbetingelsene for døve, men kan styrke tendenser til kulturell separatisme

Et annet eksempel fra voksenlivet angår døves tilgang på informasjon gjennom nyhetssendingene på tv. Som de fleste andre ønsker døve tilgang på de ferskeste nyhetene, men de ferskeste nyhetssendingene på tv rekker ikke å bli tekstet, og når nyhetene senere presenteres på tegnspråklig tv, er de ikke lenger nye og ofte avkortet. Ved bruk av teksting foregår også ofte avkortinger, særlig når teksten skal formidle store informasjonsmengder på kort tid. En teknisk løsning på dette problemet kunne være å la

alle nyhetssendinger på tv ha en mulighet til å inkludere en tolk i skjermbildet (et bilde i bildet), for eksempel ved en fjernkontrollfunksjon, eller ved at en egen kanal parallelt sender de samme utekstede sendingene med tolk i skjermbildet. De tekniske løsningene på døves behov for teksting, tolking, varselsignaler med mer må stadig utvikles videre, og mulighetene for å integrere tekst- og bildeskjermer, mobiltelefoner, armbåndsur med vibrasjonssignaler, lyssignaler etc. med computerteknologi synes lovende. Utvikling av computerstyrt simultanoversetting og stadig mer effektive cochleaimplantat kan betraktes i samme perspektiv.

Den videre utviklingen av tekniske hjelpemidler synes ikke så mye å være et spørsmål om teknologiens grenser, men ettersom det å sikre alle borgere likeverdige deltagelsesbetingelser er et offentlig anliggende, avhenger det primært av politisk satsning og økonomiske prioriteringer. Et område for videre spesialpedagogisk forskning vil imidlertid være de fysiologiske, psykologiske og sosiale virkningene av en økt teknologisering av døves liv. Hvordan vil økt bruk av tekniske hjelpemidler for eksempel innvirke på kvaliteten på mellommenneskelig interaksjon? Ettersom mer omfattende og avansert teknologi også ofte forutsetter økt kompetanse til å bruke denne teknologien, kan det også tenkes at det finnes grenser for læring som kan forhindre at nyere teknologiske tilbud tas i bruk, eller at bruken av dem medfører økte fysiske eller psykologiske belastninger. En vei å gå kan være å satse sterkt på brukervennligheten og funksjonaliteten til et mindre antall viktige hjelpemidler, framfor et stadig mer omfattende tilbud av hjelpemidler og funksjoner.

Det kan tenkes at de menneskelige grensene er mindre fleksible enn de teknologiske. Flere informanter fortalte om utslitthet og endog fysiske belastningsskader knyttet til omfattende bruk av foreliggende kommunikasjonsmetoder, for eksempel munnavlesning, og et område for den videre teknologiutviklingen bør innrettes på å motvirke at kommunikasjonen mellom døve og hørende skal være særlig belastende for den døve. I et medborgerperspektiv vil en deltagelse som sliter ut den ene parten ikke kunne betraktes som likeverdig. I praksis vil slike forhold redusere døves deltagelsesbetingelser, for eksempel muligheten til langvarig yrkesdeltagelse. Tiltak som kan motvirke at døve overbelastes i og utenfor arbeidslivet vil følgelig ha stor betydning for den enkeltes deltagelsesmuligheter, men vil også ha stor samfunnsøkonomisk nytte dersom det kan redusere antallet døve som må leve av uførepensjon.

Et inntrykk etter analysen av intervjuene er at tiltak som kan bidra til å øke døves valgfrihet og deltagelsesmuligheter i arbeidslivet vil være av stor betydning for døves samfunnsdeltagelse. I mange tilfeller synes ikke dette begrenset av tilgangen på hjelpemidler, men av hørendes holdninger: få hørende arbeidsgivere syntes villige til å ansette døve. Informantene antydet at arbeidsgivernes engstelse for økonomiske utlegg til hjelpemidler, men også generell skepsis til døve arbeidstakere, kan være grunner til at døve arbeidssøkere ofte avvises. For at dette ikke skal medføre en serie onde sirkler, hvor den døves avmakt styrkes etter gjentatte nederlag på arbeidsmarkedet, og hvor man til slutt gir opp å søke arbeid, kan det her, på samme måten som med kulturtilbudene, være hensiktsmessig at døve har sine egne arbeidsplasser, eller endog sitt eget arbeidsmarked. Andre tiltak kan være rettet mot mestring av arbeidsløshet; i kombinasjon med offentlige stønadsordninger kan døves ressurser tenkes benyttet blant annet innenfor kulturelle aktiviteter, media, politiske aktiviteter og organisasjonsarbeid.

Samtidig må det understrekes at døves medborgerskap vil være ufullstendig så lenge døve ikke har like god tilgang på egnede yrkesmuligheter som andre samfunnsmedlemmer. For å ivareta døves reelle rett til å velge det yrket de vil, bør derfor tiltak innrettes på at døve som ønsker det så langt mulig får de samme deltagelsesmulighetene som hørende på arbeidsmarkedet. Å endre hørende arbeidsgiveres holdninger kan forventes å være vanskelig, og en vei å gå kan være den mer formelle: aktivt bruk av lovverket: for eksempel lov mot diskriminering av minoriteter og arbeidsmiljøloven. Bruk av kvoteordninger for minoriteter, klager til likestillingsombudet, samt politianmeldelse av åpenbart diskriminerende ansettelsesforhold og arbeidsbetingelser hører inn under denne typen virkemidler. Offentlig stønad til advokathjelp og saksbehandling, for eksempel gjennom Døveforbundet i samarbeid med NAV-systemet, kan antas å bidra til at døve etableres som en sterkere part på arbeidsmarkedet.

Spesialpedagoger kan også spille en viktig rolle i å fremme døves rettigheter til fritt valg av utdanning og yrke gjennom å veilede ansatte i NAV-systemet om døves utdannings- og yrkespotensialer. Under intervjuene ble det antydet at tildeling av uføretrygd kan foretas mot døves ønsker når personen ikke får arbeid, og at dette avstenger brukeren permanent fra en videre yrkeskarriere. En mer adekvat strategi kunne være å innvilge arbeidsløshetstrygd eller (en ny periode med) attføringsstønad, og på denne måten forsøke å styre brukeren tilbake på arbeidsmarkedet. Saksbehandlerpraksisen innenfor

attføringssystemet framstår også som en begrensning for døves deltagelsesmuligheter, ved at saksbehandlere, gjennom sin autoritetsutøvelse som veiledere og gjennom sin bevilgningsmyndighet, aktivt forsøker å sluse døve over i bestemte yrkestyper, mens de fraråder og stenger stønadsmulighetene i forhold til andre yrkestyper, for eksempel bestemte typer høyere utdannelse. Under intervjuene ble det hevdet at det i utlandet for eksempel finnes døve leger, tannleger og jurister, men at attføringsstønad ikke gis til denne typen utdanninger i Norge. Det synes på den andre siden å foreligge et betydelig behov for tegnspråklige utøvere av disse yrkestypene i Norge. Det er med andre ord både muligheter og behov for at døve kan ta denne typen utdanninger, noe det offentlige stønadssystemet skulle formidle gjennom sin bevilgningspraksis overfor døve.

I et medborgerperspektiv angår dette også sosialarbeiderens medborgerrolle (Bergwitz 2001), hvor bevilgningspraksisen innenfor de offentlige stønadsordningene skulle anvendes til å fremme døves muligheter til likeverdig samfunnsdeltagelse og motvirke umyndiggjøring og diskriminering. Tilgangen på attføringsstønad åpner for mange døve muligheter til likeverdig samfunnsdeltagelse gjennom at det gir kvalifiseringsmuligheter i forhold til arbeidsmarkedet. Forekomst av fordommer og feilaktige oppfatninger om døves deltagelsesmuligheter blant offentliges saksbehandlere og andre fagfolk kan på den andre siden representere unødvendige begrensninger for døves medborgerskapsutøvelse. Formidling av korrekte opplysninger om døves yrkesmuligheter og bekjempelse av holdninger som kan begrense døves deltagelsesmuligheter kan finne sted på flere nivåer: blant annet under utdanningen av sosialarbeidere og gjennom kurs og opplæringstiltak for relevante faggrupper. Spesialpedagoger kan her bidra med relevant kunnskap om døve.

5.5.3.3 Om å realisere medborgerskapet på ulike samfunnsnivåer

Fra medborgerskapets mikronivå til internasjonalt nivå er døves liv avhengig av andre kommunikasjonsbetingelser enn de som er en naturlig del av hørendes hverdag. Der hørende benytter ringeklokker og lydsignaler kan døve benytte vibrasjon og lys, når hørende vanligvis benytter tale, kan døve benytte tekst eller tegn. På mange områder taler vi her om forskjellige, men likestilte funksjoner, hvor døves måter å fungere på er sammenliknbare med hørendes. I et slikt perspektiv er det også tydelig at verken døve eller hørende klarer seg uten visse hjelpemidler. Å benytte datateknologi, tv og telefon, men også enkle midler som tale, skrift og tegn, er normale deler av både hørendes og døves hverdag i dag. For døve, så vel som hørende, er det tale om å ta i bruk eksisterende

kommunikasjonsmetoder, og det er ikke noe ved døves kommunikasjonsmetoder som i større grad definerer disse som ”hjelpemidler” enn hørendes metoder.

Å sikre døves rettigheter dreier seg derfor for det første om at det må foreligge tilgjengelig likestilte informasjons- og kommunikasjonsbetingelser for døve, slik det foreligger for hørende. Det krever ulike språklige og teknologiske løsninger for døve og hørende, men døve og hørende står likt i sin rett til løsninger som er tilpasset deres ulike kommunikasjonsbetingelser. For det andre dreier det seg om løsninger som skal bidra til at døve kan få dekket de samme behov, nyte de samme goder og ha den samme innflytelsen som hørende. Dette krever i tillegg en ikke-diskriminerende sosial praksis overfor døve fra den dominerende normalkulturen. Dette krever videre at det foreligger kunnskapsmessige og holdningsmessige resurser i døves omgivelser slik at døve ikke i praksis utstøtes, stigmatiseres eller ignoreres, og slik at døves deltagelsesbetingelser aksepteres og respekteres. En type generelle tiltak består derfor i å påvirke hørende til mer inkluderende holdninger overfor døve. Som antydet ovenfor kan dette betraktes som en viktig del av sosialiseringen til et medborgerskapsperspektiv, og omfatter både døve og hørende.

I forhold til arbeidsmarkedet er ikke tilgjengeligheten av tilrettelegginger eller hjelpemidler en reell årsak til at døve holdes utenfor, ettersom hjelpemidler og tilrettelegginger på arbeidsplasser finansieres etter behov fra det offentlige. At hørende arbeidsgivere sjeldent ansetter døve kan skyldes manglende kunnskap om at døves kommunikasjonsbetingelser ivaretas av det offentlige uten at det blir en økonomisk belastning for arbeidsgiver, men ifølge informantene kan det også skyldes at hørende mangler kunnskap om døves kompetanse, og derfor forventer større ineffektivitet og kommunikasjonsproblemer enn det som normalt vil oppstå med døve arbeidstakere. Informantene beskrev derfor mangel på erfaring med og kunnskap om døve som et hovedproblem, og som hovedgrunn til avvisende holdninger de hadde møtt fra hørende i mange slags situasjoner. En viktig offentlig oppgave retter seg derfor mot en side av døves deltagelsesbetingelser som ligger i omverdenens manglende kunnskap om og erfaring med døve, og holdninger som bunner i dette. Omgivelsene trenger opplæring i og kunnskaper om å omgås døve, og særlig arbeidsgivere trenger både mer informasjon om statens rolle i å tilrettelegge arbeidsbetingelsene for døve, og om døves kompetanse og ytelsespotensialer. I tillegg kan det synes nødvendig å finne mer effektive juridiske midler til å håndheve diskrimineringsforbudet i forhold til døve. At det faktisk finner sted

en diskriminering av døve arbeidssøkere og at arbeidsgivere kan gjøre dette uten å frykte at det kan føre til negative konsekvenser for dem selv, tyder på at diskrimineringsforbudet er en sovende bestemmelse. Dersom det er slik som informantene antyder, at hørende arbeidsgivere kan diskriminere døve uten å frykte sanksjonsmidler, er det et signal til døve om at samfunnet aksepterer forskjellsbehandling, og kan virke demotiverende på viljen til jobbsøking.

Men døves deltagelse i arbeidslivet er ikke bare spørsmål om hjelpemidler, tilrettelegginger og inkluderende holdninger fra omgivelsene. På samme måte som forskning om cochleaimplantat antyder at det i tillegg må foreligge sosiokulturelle betingelser i døves nære omgivelser for at en tilpasning til hørsel og talespråk skal finne sted, må det i den døves nære miljø foreligge holdninger til, og fortolkninger av, samfunnsdeltagelsen som åpner for at de mer praktiske virkemidlene kan tas i bruk. Hvis det i døves miljø råder holdninger som favoriserer kulturell separatisme, i kombinasjon med en døv identitet som medlem av en tegnspråklig minoritetsgruppe, vil ikke økt tilgang på tolk og tekniske hjelpemidler automatisk bidra til at døve integreres bedre i storsamfunnet. Hjelpe- og støttetiltak må, hvis de skal bidra effektivt til at døve i økt grad skal kunne ta del i samfunnslivet, suppleres av inkluderende holdninger og erfaringer med døve i arbeidslivet som kan bidra til å øke forståelsen av døve som kompetente og likeverdige samfunnsdeltagere.

De foreliggende resultatene indikerte ikke at det rådet negative holdninger til døves deltagelse i storsamfunnet blant intervjudeltagerne, men de tydet heller ikke på at full integrasjon i hørendes verden ble betraktet som et ideal. Manglende interesse og likegyldighet kan være en måte å møte en avvisende omverden på, og tilbaketrekning til døvemiljøet kan framstå som et mer verdig alternativ enn gjentatte avvisninger og nederlagsopplevelser i forhold til storsamfunnet. For intervjudeltagerne syntes dette til tider mindre problematisk enn hva man kunne forvente, som om de langt på vei hadde akseptert utestengelsen særlig fra storsamfunnets arbeidsmarked. Men dette må forstås i lys av døves livshistorier hvor gjentatt utestengelse og marginalisering får en pregende innvirkning på døves identitetsoppfatning, og for noen framstår som livets ubønnhørlige realiteter. Dette antyder at døves situasjonsfortolkninger, selvbilde og deltagelsesambisjoner kunne være annerledes dersom de skånes fra disse gjentatte negative livserfaringene.

Spesialpedagogikken har en viktig oppgave i å bidra til å etablere situasjonsfortolkninger og definisjoner av døve som ikke fremmer avmakt og tilbaketrekning, men deltagelse og motstand mot ekskluderende praksiser på samfunnets ulike områder. Medborgerskapsperspektivet utgjør her et nyttig hjelpemiddel, ettersom det definerer døve som likeverdige og derfor ikke harmonerer med fortolkninger av døvhet som kan legitimere diskriminerende praksiser. Som medborgere har omgivelsene et ansvar for også å ivareta døves rett til samfunnsdeltagelse, og identiteten som døve medborgere betoner at døve har rett til å bli betraktet som likeverdige samfunnsdeltagere på alle samfunnsnivåer, noe som blant annet innebærer at døves kompetanse og ønsker har en selvfølgelig rett til å bli tatt like seriøst som hørendes. Betydningen av å styrke medborgeridentitetens aktive potensialer på område etter område av samfunnslivet, blant annet ved konsekvent og kompromissløst å motarbeide at diskriminering, marginalisering eller eksklusjon av døve betraktes som legitimt i noen form, kan forventes å være omfattende for framtidige døves selvforståelse og samfunnsdeltagelse.

5.3.2 Noen forslag til tiltak for å øke døves samfunnsdeltagelse:

Et medborgerperspektiv er mer omfattende enn et perspektiv som kun tar utgangspunkt i at døve skal betraktes som funksjonshemmede, hjelpetrengende eller som en avvikende eller marginalisert samfunnskategori. Dersom døve i utgangspunktet betraktes som medborgere følger det at de skal betraktes som likeverdige med alle andre samfunnsborgere, selv om de defineres som funksjonshemmede eller som minoritetsgruppe ut fra trekk som avviker fra majoritetskulturen. Å definere grupper ut fra om de er del av en majoritet eller minoritet medfører ikke at deres menneskerettigheter eller grunnleggende status som samfunnsmedlemmer endres. I stedet for å benytte døves funksjonsgrad som målestokk for deltagelses- eller tilpasningsevne skulle derfor fokus rettes mot enkeltmenneskenes egne premisser for velferd og deltagelse i samfunnet. Og i stedet for å kategorisere døve personer etter hvordan de lykkes i å oppfylle majoritetskulturens standarder, skulle fokuset ligge på hvordan døve kan oppfylle sine egne premisser for samfunnsdeltagelse. Om dette avviker fra den hørendes majoritetens premisser eller den hørendes befolkningsandelens former for samfunnsdeltagelse, innvirker ikke dette på de grunnverdiene som ligger i dette medborgerperspektivet. Medborgerskapet kan ha ulike likeverdige utforminger, og det som eventuelt skulle ha

betydning for om medborgerskapet oppfylles for døve, er følgelig ikke om de enkeltvis eller som gruppe framstår som marginalisert i forhold til hørendes deltagelsesformer, eller som at de kjennetegnes ved bestemte spesialbehov, men om de i sitt dagligliv kan sies å mangle oppfyllelse av grunnleggende menneskeretter, som blant annet omfatter frihet til å velge et yrke de selv ønsker, ikke-diskriminering på bakgrunn av språk, tilgang på informasjon, politisk innflytelse, muligheter for kulturell deltagelse og utdanning.

Perspektiver som definerer døvhet som problem eller avvik er basert på at normalitet defineres ut fra befolkningsmajoritetens kjennetegn. Medborgerperspektivet innebærer et brudd med dette. Ikke bare åpner medborgerskapsbegrepet for at det kan finnes mange slags "normaliteter", men i og med at alle mennesker i utgangspunktet betraktes som likeverdige, uavhengig av variasjoner i deres sosiale identiteter eller hva slags kategori de kan tilordnes, overskrider medborgerperspektivet normalitetsbegrepet. Grenser for normalitet og avvik, for inklusjon og marginalisering, eller for å bli betraktet som funksjonsdyktig og funksjonshemmet, er underordnet dette perspektivet, og har kun interesse for å belyse hvordan medborgerskapet reelt forvaltes innenfor konkrete samfunnskontekster hvor disse begrepene har gjennomslag i praksis. En implikasjon av å ta medborgernes perspektiv kunne være at døve ikke betraktes som en kategori ut fra mangel på hørsel eller ut fra språklige særegenheter, men som medborgere som tilhører døvemiljøet. Det kan i denne forbindelse argumenteres for at man etter hvert går bort fra betegnelsen døv, ettersom den lett kan assosieres med et funksjonshemningsasperspektiv, noe døve i praksis viser når de omtaler seg selv bare som tegnspråklige eller medlemmer av en språklig minoritetsgruppe. Men å gå helt bort fra betegnelsen døv kunne også tenkes assosiert med en storsamfunnorientering, ved at et viktig markør på forskjellighet fjernes, og for noen kan dette oppfattes som en trussel mot deres identitet og verdighet som døv, enten dette betraktes som en funksjonshemning eller status som minoritetsgruppe. For mange døve i dag synes betegnelsen døv fortsatt å fungere som en viktig symbolsk markør, som blant annet viser til døves historie og kamp for rettigheter (Simonsen 2000, Eriksson 1994, Branson & Miller 2002).

Samtidig er medborgerperspektivet i seg selv et individperspektiv på flere måter: Menneskerettsperspektivet er innrettet på å ivareta enkeltmennesket. Videre innebærer hensynet til den enkeltes identitet og deltagelsesmuligheter at et særlig fokus legges på den enkeltes subjektive virkelighetsforståelse, som må ligge til grunn for virkemidler som

skal kunne ivareta alle enkeltindividers mulighet til å realisere sitt medborgerskap på måter som passer best for dem.

Fra et medborgerperspektiv skulle samfunnets funksjoner ideelt sett være innrettet slik at ethvert enkeltmenneske i utgangspunktet har de samme muligheter til å delta i samfunnslivet som et hvilket som helst annet enkeltmenneske. Ideelt sett burde medborgerperspektivet derfor ikke rette fokus mot enkeltmenneskers begrensninger, for eksempel assosiert med et stigma som funksjonshemmet, men mot kontekstuelle betingelser som kan gjøre likeverdig deltagelse mulig for alle. Medborgerperspektivet kan i denne forstand dermed beskrives ved et potensielt motsetningsforhold til et funksjonshemningsperspektiv. Hvis medborgerperspektivet innebærer et fokus på grunnleggende kontekstuelle betingelser, medfører det en årvåkenhet for hvordan samfunnet generelt er innrettet i forhold til å gi alle borgere like muligheter for deltagelse i samfunnslivet, slik at for eksempel rettighetene til døve medborgere ivaretas i samme grad som for den hørende majoriteten. Den potensielle perspektivforskjellen i forhold til et funksjonshemningsperspektiv knyttes her til at funksjonshemningsperspektivet tar utgangspunkt i deltagelsesbetingelser som ikke er tilrettelagt for døve, og som de individuelle støtte- og hjelpetiltakene skal forsøke å kompensere for. Medborgerperspektivet retter seg i sterkere grad mot betingelser som ligger tidligere i handlingsrekken, ved at de like deltagelsesbetingelsene skulle foreligge allerede i utgangspunktet, d.v.s. det skulle finnes like deltagelsesbetingelser for alle kategorier av medborgere forut for enkeltpersonenes handlingsvalg og deltagelsesmuligheter, noe som igjen ville gjøre kompenserende støtte- og hjelpetiltak i ettertid overflødige.

Dette kan også overskride forebyggende perspektiver, ettersom også forebyggende tenkning ideelt sett vil framstå som overflødig dersom samfunnsinstitusjonene i utgangspunktet er innrettet slik at de omfatter og inkluderer alle medborgere. Ved å rette et fokus på samfunnsinstitusjonenes grunnleggende innretninger vil et medborgerperspektiv dermed kunne tilby et annet utgangspunkt for evaluering og kritikk av samfunnsforhold, enn perspektiver som tar samfunnsforholdene for gitt og fokuserer på tiltak som skal kompensere for at disse i utgangspunktet ikke inkluderer hele befolkningen.

Teoretisk kan et slikt medborgerskapsperspektiv forstås som et brudd med Marshalls medborgerskapsbegrep, hvor særlig de sosiale rettighetene tenkes som kompenserende

tiltak der enkeltmennesker faller utenfor arbeidslivet. Enten arbeidsløsheten skyldes sykdom, funksjonshemning, økonomiske nedgangstider eller noe annet, tilbys den arbeidsløse av det offentlige et økonomisk sikkerhetsnett som skal motvirke menneskelig nød og store klasseskiller. Forestillingen om at det kan eksistere samfunnsforhold hvor deltagelsesbetingelsene i utgangspunktet er reelt likeverdige for alle samfunnsmedlemmer kan her synes utenkelig. Dette medborgerskapsperspektivet kan også forstås som en videreføring av Marshalls perspektiv, ved at vi nå kan peke mot høyere målsettinger for medborgerskapet. Idealtilstandens reelle gjennomførbarhet i dag er ikke her noe poeng, men at ideelle rettigheter, slik de er beskrevet i Menneskerettighetserklæringen, anerkjennes som del av et idealtypisk medborgerskapsbegrep, og at dette kan benyttes til å definere langsiktige målsettinger for samfunnsutviklingen.

Dette medfører at man ikke kan slå seg permanent til ro med at alle kategorier av arbeidsløse har kompenserende stønadstilbud, eller at for eksempel døve har tilgjengelig hjelpetiltak som kan øke deres deltagelse på arenaer hvor de i utgangspunktet har begrensede deltagelsesmuligheter. Den ideelle retten til likeverdig deltagelse innebærer at det må settes målsettinger om å realisere denne rettigheten gjennom strukturelle deltagelsesbetingelser, noe som vil utgjøre et høyere nivå av realisering av medborgerskapet enn kompenserende sosiale rettigheter innebærer. At dette er en samfunnsprosess som allerede er i gang på viktige områder vitner om at det ikke er totalt urealistisk, og målsettinger som kan framstå som utopier på et tidspunkt kan likevel bli realiteter på senere tidspunkt, hvor for eksempel teknologiske og normative forutsetninger kan være endret. Avviser man dette medborgerskapsperspektivet som urealistisk avviser man ikke bare intensjonene i Menneskerettighetserklæringen, men også mulighetene til å arbeide videre mot denne målsettingen.

Det foreligger i denne undersøkelsen empiriske indikasjoner på at et slikt medborgerperspektiv eksisterer blant døve i dag. For eksempel syntes informantene å enes om at en fokusering på døves begrensninger og spesialbehov opplevdes som negativt. Hjelpetiltakene knyttet til å bli definert som funksjonshemmet kunne riktig nok gi en følelse av å være ivaretatt, samtidig som dette kan sees i lys av at deltagelsesbetingelsene i utgangspunktet på mange felter ikke er innrettet slik at døve naturlig inkluderes. Å bli betraktet som funksjonshemmet syntes imidlertid i liten grad å være knyttet til opplevelser av likeverd, og antyder at det ikke fremmer en identitet som fullverdig samfunnsmedlem.

Det finnes med andre ord døve som forventer å bli behandlet mer likeverdig med hørende enn de blir i dag.

Videre kan dette knyttes til motsetningen mellom funksjonshemningsperspektivet og medborgerperspektivet; en funksjonshemmet person er per definisjon en person som ikke kan delta i samme utstrekning som en normalt fungerende ("funksjonsfrisk") person, mens en medborger per definisjon er en person som har den samme grunnleggende retten til å delta i samfunnslivet som en hvilken som helst annen person. For døve som hadde et ønske om likeverdig samfunnsdeltagelse kunne selve definisjonen som funksjonshemmet oppleves som hemmende. Disse personene ønsket ikke at deres døvhet skulle oppfattes som en hemning for samfunnsdeltagelsen, og de la i intervjuene sterk vekt på døves muligheter og rett til deltagelse, og avviste oppfatninger om døve som inkompetente og hjelpetrengende, særlig i forbindelse med deres muligheter til å delta i arbeidslivet.

Informantenes beskrivelser av egne erfaringer under jobbsøking utløste betraktninger om at hørende arbeidsgivere ofte forventer at døve ansatte vil medføre problemer, slik at de i praksis vegrer seg mot å ansette døve. Dersom hørende arbeidsgivere med selvfølgelighet hadde betraktet døve arbeidssøkere som likeverdige medborgere, måtte de vurdere deres faglige kompetanse på linje med andre søkere, noe som i liten grad synes å finne sted i dag. Hørende arbeidsgiveres åpenbare uvilje mot å innkalle døve til jobbintervjuer indikerer snarere at døvhet betraktes som eksklusjonsgrunn. Kanskje betraktes døvhet som inkompetanse, kanskje er arbeidsgivere redde for at krav om hjelpetiltak vil belaste bedriften økonomisk. En slik praksis overfor døve er imidlertid et brudd med døves rettigheter som medborgere. Medborgerperspektivet har derfor betydelige implikasjoner både for døve medborgeres forventninger til egen samfunnsdeltagelse, så vel som for omgivelsenes praksis overfor døve.

Konklusjonen er ikke her at man ikke kan betrakte døvhet som en funksjonshemning, eller at funksjonshemningsperspektivet i seg selv er diskriminerende for døve. Poenget her er at medborgerperspektivet har videre implikasjoner enn funksjonshemningsperspektivet, og ønsker man å benytte medborgerperspektivet rettes hovedfokus mot andre aspekter ved døves virkelighet enn funksjonshemningen. Et funksjonshemningsperspektiv og et medborgerperspektiv kan tenkes å utfylle hverandre; for eksempel har et funksjonshemningsperspektiv sin berettigelse når det selv med gode tilrettelegginger ikke lar seg gjøre å oppfylle enkeltpersoners rettigheter fullt ut, noe som ofte er tilfelle. I

situasjoner hvor generelle tiltak for å bedre døves deltagelsesbetingelser er under utvikling, kan støtte- og hjelpetiltak også betraktes som midlertidige løsninger.

Det ligger imidlertid også en risiko for at utstrakt bruk av individrettede tiltak kan usynliggjøre behovet for politiske beslutninger som kan sikre like deltagelsesbetingelser. På et mer generelt nivå kan dette beskrives som prinsipielle motsetninger mellom *hjelpetiltak*, *forebyggende tiltak* og *likeverdige deltagelsesbetingelser*:

Slik jeg ser det er et idealtypisk hjelpetiltak noe som innføres for å hjelpe en person til å fungere på en ønsket måte når det som betraktes som naturlige forutsetninger (evner, ressurser) ikke foreligger. Personen kan dermed defineres som en person med spesialbehov, og grunnene til dette kan være ulike; vanligvis taler man om spesialbehov i forbindelse med funksjonshemninger, men begrepet om spesialbehov kan i prinsippet også benyttes om andre typer betingelser enn de som er relatert til fysiske og psykiske funksjoner; for eksempel behov for hjelpetiltak knyttet til fremmedspråklighet, problemer knyttet til kulturbestemte væremåter (for eksempel krav til mat, klesdrakt etc.), manglende økonomiske ressurser, eller sosial eksklusjon eller marginalisering av andre grunner.

I noen tilfeller kan et hjelpetiltak, ved å individualisere og usynliggjøre deltagelsesproblemer, tenkes å motvirke at det foretas kontekstuelle endringer som kan forbedre deltagelsesbetingelsene for de som omfattes av hjelpetiltakene. I noen tilfeller kan dette forstås som en konflikt mellom mål og midler, eller mellom kortsiktige og langsiktige virkemidler. For eksempel kan en kortsiktig løsning være at en person med marginal arbeidsmarkedstilknytning blir tilbudt økonomisk stønad mens han eller hun søker arbeid, som defineres som den langsiktige målsettingen. Men hvis stønad mottas i lengre tid uten at de reelle jobbmulighetene forbedres risikerer personen å bli en varig stønadsmottaker. Et konkret eksempel på dette kunne være at en fremmedspråklig arbeidsledig blir gående langvarig på økonomisk stønad fordi det ikke finnes noe tilgjengelig tilbud om norskopplæring for mennesker med dette språket. Man kan også se problemet fra den andre siden: en døv person kan tilbys trygd når det ikke finnes noen hørende arbeidsgiver som vil ansette ham/henne. At personens forsørgelse overtas av trygdesystemet medfører at den døve trekkes ut av arbeidsmarkedet, noe som kan føre til at problemet ikke lenger framstår som et problem, for eksempel i offentlig statistikk, d.v.s. det usynliggjøres, med den følge at arbeidsgiveres diskriminerende ansettelsespraksis ikke problematiseres.

Det kan også tenkes andre typer hjelpetiltak enn økonomisk stønad som kan ha tilsvarende uønskede virkninger: for eksempel kan døvetolk benyttes til å hjelpe døve på offentlige steder hvor skriftlig eller visuell informasjon bør kunne forventes å foreligge. Hvis det er god nok tilgang på døvetolker kan dette fungere som løsning på en situasjon hvor det ikke foreligger strukturelle deltagelsesbetingelser for døve. Man kan i neste omgang tenke seg døve som på grunn av frykt for ikke å mestre situasjoner hvor det mangler tilstrekkelig visuell informasjon ikke vil gå ut i offentlige rom uten tolk eller andre som kan kompensere for den mangelfulle informasjonen. Et annet eksempel kan handle om individrettede tiltak på en arbeidsplass, hvor det offentlige for eksempel kan tilby arbeidsgivere å dekke utgiftene ved å ansette døve, men ikke foretar noe for å endre den diskriminerende ansettelsespraksisen. Ved at det søkes individuelle løsningstyper kan således strukturelle og andre kontekstuelle mangler som ligger til grunn for hjelpebehovet framstå som mindre viktige.

Et forebyggende tiltak er rettet mot en side ved de kontekstuelle deltagelsesbetingelsene: den man i øyeblikket betrakter som mest problematisk for en bestemt gruppe, for eksempel at fjerning av en høy terskel tillater rullestolbrukere å komme inn i et rom. Et forebyggende tiltak er et hjelpetiltak som kommer tidligere i tid, d.v.s. før en vanskelig situasjon oppstår, og skal tenkes å gjøre andre hjelpetiltak overflødige. Forebyggende tiltak er oftere generelle, d.v.s. de ligger der med en viss gyldighet for alle, og er derfor ikke i samme grad som hjelpetiltakene rettet mot enkeltmenneskenes spesialbehov. I mange tilfeller, som når døves rett til tolk lovfestes generelt i stedet for at det innvilges individuelt ut fra en behovsvurdering, kan man si at tiltakene ikke er individrettet, men gruppeorientert. Andre eksempler på forebyggende løsninger kan være trappeløsninger for rullestolbrukere, teleslynger for personer med høreapparat, trafikklys med lydsignal for blinde etc.. Det kan også være i form av spesialundervisning, attføringsorienterte stønadsordninger, eller offentlige bevilgninger til interesseorganisasjoners aktiviteter.

Noen slike betingelser, for eksempel rett til gratis tolkehjelp, foreligger allerede, andre kan videreutvikles til de får mer institusjonell karakter, d.v.s. de kan få et preg av å være selvfølgelige rettigheter. Ved at de forebyggende tiltakene er gruppeorienterte, og oftest kommer i form av generelle lover og regler, i stedet for hjelpetiltakenes personrettede vedtak, gis det ofte en klare symbolsk anerkjennelse av den gruppen tiltakene er rettet mot. Ved at forebyggende tiltak kommer i forkant for en potensielt diskriminerende situasjon, og ved at de lykkes i å gjøre hjelpetiltakene overflødige, dempes også fokuset

på enkeltindividenes avvik eller manglende forutsetninger. Men til forskjell fra likeverdige deltagelsesbetingelser er forebyggende tiltak situasjonsspesifikke, og kan i denne forstand betraktes mer som ad hoc-tiltak enn som reelle rettigheter, noe som skiller dem fra likeverdige deltagelsesbetingelser.

Likeverdige deltagelsesbetingelser kan man tale om at foreligger først når situasjonen er slik at hverken hjelpetiltak eller forebyggende tiltak er nødvendige. Når for eksempel et forbud mot høye dørterskler er gjennomført i all konstruksjon av offentlige bygninger, d.v.s. når rullestolvennlige døråpninger er konsekvent etablert i normal offentlig praksis, har det blitt en betingelse, og eksisterer ikke lenger kun som et forebyggende tiltak. Det som tidligere utgjorde spesialtiltak for å motvirke en minoritetsgruppes problemer har nå blitt nedfelt i en praksis som (med selvfølgelighet) skal inkludere alle. Det er ikke lenger et tiltak for å hjelpe, men har blitt akseptert og gjennomført som en norm, både i samfunnets materielle struktur og i folks alminnelige forventninger.

Når likeverdige deltagelsebetingelser foreligger trenger man for eksempel ikke lenger nye vedtak for å få innført senkning av terskel eller montering av skrå overganger på hvert sted; det har blitt en alminnelig regel med nærmest universell gyldighet, slik for eksempel skriftlig informasjon på trikkeholdeplasser har blitt noe man betrakter som en selvfølge. Man kan da tale om praksiser som har blitt institusjonalisert (Berger & Luckmann 2006), d.v.s. den er innlemmet i vår daglige praksis, som reelle rettigheter. Et annet eksempel er røykeloven, som vekket mange negative reaksjoner da den ble innført og medførte et reelt forbud mot å røyke innendørs på offentlige steder. I løpet av for mange forbausende kort tid ble imidlertid røykeforbudet en selvfølgelighet som nå respekteres de fleste steder, noe som ikke bare innebar at kreftrisikoen forbundet med tobakksrøyk ble mer anerkjent, men også at blant annet astmatikere ble inkludert på arenaer som de tidligere var ekskludert fra å delta på p.g.a. tobakksrøyk.

Man kunne tenke seg en tilsvarende situasjon den dagen tilgangen på tolkehjelp ble så omfattende at døve kunne ha en selvfølgelig og øyeblikkelig tilgang på tolk hver gang og over alt de måtte trenge det. Ettersom tilgangen på menneskelige tolker sannsynligvis alltid vil være begrenset er nok ikke dette en realistisk forestilling, og om vi skal forestille oss at reell tilgang til tolkehjelp skal kunne gjøres i alle relevante situasjoner som en realitet, taler vi kanskje om framtidige teknologiske løsninger som kan tilby mer avansert oversetting av språklig innhold enn i dag, og som for døve kan, målrettet, lynraskt og

nøyaktig, oversette talte symboler, tonefall og kroppsspråk til tegn, og tilsvarende oversette tegnspråklige budskap til tale. Ettersom det fortsatt er langt fram før slike instrumenter kan tenkes å erstatte menneskelige tolker, om det noen sinne vil være mulig, er det muligens bare enda en utopi. En mer moderat målsetting kunne være å utvikle instrumenter som kunne motvirke behovet for betydelig mange flere døvetolker. Hvis disse skulle ha karakter av inkluderende deltagelsesbetingelser, måtte de være tilgjengelige over alt, og med selvfølgelighet kunne anvendes av døve, så vel som alle som ellers måtte ha behov for det.

En type løsning på dette kunne være mikroteknologi, for eksempel slik enkle oversettelser kan foretas ved hjelp av mobiltelefoner og liknende apparater i dag. Det er også mulig å tenke framover til mer omfattende løsninger. I dag er fastmonterte datamaskiner plassert mange steder for å gi folk flest tilgang på bestemte typer informasjon på ulike språk, for eksempel på flyplasser og kjøpesentre. Det kan forventes at denne teknologien vil bli bedre og tilgjengelig flere steder i framtiden. Kanskje taler vi her om at et stort antall avanserte (audiovisuelt styrte) dataskjermer utplasseres i det offentlige rom, hvor all slags informasjon, inkludert alle slags tolketjenester, er tilgjengelig for de som trenger det. Man kunne forestille seg audiovisuelle informasjonsskjermer tilgjengelig over alt, og som en selvfølgelig del av alle slags offentlige arenaer; på flyplasser, buss- og trikkeholdeplasser, inne på fly, buss, trikk og tog, på alle offentlige kontorer (fra Nav til lege og tannlege), på alle tenkelig kulturarenaer og alle slags politiske arenaer, på alle offentlige plasser (også plassert ute i naturen), restauranter, barer og caféer, på undervisningssteder og arbeidsplasser, fra fødestue, barnehage til sykehjem og kirkegård. Slike apparater ville ha alminnelig interesse som informasjonskilder, men kunne samtidig utgjøre en betingelse for å inkludere alle slags språklige minoritetsgrupper bedre i samfunnslivet. Den dagen slike innretninger blir selvfølgelige deler av vår hverdag, slik mobiltelefoner og pc'er har blitt det i dag, vil de ha karakter av å være deltagelsesbetingelser som fremmer likeverdighetsaspektet av medborgerskapet.

Til dette er det viktig å være oppmerksom på at dette ikke bare er et spørsmål om teknologiske framskritt. Om for eksempel stadig mer avanserte cochleaimplantater vil gjøre en utvikling av tolkeinstrumenter overflødig, avhenger blant annet av om døve fortsatt vil holde på tegnspråklig kommunikasjon, som i dag ikke bare har en praktisk betydning som språk, men også en stor symbolsk verdi for døves selvforståelse. Og selv om den teknologiske utviklingen av cochleaimplantater fører til at brukerne reelt kan

fungere helt på linje med hørende, er det likevel et spørsmål som gjenstår: om døve selv ønsker å fungere som hørende. Det er med andre ord ikke bare tale om en teknologisk utvikling, men i høy grad også en sosiokulturell endring som så langt ikke synes særlig sannsynlig: at alle døve vil gi opp sin identitet og minoritetsgruppestatus som tegnspråklige døve.

Likeverdige deltagelsesbetingelser er et prinsipp som skal sikre fullverdig deltagelse for alle medborgerne, mens hjelpetiltak og forebyggende tiltak impliserer ufullstendige og kompensatoriske deltagelsesbetingelser. Man er i utgangspunktet ikke inkludert i samfunnslivet, men kan ved kompenserende spesialtiltak og hjelpemidler likevel gis visse deltagelsesmuligheter. At man i utgangspunktet er avskåret fra likeverdig deltagelse kan betegnes som ufullstendig eller annenrangs medborgerskap, ettersom fullverdige deltagelsesbetingelser ikke foreligger. Men medborgerskapet krever ikke bare at hensynet til likeverdige deltagelsesbetingelser skal oppfylles, for eksempel skal deltagelse også være frivillig, og det må i hovedsak være opp til den enkelte hvilke deltagelsesformer personen velger. I begrepet om likeverdige deltagelsesbetingelser ligger det for eksempel ikke bestemte forventninger om at deltagelsen skal være så lik som mulig hørendes form for deltagelse. På samme måte som bruk av hjelpetiltak og forebyggende tiltak må være valgfritt, kan det derfor heller ikke i retten til likeverdige deltagelsesbetingelser ligge bestemte føringer som begrenser enkeltmenneskets valgfrihet. For eksempel er det ingen målsetting å pålegge alle døve å bruke cochleaimplantat, eller å kommunisere med hørende med hjelp av tolk eller tolkeapparat, dersom den enkelte ikke selv ønsker det.

Denne og andre undersøkelser viser at det finnes døve som opplever at deres rettigheter ikke ivaretas i tilfredsstillende grad, og at de ikke har reell mulighet til å delta i samfunnslivet på lik linje med hørende medborgere. Disse erfaringene kan anvendes som bakgrunn for å antyde noen generelle tiltak for å øke døves deltagelsesmuligheter:

1. For noen oppleves døvemiljøet som et samfunn, for andre som et tilholdssted, en vennegruppe eller et hjem. De fleste informantene i undersøkelsen opplevde døvemiljøet som en arena hvor de kan bruke tegnspråk på en ukomplisert måte (uten behov for tolk eller supplerende kommunikasjonsformer), hvor de kan slappe av, være seg selv og være blant venner. Døvemiljøene synes å ha viktige funksjoner i forhold til døves identitet og selvrespekt, og kan ha stor betydning som kilde til avspenning og rekreasjon. Det er også en samtalearena, hvor døve kan utveksle erfaringer og ta opp

ulike spørsmål som angår døves samfunnsdeltagelse, for eksempel forhold knyttet til arbeid og kontakt med hørende. I tillegg kan døvemiljøet tilby et kontaktnett som blant annet kan gi kulturelle deltagelsesmuligheter og arbeidsmuligheter for døve. Gjennom døveforeningene, som er en viktig del av døvemiljøet, kan også døves interesser diskuteres og tas opp på politisk nivå. Disse sidene ved døvemiljøet representerer ressurser som kan bidra til å gjøre døves liv lettere, knytte kontakter, medføre arbeidsmuligheter og bidra til at døves interesser ivaretas. Generelt bør derfor disse sidene ved døvemiljøet ivaretas og støttes, både fordi de representerer verdier i seg selv, men også ved at de kan gi gunstige sekundæreffekter for døves videre samfunnsdeltagelse, særlig når det gjelder tilbud om konkrete deltagelsesmuligheter, men også på grunn av miljøets muligheter for rekreasjon, informasjonsutveksling og problemløsning.

2. Døve som ønsker å delta mer i storsamfunnets aktiviteter bør ha bedre tolketilgang på fritiden. De bør også ha bedre opplæring i hvordan storsamfunnet, særlig arbeidslivet, funger, og ha en målrettet opplæring i deltagelsesteknikker, for eksempel hvordan man kan kommunisere med hørende dersom man ikke har tilgjengelig tolk.

3. For at døve skal kunne nyttiggjøre seg storsamfunnets tilbud må det være tilgjengelig bedre tilrettelegginger for døve i det offentlige rom. Døve opplever at det ofte gis mangelfull tekstet informasjon, blant annet i forbindelse med direkte TVsendinger, offentlig kommunikasjon, losjisteder med mer. Særlig bør generelt beredskapen i forhold til krise- og nødsituasjoner bli bedre tilpasset døve, men det gjenstår fortsatt mye før at døve skal kunne dra full nytte av det normale tilbudet som gis til hørende i det offentlige rom.

4. Hørende mangler grunnleggende kunnskap om hvordan døve fungerer og om hvordan hørende skal forholde seg til døve. På arbeidsplasser må det være opplæringstilbud for hørende som skal arbeide sammen med døve, og det er viktig at disse ikke belastes arbeidsgivere økonomisk, slik at det blir et argument for ikke å ansette døve. Også i organisasjonslivet er det viktig at hensynet til døve ivaretas bedre; særlig gjelder dette politiske organisasjoner, som synes utilgjengelige for døve i dag. Mange av disse arenaene ville vært mer tilgjengelig for døve med bedre tolketilgang.

5. På arbeidsplasser er det viktig at døve inkluderes i kommunikasjonen mellom kolleger. Når døve arbeider sammen med hørende, for eksempel i håndverksyrker, må

arbeidsgivere og kolleger gjøres oppmerksom på at de ikke bare skal la den døve være for seg selv, men tilby personen muligheter til å ta del i kommunikasjonen mellom arbeidskolleger i pauser og på fritiden. Det offentlige bør tilby opplæring av hørende på arbeidsplasser hvor døve arbeider, og tilby kurs i tegnspråk for døves kolleger som ønsker det, slik at døve så langt det lar seg gjøre skal kunne nyte godt av interaksjonen med kolleger på samme måte som hørende. Det kan være lett for hørende å forholde seg passivt til at døve ikke deltar i denne siden ved arbeidslivet. I et medborgerperspektiv utgjør imidlertid dette en diskriminering av døve, ved at de i praksis ekskluderes fra arbeidets uformelle samhandling. Dette trenger ikke være en bevisst eller overlagt utstøting av den døve fra de hørende kollegene. I mange situasjoner synes det snarere å skyldes mangel på kunnskap om døve, og om hvordan man kommuniserer med dem, noe som kan overvinnes ved at hørende gis opplæring i hvordan de skal forholde seg for å inkludere døve kolleger i ulike samhandlingssituasjoner: under arbeidet, i pauser og utenfor arbeidstid. I andre situasjoner kan det være motivert av holdninger, for eksempel oppfatninger om at en større grad av kommunikasjon mellom døve og hørende medfører omkostninger for arbeidsplassen som man ønsker å unngå. Det offentlige kan her spille en rolle ved å tilby gratis kurs og kompensasjoner for arbeidsplassens utgifter under opplæring. Andre negative holdninger til døve på arbeidsplassen kan det være vanskeligere å forhindre, men disse kan også antas å være relatert til uvitenhet og frykt for det fremmedartede ved døvheten. I tillegg til å øke hørendes generelle kunnskaper om døve, kan øvelser i kommunikasjon med døve, og diskusjoner om mulige problemområder med praktiske løsningsforslag, tenkes å bidra til at døvheten framstår som mindre fremmedartet og komplisert for hørende å forholde seg til. Ettersom sosial eksklusjon av døve også kan forekomme på andre arenaer, for eksempel i skole og videreutdanning, er dette også et argument for å fremme inkluderende holdninger overfor døve og andre minoritetsgrupper gjennom undervisningen i grunnskolen. Det kan også være et argument for å innføre tegnspråk for hørende som valgfag.

6. Noen deltagelsesarenaer kan kreve andre typer tilrettelegginger enn tolk. For eksempel finnes det private situasjoner hvor døve ikke alltid ønsker å ha en tolk til stede, for eksempel på visse konsultasjoner hos lege eller psykolog. En løsningstype er å gi et bedre tilbud av tegnspråklige fagpersoner, for eksempel døveleger, døvepsykologer, døvesykepleiere, døveadvokater, døvekonstabler, døvesosionomer,

døvebarnevernskuratorer med mer. Dette er samtidig et argument for å tilrettelegge bedre for at døve kan gjennomføre høyere utdanning innen disse offentlige yrkestypene. Det er også andre typer situasjoner hvor bruk av tolk kan være problematisk, for eksempel i utdanningssituasjoner hvor eleven både skal ta notater og følge med på undervisning, hvor det kan være vanskelig å ha øynene både på tolken og på egne notater. En løsning er å overflødiggjøre notatene, for eksempel ved at døve kan få bedre tilgang på forelesningsmanuskripter. En annen type løsning er at det gis egne undervisningstilbud til døve, enten i stedet for eller i tillegg til ordinær undervisning. Det samme problemet forekommer i kulturlivet, hvor det er vanskelig både å se på en tolk og å følge med på det som foregår, for eksempel i et teaterstykke. Døve har opprettet et eget døveteater, noe som antyder en mulig vei å gå, men selv om dette er et populært tilbud blant døve etterlyses det fortsatt bedre tilretteleggingen for de som ønsker å delta mer i den hørende kulturen. Det ble ikke gitt mange løsningsforslag fra informantene på slike spørsmål, noe som tyder på at det kan kreve nytenkning og innovativ innsats fra storsamfunnet dersom det ønsker å inkludere døve i større grad på disse arenaene.

7. Døve trenger bedre deltagelsesbetingelser i normale aktiviteter på fritiden. Det må gis rom for større spontanitet, for eksempel ved at det opprettes et tolkeberedskap som kan settes inn på kort varsel i forhold til fritidsaktiviteter. Normal deltagelse i organisasjonsliv, nabolag og skolens kveldsaktiviteter er viktige for at døve skal integreres i sine lokalmiljø, og ikke stikke seg ut som de som aldri stiller opp, eller som er spesielt vanskelige å få med på aktiviteter som ikke er planlagt ukevis i forveien. For at døve skal kunne holde sine avtaler må de også ha en sikkerhet for at ikke en bestilt tolk faller fra i siste liten. Bedre tilgang på tolkevikarer og et frittstående tolkeberedskap for nødsituasjoner som ikke belaster ordinære tolkeoppgaver, ville gi en større beskyttelse for - og høyere prioritering av - døves deltagelsesmuligheter. Deltagelse og integrasjon i et lokalmiljø bygger på en viss pålitelighet og gjensidig innsats; dersom døve ofte ikke kan eller faller fra når noe avtales eller arrangeres, fordi de ikke får tolk, kan dette medvirke til utstøtning og stigmatisering fra omgivelsene, eller at den døve selv trekker seg tilbake i stedet for å delta. Det samme kan sies om døves muligheter til å utvikle relasjoner til arbeidskolleger utenfor arbeidstiden. At fritiden gis høyere prioritet er derfor viktig for å øke døves lokale integrasjon og samfunnsdeltagelse generelt.

8. Hjelpemiddelberedskapen oppleves av noen som langsom og preget av et vanskelig skjemavelde. Særlig er det viktig at hjelpemidler som døve er avhengige av for å fungere optimalt i sitt dagligliv, for eksempel til å mestre en arbeidssituasjon, kan stilles til disposisjon uten utsettelser og vanskelige søkeprosedyrer. Også systemet for reparasjon av defekt utstyr virker tungrodd, og bør erstattes av en bytteordning hvor defekt utstyr kan byttes ut på dagen, slik at ikke midlertidig mangel på tilgjengelige hjelpemidler skal medføre unødvendige ulemper for døve, for eksempel i forhold til full arbeidsdeltagelse.

9. Døve møter til tider fagfolk i det offentlige, for eksempel i skoleverket og NAV-systemet, som mangler vesentlige kunnskaper om situasjonen som døv, og derfor ofte undervurderer døves deltagelsespotensialer, for eksempel i forhold til deres utdannings- og yrkesmuligheter. Skjønnsmessig behandling av døve i det offentlige oppleves til tider som umyndiggjørende og mistenkeliggjørende. Hørende undervisningspersonell, veiledere og saksbehandlere bør i større grad ha utarbeidet standardiserte retningslinjer for oppfyllelse av døves rettigheter før en døv bruker møter en saksbehandler/veileder. I tillegg bør det, før det gis veiledning eller saksbehandling, foreligge tilstrekkelige medisinske opplysninger om personen til at det ikke skal være nødvendig å betvile personens grad av hørselshemning eller øvrige helsetilstand. Dette vil imidlertid ikke løse alle dilemmaer veiledere og saksbehandlere står overfor, ettersom de fleste spørsmål må behandles individuelt og forutsetter kompetanse om døve. En vei å gå for å møte noen av disse utfordringene på sikt kan være å legge forholdene bedre til rette for at døve kan ta høyere utdanninger innenfor relevante yrkestyper, for eksempel juss, pedagogikk, psykologi, sosial- og helsetjenester, samtidig som det opprettes flere stillinger for døve som ønsker å arbeide med døve innenfor disse yrkestypene.

   Det kunne tenkes at noen vil stille spørsmål ved at døve skal saksbehandle døve, for eksempel innenfor Nav, ettersom døvemiljøet er lite og saksbehandlere da kunne tenkes å mangle nøytralitet eller habilitet for denne typen oppgaver. Her finnes det argumenter som peker i flere retninger. Det første og viktigste er hensynet til at døve blir forstått og møter respekt, og slik vil en saksbehandler måtte ivareta sin rolle som medborger, selv om det er i egenskap av en profesjonell yrkesrolle (Bergwitz 2001). At døve her framstår som talspersoner for døve klienter vil ikke i dette perspektivet nødvendigvis utgjøre et habilitetsproblem, men kan også forstås som en sikkerhet for

at døves rettigheter ivaretas. Dernest må dette være et tema det må tas hensyn til både i opplæringen av saksbehandlere, og et aspekt ved selve saksbehandlingen, hvor den enkelte saksbehandleren uansett ikke vil stå alene med vedtaksansvar overfor sine klienter.

For øvrig er dette et generelt tema, og denne typen spørsmål kunne stilles i mange andre situasjoner, og er ikke spesifikke for døve. Bør for eksempel en representant for en etnisk minoritetsgruppe få i oppdrag å saksbehandle klienter fra samme minoritetsgruppe? Spørsmålet dreier seg heller ikke bare om faren for å ta særskilte hensyn. Det kunne for eksempel også tenkes at en saksbehandler nettopp for å bevise at han/hun ikke tar særhensyn risikerer å opptre på en mer restriktiv måte enn andre. Også her er det avgjørende at blant annet opplæring og kollektivt vedtaksansvar representerer kontroll med yrkesutøvelsen, noe som heller ikke er spesifikt i forhold til døve.

På den andre siden er dette også et spørsmål om å gjøre denne typen yrker tilgjengelig for døve på lik linje som hørende, d.v.s. at det ikke bare er hensynet til klientene som taler for å inkludere døve i større grad på denne typen arenaer. Det generelle hensynet til å tilby likeverdige deltagelsesmuligheter til døve taler for at også denne typen yrkes- og utdanningsmuligheter må være reelt tilgjengelige for døve som ønsker det. Da må det tilrettelegges betingelser som gjør slike yrker reelt mulige å utføre, blant annet ved at det søkes etter løsningstyper på den type dilemmaer det kan medføre. Her er det et spørsmål om individuelle rettigheter, samtidig som det å fokusere på døves antatte habilitetsproblemer kan forstås som en ny måte fokusere på døves begrensninger, mens man i et medborgerperspektiv burde fokusere på mulighetene for å øke de kontekstuelle deltagelsesbetingelsene. Man må tro at det er mulig, noe en av informantene formulerte med det optimistiske slagordet: ”Døve kan!”

Etterord:

For undersøkelsens informanter framsto tolkemangelen som et kjernepunkt i døves mangel på deltagelsesmuligheter i samfunnet. På den ene siden handler dette om å dekke deltagelsesbehov, som døve må definere selv, både som minoritetsgruppe og som enkeltpersoner. På den andre siden handler dette om muligheter til likeverd og likestilling med resten av befolkningen i samfunnet. Retten til tolk begrenses av den reelle mangelen på tolker, og en utfordring for et samfunn som skal sikre at døve har deltagelsesmuligheter som svarer til deres deltagelsesbehov, består i å avdekke disse behovene og tilpasse tolketilbudet etter dette, både på gruppe- og individnivå. Det generelle tolkebehovet bør avdekkes gjennom regelmessige undersøkelser av den døve befolkningens deltagelsesbetingelser på ulike samfunnsarenaer; på arbeidsmarkedet, i forholdet til det offentlige, til organisasjonslivet, i det sivile liv og i privatlivet. Dette kan gi bakgrunn for den framtidige satsningen i Norge på utdanning av flere tolker, samtidig som tolketilbudet må tilpasses endringer i døves situasjon. Tolketilbudet må tilpasses den enkeltes behov og ønsker, som også omfatter et stabilt tilbud for fritidsarenaer på kveldstid, slik at døve ikke i praksis ekskluderes fra deltagelse på viktige arenaer for sosial deltagelse hvor de kan delta i kulturelle og politiske aktiviteter og ha en normal interaksjon med hørende samfunnsmedlemmer dersom de ønsker det. Hvorvidt cochleaimplantat og andre tekniske løsninger fører til at tolkebehovet vil avta i framtiden gjenstår å se, men i dag synes tolketilbudet utilstrekkelig til å dekke viktige sider ved døves samfunnsdeltagelse, og burde utbygges i henhold til dette.

Et aspekt ved å øke tolketilbudet angår rekrutteringen av nye mennesker til tolkeutdanningen. På den ene siden handler dette om informasjon om og tilgjengelighet av studieplasser, samt lærerkapasitet og formen på tolkeutdanningen. Det handler også om yrkesbetingelsene til ferdigutdannede tolker: attraktive arbeidsvilkår, lønnsbetingelser og overtidsbetingelser, betingelser som kan gi tolkeyrket en status som kan gjøre det mer attraktivt, slik at flere vil velge en tolkeutdanning. På den andre siden kunne det tenkes at dette i framtiden kunne føre til en situasjon hvor det ble utdannet for mange tolker i forhold til døves tolkebehov. Antallet tilgjengelige studieplasser og tolkestillinger må derfor kontinuerlig tilpasses det aktuelle tolkebehovet. Landsomfattende prospektive medborgerundersøkelser kan være et middel til å avdekke endringer i dette og andre behov som må dekkes for å sikre døves deltagelsesbetingelser, slik at blant annet antallet nye tolker som blir tatt opp til tolkeutdanningen tidlig kunne tilpasses endringene i tolkebehovet.

Døves deltagelsesbetingelser er imidlertid ikke bare avhengig av den reelle tilgangen på døvetolker eller andre tilrettelegginger og hjelpemidler. På den ene siden er døves holdninger, ønsker og behov en like avgjørende faktor for hvilken form og omfang døves samfunnsdeltagelse kan få. Et aspekt av dette er den enkelte døves opplevde behov knyttet til hjelpemidler og tilrettelegginger, som blant annet kan gi personen muligheter til å motta og sende informasjon, d.v.s. interagere med den fysiske og sosiale omverdenen. Disse subjektive behovene kan blant annet variere etter personlige interesser og etter hvilke typer miljøer personen deltar i. På et mer generelt nivå angår dette døves subjektive fortolkninger av egen livsverden, som blant annet inkluderer hvilken oppfatning personen har av seg selv som døv medborger i det norske samfunnet. Dette er nært knyttet til personens samfunnsorientering, slik en identitet som funksjonshemmet eller som medlem i en språklig minoritetsgruppe kan definere eller peke ut forskjellige retninger for den enkeltes deltagelse i storsamfunnet. Bak disse identitetsbegrepene synes det å ligge forskjelligartede verdimønstre, som også impliserer forskjelligartede holdninger til døves deltagelsesformer.

Dette kan forklare det tilsynelatende paradoksale forhold at en definisjon som funksjonshemmet kan være forenlig med en sterkere deltagerinvolvering enn en definisjon som ikke betrakter døvheten som en funksjonshemning, men som et språklig særtrekk. Resultatene fra denne intervjuundersøkelsen antyder at en storsamfunnorientering blant døve vil være nærmere assosiert med en identitet som funksjonshemmet enn med en identitet som medlem av en språklig minoritetsgruppe. En storsamfunnorientering inkluderer blant annet sterke ønsker om yrkesdeltagelse på hørendes arbeidsmarked. I noen av tilfellene gikk dette på tvers av skillet mellom døvblitte og førspråklig døve, men døvblitte flest hadde en sterkere forankring i hørende miljøer i kraft av sin tidligere funksjon som hørende i et hørende miljø, og derfor en sterkere storsamfunnorientering. Døvblitte som vokste opp som hørende i et miljø med døve foreldre som formidlet utstrakt kontakt med et døvemiljø, og som lærte tegnspråk tidlig i livet, er et eksempel på unntak fra dette mønsteret. Toleransen for uføretrygd framsto på den andre siden som større blant personer med en sterkere orientering mot døvesamfunnet, noe som ikke kan relateres til døvhetsgrad; i dette materialet hadde personer med de forskjellige samfunnsorienteringene varierende hørselsrester, også uavhengig av om de var førspråklig døve eller døvblitte. Deltagelsesinvolveringen i storsamfunnet var primært relatert til hvor informantene hadde sin sosiale forankring, og hadde lite å gjøre med den medisinske eller funksjonelle døvhetsgraden.

Den hørende befolkningsmajoritetens holdninger og praksis overfor døve representerer en viktig del av omverdenens betingelser for døves samfunnsdeltagelse. Den hørende befolkningsmajoriteten kan definere døves deltagelsesbetingelser direkte gjennom aktiv inklusjon og eksklusjon av døve på ulike samfunnsarenaer, slik man for eksempel kan se eksempler på når døve søker arbeid på hørendes arbeidsmarked, eller når døve forsøker å delta i fritidsaktiviteter som er uproblematiske for hørende. Tilretteleggelse av praktiske deltagelsesbetingelser tas også hånd om av storsamfunnets fagfolk, som vanligvis domineres av hørende i alle ledd, fra politisk beslutningsnivå til forvaltning av hjelpetiltak for enkeltpersoner. I tillegg kan hørendes holdninger overfor døve også ha en betydelig indirekte betydning, ettersom døve i kraft av sin dominerende majoritetsstatus har stor reell makt til å påvirke døves situasjon. Passiv eksklusjon av døve på ulike samfunnsarenaer representerer her en tung og dyptgripende tematikk som synes å ligge til grunn for mange slags problemer mellom døve og hørende, og som krever omfattende og langvarige mottiltak dersom døves deltagelsesmuligheter skal kunne forbedres.

Blant hørende kan en oppfatning om at døve er funksjonshemmede og hjelpetrengende innebære at døve defineres som et avvik fra majoritetskulturens normalitetsbegreper, noe som kan føre til at døve ikke medregnes som likeverdige eller kompetente medborgere i forskjellige situasjoner hvor de faktisk har reelle deltagelsesmuligheter. Eksempler på dette kan være generelt avvisende holdninger til døve arbeidssøkere blant hørende arbeidsgivere, at en ung person sterkt frarådes å ta en utdanning som personen ønsker, eller at en skoleklasses foreldregruppe lar være å invitere en døv forelder til dugnadsarbeid eller private arrangementer. Ofte, som i ansettelsessaker, synes ikke eksklusjonen av døve å være knyttet til reelle erfaringer fra situasjoner hvor døve ikke strekker til, men later til å ha sine røtter i manglende kunnskap om og fordommer mot døve. I andre tilfeller, som når foreldregruppen ekskluderer den døve, kan ha sin bakgrunn i erfaringer fra tilfeller hvor den døve uforskyldt ikke har kunnet delta, for eksempel som følge av tolkemangel eller ved for kort varsel, slik at det ikke lot seg gjøre å bestille tolk i forveien. Det er mulig å tenke seg at hørende kunne hatt større toleranse overfor døves deltagelsesbetingelser dersom hørende hadde større kunnskap om disse og at de ble betraktet som en variant av det normale, - ikke som en bekreftelse på en definisjon av døvhet som et medisinsk eller funksjonelt avvik.

Kontrasten til døves definisjon av identiteten som språklig minoritetsgruppe er her slående, og uansett hvilken samfunnsorientering den knyttes til, danner definisjonen av døve som minoritetsgruppe et mer interessant medborgerperspektiv enn et funksjonshemningsperspektiv. Funksjonshemningsperspektivet leder fokus mot det

funksjonelle avviket fra et dominerende deltagelsesideal, som kan være sammenfallende med storsamfunnets normalitetsbegrep, men også kan tenkes å avvike fra det. Per definisjon er derfor dette avviket å betrakte som nedsatt deltagelsesevne, d.v.s. sosial inkompetanse, noe som ikke åpner for alminnelig samfunnsdeltagelse på lik linje med hørende. Minoritetsgruppeperspektivet impliserer en samfunnsforståelse som kategoriserer medborgere etter om de tilhører en majoritet eller en minoritet. At majoriteten er større enn minoriteten medfører ikke at denne har rett til å definere minoritetens deltagelsesbetingelser; snarere framheves det at minoriteten har selvstendige rettigheter uavhengig av majoriteten.

Minoritetsgruppers rettigheter er definert ved menneskerettigheter og nasjonale lover, og i vår tid har minoritetsgruppers rettigheter stor legitimitet, noe som blant annet manifesteres ved at ikkediskriminerende holdninger forsøkes formidlet gjennom skole- og utdanningssystemet. Her er det medborgerskapsbegrepets likeverdighetsprinsipp som gjelder, ikke prinsippet om at flertallsviljen skal råde. Medborgerperspektivets fokus på enkeltmenneskets rettigheter har her en like selvfølgelig legitimitet når det anvendes på medlemmer av minoriteter som for majoriteter.

Funksjonshemningsperspektivet kan på noen områder ha implikasjoner som kommer i strid med dette, ettersom det formidler et medisinsk eller funksjonelt perspektiv på døvhet som ikke alltid sammenfaller med døves selvoppfatninger. For eksempel oppleves betegnelsen ”funksjonshemmet” ofte av døve som et diskvalifiserende stigma. Dette skyldes at definisjonen som funksjonshemmet relaterer enkeltmenneskets deltagelsesbetingelser til en oppfatning om manglende deltagelsesevner. Funksjonshemningsperspektivet impliserer en individualisering av døvheten, d.v.s. døvhet framstår som individuelt avvik, hvor individrettede tiltak kan oppfattes av døve som forsøk på å påtvinge døve to typer tilpasninger: enten tilpasning til majoritetskulturens oppfatninger om normal samfunnsdeltagelse, eller tilpasning til en passiv og marginalisert rolle som funksjonshemmet (arbeidsudyktig og uføretrygdet). Disse to tilpasningsformene står i utgangspunktet i konflikt med hverandre. Man kan ikke både være tilpasset en normal fungering, hvor man deltar på lik linje med hørende, og samtidig være tilpasset en rolle som avskjærer døve fra slik deltagelse. Man kan være tilpasset på noen områder (arenaer, kontekster, funksjoner) og avskåret eller fritatt fra andre, men i prinsippet kan man ikke både være tilpasset og avskåret på de samme områdene, og i samme henseende.

Det kan stilles opp alternativer til denne tosidige måten å forstå funksjonshemning på. I døves dagligliv er det ofte nødvendig å finne praktiske kompromisser, for eksempel kan døve (men også hørende) akseptere at de ikke alltid kan få med seg all informasjon som utveksles i

situasjoner hvor flere hørende prater sammen. I andre situasjoner, for eksempel når man skal ta et offentlig transportmiddel, vil man være mindre villig til å akseptere mangelfull informasjon, blant annet om pris, ankomststed, forsinkelse, ruteendring etc. På tilsvarende måte kan det tenkes ulike grader av tilpasning og eksklusjon på mange samfunnsområder, noe som for eksempel kan beskrives ved begrep som marginalisering og sentralitet. At man her ikke taler om enten å delta eller å være ekskludert, men om grader av deltagelse eller plassering i forhold til et sentrum, versus grader av marginalisering eller plassering i forhold til en periferi, nyanserer det empiriske bildet. Likevel er det av flere grunner nødvendig å skille mellom begreper om likeverdig deltagelse og eksklusjon fra deltagelse.
På noen samfunnsområder synes det eksisterer det klare skillelinjer mellom inklusjon og eksklusjon, for eksempel står mange døve uten jobbtilbud, og selv om de selv kan være aktive jobbsøkere er de i praksis ekskludert fra deltagelse på hørendes arbeidsmarked. Andre har gitt opp jobbsøkingen, og synes å ha akseptert en selvforståelse av å være ekskludert fra de hørendes arbeidsmarked fordi de betraktes som funksjonshemmet. Dette har også et subjektivt aspekt, for uavhengig av om det faktisk eksisterer relevante jobbmuligheter, opplever mange døve sin definisjon som funksjonshemmet ekskluderende, både fordi de opplever at arbeidsgivere ikke tør ansette døve (aktiv eksklusjon), og fordi de gir opp jobbsøkingen når de likevel forventer å tape i konkurranse med hørende om aktuelle jobber (passiv eksklusjon).

Marginalisering kan være en treffende betegnelse på situasjoner hvor døve opplever at de er inkludert på arbeidsmarkedet på en ufullstendig måte, d.v.s. de reelle deltagelsesmulighetene er mangelfulle, slik at de ikke at de kan delta på lik linje med hørende. Dette kan skyldes en mer eller mindre klar opplevelse av at døves faktiske rettigheter generelt er svake i yrkeslivet, for eksempel ved at de opplever døves utdannings- og yrkestilbud som begrenset eller vanskelig å realisere i praksis, at de bare tilbys underordnede stillinger, har minimale karrieremuligheter etc.. Eksklusjon eller marginalisering knyttet til et funksjonshemningsperspektiv, står i motsetning til et minoritetsgruppeperspektiv, hvor døve forstås som bærere av en gruppes sosiokulturelle særpreg, og hvor enkeltpersonenes identiteter og deltagelsesmuligheter knyttes opp mot døves rettigheter som språklig minoritetsgruppe. Funksjonshemningsperspektivet impliserer for mange en avviksforståelse, individualisering av enkeltmenneskets deltagelsesevner, og resignasjon overfor samfunnets praksis (for eksempel ved uføretrygding av arbeidsløse døve). Minoritetsgruppeperspektivet lover i langt større grad en verdig identitet, en kollektiv selvforståelse, og politisk handling for å motvirke diskriminering av gruppemedlemmene (empowerment).

Medborgerbegrepets betoning av generelle menneskerettigheter kan i prinsippet både knyttes til et funksjonshemningsperspektiv og et minoritetsgruppeperspektiv. Et funksjonshemningsperspektiv kan, ved anvendelse av hjelpe- og støttetiltak, ha som formål å sikre en normal deltagelse i storsamfunnet, mens et minoritetsgruppeperspektiv skal motvirke diskriminering og ivareta gruppens egenart. Men ettersom minoritetsgruppeperspektivet synes å betone døves rett til deltagelse på egne premisser sterkere enn funksjonshemningsperspektivet, kan det synes som døve ofte oppfatter dette som et klarere medborgerperspektiv enn funksjonshemningsperspektivet, som på sin side kan oppfattes som et normaliseringsperspektiv, hvor hjelpe- og støttetiltakene forstås som midler til å opprette det som oppfattes som normal fungering i en hørende verden. Funksjonshemningsperspektivet kan også oppfattes som et stigmatiserende, ekskluderende og passiviserende avviksperspektiv, ved at funksjonshemningen betraktes som årsak til ikke-deltagelse.

Hvordan man ser på medborgerskapet under de to perspektivtypene (som funksjonshemning eller som minoritetsgruppe) er avhengig av øynene som ser. I beskrivelsen av de ulike samfunnsorienteringene, enten dette dreier seg om rettigheter og deltagelsesbetingelser, eller om det dreier seg om definisjoner av døvhet, er det derfor også interessant hvilket metaperspektiv som ligger til grunn for beskrivelsen. Dersom et sosiokulturelt minoritetsgruppeperspektiv ligger til grunn vil funksjonshemningsperspektivet kunne framstå som majoritetsgruppens normalisering av døve, eller som virkemiddel til å diskvalifisere døve fra samfunnsdeltagelse, d.v.s. som et middel i diskriminerende samfunnspraksiser. Dersom funksjonshemningsperspektivet ligger til grunn kan minoritetsgruppeperspektivet framstå som en måte å underkommunisere døvhetens funksjonelle og medisinske aspekter, d.v.s. som et middel til å benekte deltagelsesbegrensninger som er direkte relatert til døvheten.

Undersøkelsens informantutsagn bekreftet at slike metaperspektiver har betydning for hvordan døve betrakter sine rettigheter, deltagelsesmuligheter og sin identitet. Bærere av en storsamfunnorientering kunne for eksempel argumentere mot at døve bare skulle betraktes som en språklig minoritetsgruppe, og at døve måtte innse at de hadde en funksjonshemning. Bærere av en døvekulturell orientering kunne på sin side framheve det positive ved døves språklige egenart og felles identitet som minoritetsgruppe, og at de var uenige med mennesker som betraktet døve som funksjonshemmede, noe de knyttet til at hørende ofte betraktet døve som stakkarslige og hjelpetrengende enkeltpersoner.

Det er i denne sammenhengen på sin plass å spørre om hvilket metaperspektiv en forsker bør anlegge når døves medborgerskap skal beskrives. Dersom forskeren studerer døve ut fra et metaperspektiv på døve som funksjonshemmede vil det være nærliggende å beskrive døvhetens begrensninger og de individrettede hjelpemidlenes effekt på deltagelsesmulighetene. Dette perspektivet kan for eksempel gjenfinnes i medisinske forskningsperspektiver på hjelpemidlers effekt, enten disse er relatert til generell funksjonalitet i form av samfunnsdeltagelse, for eksempel bedring av kommunikasjonsevnen i forhold til hørende, eller er begrenset til enkeltfunksjoner, for eksempel målbar bedring av lydoppfattelsen. Dette metaperspektivet kan også ligge til grunn for en samfunnsvitenskapelig undersøkelse av døvhet som sosialt avvik. Dersom forskeren derimot anlegger et minoritetsgruppeperspektiv, for eksempel i en sosialantropogisk studie av døvesamfunnet, vil døves særegne kulturelle samhandlingsformer og måter å møte storsamfunnets praksis overfor døve som minoritetsgruppe være i fokus. Minoritetsgruppeperspektivet forekommer blant annet som metaperspektiv i sosiokulturell teori (for eksempel Kymlicka 1996, 2001) og i insider-beskrivelser av døvesamfunet (for eksempel Padden & Humphries, 1991, 2005).

Hvilket metaperspektiv som anlegges har betydning for hvilken tematikk man velger å fokusere på og for måten fenomenene beskrives på, men formidler samtidig ideologiske posisjoner når de knyttes til en storsamfunnorientering eller en døvekulturell orientering. En fri posisjon som forsker i forhold til døvepolitiske diskurser er mulig når forskeren kjenner til og kan avklare sitt forhold til de relevante ideologiske posisjonene. Det kan her antydes et høyere ordens metaperspektiv (et meta-metaperspektiv), ved at forskeren i stedet for å velge side i døvepolitiske diskurser, tar utgangspunkt i en oversikt over de aktuelle ideologiske posisjonene og deres implikasjoner for eget perspektiv. Forskningens teoretiske perspektiv kan da også avklares i forhold til disse metaperspektivene; formidler de teoretiske referansene som benyttes et bestemt metaperspektiv, kan de eventuelt relateres til posisjoner i pågående døvepolitiske diskurser, og hvordan kunne man tenke seg alternative perspektiver og hypoteser som tok utgangspunkt i det motsatte metaperspektivet?

Denne undersøkelsens metaperspektiv tar ikke utgangspunkt i pågående diskurser om døves status som funksjonshemmet eller som språklig minoritetsgruppe, men i medborgerskapsbegrepet, og det har vært mulig å benytte dette begrepet til å beskrive to motstående samfunnsorienteringer blant døve. Medborgerperspektivet har blitt benyttet som meta-metaperspektiv under analysene av hva et funksjonshemningsperspektiv og et språklig

minoritetsgruppeperspektiv impliserer for døves rettigheter, identitet og deltagelse i samfunnet. Utgangspunktet har derfor ikke ligget i en ideologisk stillingstagning i forhold til en pågående døvepolitisk diskurs om døve bør betraktes som funksjonshemmede eller som språklig minoritetsgruppe. Her har analyser av empiriske utsagn og syntese av ulike meningsinnhold til en modell som omfatter to forskjellige samfunnsorienteringer blant døve ført fram til de refleksjonene som her foreligger. Det har flere steder vært nærliggende å knytte medborgerskapsbegrepet til et minoritetsgruppeperspektiv, ettersom et minoritetsgruppeperspektiv i større grad enn et funksjonshemningsperspektiv synes å handle om temaer som kan knyttes til medborgerskapsdimensjonene rettigheter, identitet og deltagelse. Dette er imidlertid ikke en kobling som følger av at et medborgerskapsperspektiv nødvendigvis ligger nærmere et minoritetsgruppeperspektiv enn et funksjonshemningsperspektiv. Snarere følger det av den tematikken som empirisk har blitt trukket fram i intervjuene, og som beskriver informantenes oppfatninger om deres plass som døve i samfunnet. Som deltager i intervjuene og forsker som har analysert disse har jeg likevel blitt påvirket av den informasjonen jeg har fått tilgang på, noe som skinner igjennom i de refleksjonene jeg gjør i ettertid.

At et medborgerperspektiv også kan kombineres med et funksjonshemningsperspektiv følger av at enkeltmenneskers rettigheter framstår som mer grunnleggende enn minoritetsgruppers kollektive rettigheter. Sagt med andre ord: i et medborgerperspektiv kan ikke hensynet til minoritetsgruppen komme foran hensynet til enkeltmenneskets rettigheter. At medborgerskapsperspektivet fokuserer på den enkeltes rettigheter, identitet og deltagelse, favoriserer heller ikke noen bestemt sosial identitet, for eksempel medlemskap i en minoritetsgruppe, utover statusen som medborger. Den enkeltes rett til forankring i en gruppe, og respekten for denne gruppens rettigheter, må snarere forstås som middel til å ivareta enkeltmenneskenes rettigheter.

Opplevelsen av at noe er diskriminerende for døve kan også være knyttet til et metaperspektiv; for eksempel vil det være vanskeligere å kombinere hørselsfremmende tiltak, som for eksempel cochleaimplantat, med et språklig minoritetsgruppeperspektiv enn med et funksjonshemningsperspektiv. For en person med et språklig minoritetsgruppeperspektiv kan cochleaimplantat framstå som et middel til å gjøre døve hørende, d.v.s. det kan oppfattes som et middel til å bekjempe døves egenart og en trussel mot døves tegnspråklighet. I tillegg kan det oppfattes som et ufullkomment tiltak, som bare kan føre til at døve tilpasses en underlegen posisjon i den hørende kulturen, d.v.s. døve kan fortolke situasjonen slik at de har en mer

likeverdig tilpasning når de definerer seg som tegnspråklig medborger i den tegnspråklige kulturen. I sin ytterste konsekvens kan derfor en døvekulturell orientering føre til at cochleaimplantat oppfattes som et tiltak fra det dominerende hørende storsamfunnet til å undertrykke døves tegnspråklige kultur og diskriminere dem som medlemmer av en språklig minoritetsgruppe. Fra et funksjonshemningsperspektiv vil cochleaimplantat derimot kunne framstå som et mer positivt tiltak, ved at det forventes å gi døve hørsel, og derigjennom forbedrer døves muligheter til å delta i storsamfunnet og kommunisere med hørende. Selv om det ikke forventes å føre til perfekt hørsel, oppfattes derfor cochleaimplantat ofte som et middel til økt samfunnsdeltagelse, og dermed som et tiltak som kan motvirke og forebygge diskriminering av døve (Wie 2005).

Begge disse situasjonsforståelsene kan tenkes kombinert med et medborgerskapsperspektiv dersom de relateres til døves rettigheter, identitet og deltagelse. Et springende punkt er imidlertid identitetsaspektet, som viser til den døves selvoppfatning, og som ikke taler for at det bør anlegges et paternalistisk metaperspektiv. Døve har som enkeltmennesker forskjellige selvoppfatninger knyttet til de to samfunnsorienteringene, og for at forskning om døves rettigheter og deltagelsesbetingelser skal kunne ivareta denne dimensjonen ved medborgerskapet må den ta hensyn til enkeltpersonenes preferanser, ønsker og selvoppfatninger. En undersøkelse som tar utgangspunkt i en av samfunnsorienteringene og kun avdekker rettigheter og deltagelsesmønstre i forhold til denne, uten å ivareta dette aspektet ved medborgerskapet, bryter med et grunnleggende aspekt ved det medborgerperspektivet jeg har benyttet her. Det samme kan sies om sosialpolitiske målsettinger og tiltak, enten de kommer som følge av en slik forskningspraksis, eller ikke.

I framtidig forskning kan for eksempel det å ta utgangspunkt i en storsamfunnsorientering hvor metaperspektivet er et funksjonshemningsperspektiv, i betydelig grad forventes å påvirke undersøkelses tematikk og problemstillinger om døves rettigheter og deltagelse i storsamfunnet, og dermed de konklusjonene som trekkes på bakgrunn av dette. Det er fullt mulig å foreta slik forskning, for eksempel kartlegging av døves deltagelse på ulike arenaer, men min påstand er her at forskning som ikke tar hensyn til de involverte enkeltmenneskenes subjektive ønsker og preferanser mangler et grunnleggende aspekt ved medborgerskapet.

Tilsvarende kan en undersøkelse som anlegger en døvekulturell orientering og et språklig minoritetsgruppeperspektiv på døves rettigheter og deltagelse, for eksempel tenkes å stille spørsmål om døves betingelser for tegnspråklig kommunikasjon og sosiokulturell selvstendighet, uavhengig av om det finnes enkeltmennesker som egentlig ønsker en større

grad av integrasjon i storsamfunnet. Ut fra det perspektivet som her er anlagt på medborgerskapsbegrepet, blant annet med referanse til menneskerettighetene, vil heller ikke en slik tilnærming kunne kalles en medborgerskapsundersøkelse, ettersom den ikke tar hensyn til enkeltmenneskets identitet, og de preferanser og ønsker som er knyttet til denne.

Flere av informantene i undersøkelsen kombinerte et funksjonshemningsperspektiv med et språklig minoritetsgruppeperspektiv. Det har her blitt påpekt at de idealtypiske motstykkene som en storsamfunnorientering og en døvekulturell orientering framstilles som, empirisk kan forventes å forekomme i forskjellige slags blandingsforhold. Det er derfor heller ingen grunn til at en medborgerskapsforsker skal føle behov for innta den ene eller den andre posisjonen som et entydig metaperspektiv. Snarere er det nødvendig å ta hensyn til begge metaperspektivene, og for videre medborgerskapsforskning kan et interessant felt nettopp være implikasjonene av ulike typer kombinasjoner av samfunnsorienteringene; om det medfører uforutsette praktiske dilemmaer i døves liv og hvordan døve løser dem i ulike typer situasjoner, eventuelt om det å kombinere orienteringer kan være nødvendig for å takle en komplisert hverdag. Videre kan kombinerte perspektiver også tenkes nyttige for sosialpolitisk og spesialpedagogisk tenkning om hvordan døves rettigheter kan forbedres, ved at de bør ta hensyn til at enkeltpersoners identiteter kan inneholde begge orienteringene på forskjellige måter.

Det bør også påpekes at et språklig minoritetsgruppeperspektiv ikke er det eneste mulige minoritetsgruppeperspektivet som kan være relevant for døve. Hvis vi ser nærmere på funksjonshemningsperspektivet, så fokuserer det riktig nok på enkeltmenneskers funksjonering, men dette utelukker ikke at en funksjonshemning også kan betraktes som et kriterium for et minoritetsgruppeperspektiv. Hvis døve i sin alminnelighet betraktes som en kategori av funksjonshemmede, eller som del av en større minoritetsgruppe bestående av flere typer funksjonshemmede, for eksempel bestående av døve, blinde og fysisk handikappede, kan statusen som funksjonshemmet benyttes som kriterium for en minoritetsgruppestatus. Dette kan ha praktiske implikasjoner, ettersom felles interesser med andre funksjonshemmede i mindre grad vil kunne ivaretas dersom døve totalt forkaster identiteten som funksjonshemmet til fordel for en språklig minoritetsgruppeidentitet.

Om døve skal framstå som del av en større minoritetsgruppe av funksjonshemmede i samfunnet avhenger av om døve opplever at de har fellestrekk med andre funksjonshemmede, og om døve som gruppe ønsker å fremme målsettinger de kan tenkes å ha til felles med andre funksjonshemmede. Det kulturelle særtrekket ved tegnspråk kan tale for at døve ikke har

fellestrekk og felles interesser med andre funksjonshemmede, mens ønsker om bedre tilrettelegginger og hjelpemidler for å fungere i storsamfunnet kan tale for at de har det.

Igjen er det her mulig å tenke i retning av kombinasjoner, slik den enkelte døve kan understreke behov for hjelpemidler og tilrettelegginger samtidig som personen understreker ønsket om å dyrke døves tegnspråklige samværsformer eller døvekulturelle særpreg, noe som igjen kan forstås som uttrykk for ønsker om å fungere både innenfor storsamfunnet og innenfor døvemiljøet, uten at disse trenger utelukke hverandre. Ut fra materialet i denne undersøkelsen framstår nettopp denne tosidigheten som et kjernepunkt i den reelle utøvelsen av døves medborgerskap, hvor begge typene samfunnsorienteringer griper inn i døves rettigheter, identitet og deltagelsesformer på komplekse måter.

Appendix:

1. **Informasjonsbrev, del 1**

INFORMASJON TIL INFORMANTENE I PROSJEKTET DØVES MEDBORGERSKAP

Høgskolen i Oslo og Norges Døveforbund inviterer deg til å bli med på en intervjuundersøkelse!

Forskningsprosjektet "Døves medborgerskap" handler om hvordan døve opplever det å delta i det norske samfunnet. Hvordan opplever du din plass i arbeidslivet, på skolen, i organisasjonslivet, det politiske liv etc. Særlig ønsker vi å undersøke om døve opplever å kunne delta på lik linje med andre i samfunnet, eller om det er områder hvor døve opplever å være utestengt.

Prosjektet er et for-prosjekt. Det betyr at vi skal prøve ut ulike måter å intervjue døve.

For å finne den beste måten å gjøre denne undersøkelsen må vi prøve intervjumetodene på noen personer slik at situasjonen tilsvarer den intervjusituasjonen vi vil ha i hovedintervjuene. Vi ønsker derfor å holdde intervjuer med noen døve i alderen 25 til 50 år. Intervjuene holdes på Høgskolen i Oslo, og vil ta litt over en time.

For at vi skal være sikre på at tolkingen er riktig og at vi får med alt du svarer vil intervjuene bli tatt opp på video. Video-opptakene vil bli behandlet konfidensielt og vil ikke bli gjort tilgjengelig for andre enn forskerne på prosjektet. De vil bli slettet når prosjektet er over.

Forsker Øyvind Bergwitz vil ha ansvaret for gjennomføringen av intervjuene, mens Heidi Woll skal være tolk. Dersom det er noe du lurer på kan du kontakte oss enten på e-post:

øyvind.bergwitz@oks.hio.no eller

eller telefon: Øyvind Bergwitz: (149) 22 45 35 34 eller

heidi.woll@oks.hio.no eller

telefon: Heidi Woll: (149) 22 45 35 21 eller

Mobil/SMS: Heidi Woll: 996 97 653

Dersom du har mulighet til å delta på undersøkelsen kan du kontakte oss på e-post, SMS eller telefon, eller sende inn skjemaet som står på neste side

Med vennlig hilsen

Heidi Woll — Øyvind Bergwitz

Prosjektleder — forsker

Ja, jeg kan gjerne bli intervjuet og svare på spørsmål i prosjektet "Døves medborgerskap".

Jeg godkjenner samtidig at intervjuet blir tatt opp på video.

Navn:_____

Adresse:_____

Jeg kan kontaktes for avtale om tidspunkt for intervju på:

Teksttelefon: _____

SMS: _____

E-post: _____

Returneres til:

Prosjekt Døves Medborgerskap
v/ Heidi Woll
Høgskolen i Oslo
Pilestredet 56
0167 Oslo

2. Informasjonsbrev, del 2

NORGES
DØVEFORBUND

INFORMASJON OM PROSJEKTET DØVES MEDBORGERSKAP

Norges Døveforbund i samarbeid med Signo inviterer deg til å bli med på en intervjuundersøkelse!

Forskningsprosjektet "Døves medborgerskap" handler om hvordan døve opplever det å delta i det norske samfunnet, og særlig hvordan døve opplever arbeidslivet. Opplever døve at de kan delta på lik linje med andre i samfunnet, eller er det områder hvor døve opplever å være utestengt?

Vi ønsker derfor å intervjue noen døve personer i alderen 30 til 40 år. Intervjuene vil ta litt over en time.

For at vi skal være sikre på at tolkingen er riktig og at vi får med alt du svarer, vil intervjuene bli tatt opp på video. Video-opptakene vil bare være tilgjengelige for forskerne på prosjektet, og vil bli slettet når prosjektet er over. Alle personopplysninger behandles konfidensielt.

Forsker Øyvind Bergwitz vil ha ansvaret for gjennomføringen av intervjuene. Dersom det er noe du lurer på i forbindelse med undersøkelsen kan du kontakte ham på e-post: oyvind.bergwitz@broadpark.no

Du kan også kontakte Bjørn Kristiansen i Norges døveforbund om prosjektet:

bjorn.a.kristiansen@doveforbundet.no

Øyvind Bergwitz kan nås på mobiltelefon/SMS: 474 04 085.

Med vennlig hilsen

Norges Døveforbund:

Øyvind Bergwitz

Bjørn Kristiansen

Forsker

3. Samtykkeerklæring, del 2

SAMTYKKEERKLÆRING

Forskningsprosjektet ”Døves medborgerskap” handler om hvordan døve opplever det å delta i det norske samfunnet, og særlig hvordan døve opplever arbeidslivet.

For at vi skal være sikre på at tolkingen er riktig og at vi får med alt du svarer, vil intervjuene bli tatt opp på video med lyd. Intervjuopptakene vil ikke bli gjort tilgjengelig for andre enn forskerne på prosjektet. Prosjektets medarbeidere har taushetsplikt og alle personopplysninger blir behandlet konfidensielt Opplysninger om hvem du er vil ikke bli gjort kjent for andre enn prosjektets ansatte, og i publikasjonene fra undersøkelsen vil alle opplysninger du har gitt bli anonymisert for at det ikke skal være mulig å vite hvem den intervjuede er.

Jeg samtykker i å bli intervjuet og svare på spørsmål i prosjektet "Døves medborgerskap". Jeg har lest undersøkelsens informasjonsbrev, og er informert om at data som er samlet inn om meg vil bli behandlet konfidensielt og anonymt. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke meg fra undersøkelsen dersom jeg ønsker det. Jeg godkjenner samtidig at intervjuet blir tatt opp på video med lyd.

Underskrift: _____

4. Intervjuguide, del 1

Hovedmodulen

Hvordan trives du med din plass og deltagelse i det norske samfunnet?

Har du gjort deg noen tanker om hva det betyr å være medlem av det norske samfunnet?

Opplever du deg selv fullt ut som en samfunnsborger/medborger? På hvilken måte?

Har du gjort deg noen tanker om din egen deltagelse i det norske samfunnet?

På hvilke områder i samfunnet blir det å være døv/tunghørt særlig problematisk for din mulighet til å delta?

Hvordan opplever du din stilling på arbeidsmarkedet – kan du delta på lik linje med hørende?

Hva opplever du som dine spesielle rettigheter som døv/tunghørt?

Kunne du ønske deg noen endringer her?

Er det noen felter av samfunnslivet eller av normalt sosialt liv som er helt avstengt for deg? Finnes det økonomiske grenser? Kan du forklare litt om hvordan du møter disse grensene? Regler som utelukker døve? Sosial utestenging? Kulturelle grenser man ikke kan overskride (for eksempel mellom de hørende og døves kultur)? Har du noen eksempeler på dette?

Hvordan opplever du din stilling blant de hørende – kan du kommunisere tilfredsstillende med dem? Har du noen gode venner som er hørende – noen du kan betro deg til og som du føler forstår deg meget godt?

Deltar du i det politiske livet? På hvilken måte? Pleier du å stemme ved valgene – eventuelt hvorfor ikke? Deltar du i andre organiserte aktiviteter? Hvor mange? Er det blant mange hørende? Hvordan synes du det fungerer?

Mottar du noen form for offentlig stønad eller ytelse? Er dette tilstrekkelig for deg?

Synes du det offentlige møter deg på en skikkelig/adekvat måte?

Får du hjelp av noen når du skal ta kontakt med det offentlige?

Har du selv noen opplevelse av at det å få stønad eller hjelp fra det offentlige kan virke passiviserende, for eksempel i forhold til å søke arbeid? Har du noen gang opplevd at det kan fungere som hjelp til selvhjelp? (Kan du utdype dette litt nærmere?)

Hvordan vurderer du selv din økonomiske situasjon og dine levekår? Har du det like bra som de hørende du kjenner til? Er det noen velferdsgoder du savner? (Er det noen ting som de fleste andre (hørende og døve) har som du ikke har råd til? Eller som ikke er tilgjengelige for deg på noen annen måte?)

Hvordan løser du problemer som oppstår i kommunikasjon med hørende?

Hvordan løser du problemer som oppstår i kommunikasjon med det offentlige?

Noen beskriver et skille mellom døves og hørendes samfunn. Hvordan opplever du det?

Så hvor befinner du deg i det norske samfunnet – ville du betrakte deg som en likeverdig deltager – eller en som lever utenfor de hørendes samfunn? Er du en som for det meste lever ditt liv innenfor døvesamfunnet? Er du en som lever litt mellom ulike samfunn – og som kanskje ikke føler full tilhørighet noe sted? Eller lever du mesteparten av livet sammen med hørende og i hovedsak på samme måte som dem?

Spesifikasjoner/utdypninger:

Felt	Tema	Innledende spørsmål	Oppfølgingsspørsmål
1. Deltagelse: a) Arbeidsmarkedet:	Inklusjon/eksklusjon	Egen status på arbeidsmarkedet: Hva er din hovedaktivitet for tiden? Er du i vanlig lønnet arbeid?	Trives du med arbeidet? Hva opplever du eventuelt som problematisk i jobben? Kan du delta helt på lik linje med de hørende i ditt yrke?
		Har det vært lett for deg å få et arbeid? Har det vært vanskelig å holde på jobber du har hatt?	Hva skulle til for at du skulle få arbeid? Evt. hvordan fikk du jobben? Var det lett eller vanskelig å få jobben? Føler du at du har en trygg, langvarig jobb? Hvordan har det gått med jobber du har hatt? Hva tenker du selv om din arbeidssituasjon?
	Barriérer for deltagelse	Har du noen gang opplevd å bli avvist i et yrke fordi du har vært døv? Hvordan foregikk det?	Har du søkt arbeid mange ganger? Hvordan har responsen vært? Har du vært i mange jobbintervjuer? Har du noen ganger måttet slutte i et arbeid fordi det viste seg å være for vanskelig som døv? Hvordan opplevde du det?
		Blir man noen gang fortalt (eller er det underforstått) hvilke typer yrker man kan regne med å få og ikke få? Hvordan har det påvirket dine utdannings- og yrkesvalg ?	Er det noen (andre) yrker du kunne tenkt deg dersom du fikk bedre tilgang på tolk eller andre hjelpemidler?

B) Øvrig samfunnsdeltagelse	Sosial deltagelse og tilhørighet	Mange taler om at døve har sitt eget samfunn eller sin egen kultur – hva tenker du om dette? Hvordan ville du beskrive det? Hvordan ville du plassere deg selv i forhold til døves og hørendes verden?	Tilhører du mest døvesamfunnet eller føler deg litt som medlem av begge verdenene? Har du mange kontakter utenfor døvesamfunnet? Hvordan er forholdet ditt til naboer og arbeidskolleger? Hvordan synes du det er å omgås hørende?
		Hvor mye er du med og involverer deg i mellommenneskelige aktiviteter? Har du noen nære venner (døve eller hørende)?	Har du like mange hørende som døve venner? Er det nære venner? Familie? Kjæreste? Hvor ofte treffes dere? Er du noen ganger ensom? Har du noen å snakke med dersom du skulle ha noen personlige problemer? Hvor mange/hvem snakker du med da? Har du stiftet egen familie? Har du barn?
	Organiserte virksomheter	Er du med i noen frivillig organisasjon, politisk parti, idrettslag eller liknende? Hvor mange? Hvor mye tid bruker du på det?	Hvor god kontakt synes du selv at du får med andre gjennom disse aktivitetene? Eventuelt: Hvorfor er du ikke med i slike tilbud på fritiden? Er det noe du savner?

		Arbeider du på noen annen måte sammen med andre for en sak eller et mål? (For eksempel politiske aksjoner, fagforenings-arbeid, idealistisk arbeid, hobbyvirksom-het, organisert trening sammen med andre etc.)	Opplever/opplevde du denne typen samarbeid som meningsfullt? Får du bruke deg selv i stor grad i slike saker? Oppleves det som tilfredsstillende? På hvilken måte? Synes du at ditt budskap og dine meninger når fram i slike situasjoner? Hvordan?

2. Velferdsstatlig inklusjon a) Rettigheter som medborger	Generelle rettigheter	Hva tenker selv at du har rett til når det gjelder arbeid og utdanning?	Har du rett til et hvilket som helst yrke? Et tilpasset yrke? Hva med utdanning – er det noen begrensninger i din rett til utdanning? Har du ellers noen tanker om din rett til arbeid? Er det andre retter som er viktigere enn retten til arbeid ?
		Kan du nevne noen andre rettigheter i det norske samfunnet som du opplever som viktige for deg?	Hva med dine politiske rettigheter? Eller din rett til en god levestandard/gode levekår? Har du rett til å tilhøre et sosialt fellesskap? Har du noen tanker om disse eller andre rettigheter?
	Spesielle rettigheter som døv	Hva har samfunnet plikt til å gjøre for å tilrettelegge din situasjon for yrkeslivet?	Har du rett på hjelpemidler? Er det noe spesielt du har rett til at arbeidsgivere og kolleger må foreta seg for å tilrettelegge arbeidet for deg?

		Hvilke andre spesielle rettigheter opplever du som viktige for at du skal kunne delta i samfunnslivet?	Er det noen områder i samfunnet hvor du ikke selv synes at du har noen klar rett til å delta, selv om du kanskje kunne ønske det? Er det noen samfunnsområder hvor du burde ha rett til å delta, men hvor retten i praksis ikke finnes? Hvilke områder?
b) velferdsstatens ytelser	Hjelpemidler, utdanning og attføring	Hvilke tilbud finnes for deg som du vet om? Og hvilke tilbud benytter du deg av?	Hvilke har du selv erfaringer fra? Var dette positive eller negative erfaringer? På hvilken måte?
		Har du fått noen spesialutdanning? Har du vært på noen slags jobbtrening eller attføring?	Har den hjulpet deg til å få den jobben du ønsket deg? Har den hjulpet deg på noen andre måter i samfunnet?
	Økonomisk stønad	Hvilke stønadstyper er aktuelle for deg? Hvor lett tilgjengelig er de? Mottar du selv noen form for offentlig stønad eller hjelp nå for tiden? Hva har du rett til å få? Hvor mye og under hvilke betingelser?	Synes du at det burde være lettere eller vanskeligere for døve å få uføretrygd? Har stønaden betydning for din innsats på arbeidsmarkedet? Er det en sovepute eller en hjelp til å søke seg arbeid, eventuelt på hvilken måte?
		Har du noen gang mottatt sosialhjelp? Vet du om det er mange som mottar sosialhjelp?	Hva slags økonomiske vanskeligheter var det som førte til at du måtte søke sosialhjelp? Hvordan opplevde du møtet med sosialkontoret? Fikk du god hjelp der?

3. Økonomi og levekår	Inntekt	Hvilke inntektskilder har du? Synes du at din økonomi er god nok? Har du gjort deg opp noen mening om den er like god som folk flest ellers i Norge (inkludert de hørende)?	Får man tilstrekkelig i offentlig stønad til å opprettholde en rimelig levestandard?
		Synes du det offentlige (stat og kommune) burde ha ansvaret for at døve får en god inntekt, eller bør andre ta seg av det?	Synes du døve bør få mer i økonomisk hjelp fra det offentlige? Eller: Bør døve evt. i større grad være selvforsørget gjennom eget arbeid enn de er i dag? Finnes det andre måter staten kan hjelpe døve økonomisk? Hvordan synes du selv det ideelt sett burde foregå?
	Levekår	Hvordan vil du selv vurdere den materielle levestandarden din?	Hva har du av disse tingene? Hytte, enebolig /leilighet/hybel, bil, egen oppvaskmaskin, vaskemaskin, TV.
		Hender det at du har problemer med å betale regninger til mat, husleie, strøm og liknende?	Har du ofte økonomiske problemer? (Forklar hvorfor og hvordan?) Er du ofte bekymret for den økonomiske situasjonen?
	Livskvalitet	Trivsel, glede og tilfredshet	Generell tilfredshet og relatert til arenaer. Se side 1.
		Psykisk helse	Jf. tilleggsmodulen.

4. Mestringsstrategier	Hjelp/samarbeid	Bosituasjon: Hvor mange mennesker bor du sammen med? Hvorfor har du valgt en slik boform?	Kollektiv/storfamilie /samboende par: Kan man spare penger på å bo sammen? Hjelper dere hverandre på noen måte? Er det ting dere kan gjøre sammen som du ikke kunne gjøre alene?
		Kollektiv probemløsning: Har du noen gang gått sammen med flere andre for å løse en slags større oppgave? Det kan være en lokal, praktisk sak som å bygge et hus eller en mer politisk sak som å arbeide for å øke døves bostøtte etc.	Hender det da at du samarbeider med både døve og hørende? Hvordan fungerer det? Oppnådde dere det dere ønsket? Var samarbeidet inkluderende og demokratisk (eller overtok døve/hørende noen del av prosessen)?
	Individuelle strategier	Bruker du ofte tolk? Hvor ofte? I hvilke situasjoner? Kan du snakke med en hørende som ikke kan tegnspråket uten døvetolk?	Hva gjør du når du skal kommunisere med en hørende til daglig? Hvordan løser du problemer med kommunikasjonen? Kan det hjelpe deg når du skal søke arbeid? jobbsituasjoner
		Kan implantat være en løsning for deg? Hvis ikke: Skyldes dette at du er født døv og derfor vil ha liten effekt av det? Eller skyldes det at du ikke ønsker det?	Hvis personen ikke ønsker implantat: Kan du fortelle hvorfor du ikke ønsker det? Evt.: Tror du et slikt implantat kan føre til at du får en økt deltagelse i samfunnet blant hørende? Ønsker du en slik økt deltagelse? Hvorfor, eventuelt hvorfor ikke?

Tilleggsmodul: Tilfredshet og psykisk helse.

a) Tilfredshet/livskvalitet:

1 Hvor tilfreds er du med din plass i samfunnet? Er det områder som du er særlig utilfreds med?

2 Er du tilfreds med din jobbsituasjon?

3 Familiesituasjon?

4 Venner, vennskap?

5 Politisk innflytelse?

6 Økonomiske situasjon?

7 Er det noen av disse forholdene du er særlig tilfreds med, noen som gir deg glede og overskudd?

8 Er det noen du opplever som særlig belastende for deg psykisk?

Svaralternativer (kryss av den ruten i nederste rad som tilsvarer spørsmålets nummer):

1	2	3	4	5
svært tilfreds	ganske tilfreds	verken tilfreds eller utilfreds	litt utilfreds	svært utilfreds
1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4 5 6 7 8

b) Psykisk helse:

Hvordan er humøret ditt for tiden?

A Er du ofte trist, lei deg eller i dårlig humør?

B Føler du deg ofte svært trett eller sliten?

C Hender det at du opplever hverdagen som tom og meningsløs?

D Føler du deg ofte redd eller engstelig?

E Er du ofte nervøs og anspent? Har du dårlige nerver?

F Bruker du noen slags medisiner for nervene?

Forslag til svaralternativer:

	1	2	3	4	5	6	7	8
Grad:	Svært mye	Mye	Ganske mye	En del	Ikke så mye	Temmelig lite	Svært lite	Ikke i det hele tatt
Hyppighet:	Hele tiden	Flere g. hver dag	Nesten hver dag	Et par g. hver uke	Noen g. / mnd	1g./mnd - et par/år	1 g./år eller <	Aldri
A Trist								
B Trett								
C Tom								
D Redd								
E Nervøs								
F Medisin								

Når du tar alt i betraktning, ville du si at du er svært tilfreds, ganske tilfreds, verken tilfreds eller utilfreds, litt utilfreds eller svært utilfreds med tilværelsen?

1	2	3	4	5
svært tilfreds	ganske tilfreds	verken tilfreds eller utilfreds	litt utilfreds	svært utilfreds

Vet ikke (grunnet): …….

5. Intervjuguide, del 2

Intervjuguide 29.05.07

Bakgrunnsinformasjon:

1. Kjønn: …… 2. Alder: …….. 3. Bosted: ……..

4. Hovedinntektskilde: ……

Evt. Yrke: ……

Heltid/deltid (%): ……

5. Fullført utdanningsnivå: Grunnskole ☐ Videregående/Yrkesskole ☐ Høyskole/Universitet ☐

6. Tar du noen form for utdanning for tiden? ……fulltid / deltid

7. Gikk du på døveskole i oppveksten? ……..

8. Døvhetsgrad, er du: Helt døv ☐ Sterkt tunghørt/nesten døv ☐ Tunghørt ☐

9. Hvor gammel var du da du ble døv? ……

10. Er du med i noen frivillige organisasjoner? (Hvilke?):

……

11. Fritidsaktiviteter (faste og mindre faste aktiviteter)?

Mandag: Tirsdag: Onsdag: Torsdag: Fredag: Lørdag: Søndag:

12. Familiesituasjon:

Gift ☐ Samboende ☐ Skilt/separert ☐ Ugift ☐

13. Har du noen barn? Hvor mange?: ……

14. Hvor mange hørende er det i den nære familien din?: ……

15. Hvor mange døve er det i den nære familien din?: …….

16. Hvis du er i arbeid: har du noen hørende arbeidskolleger? Ja ☐ Nei ☐ Omtrent hvor mange?

17. Hvor mange døve mennesker prater du med på jobben på en dag? ……

18. Hvor mange hørende mennesker prater du med på jobben på en dag?.....

På fritiden:

19. Omtrent hvor mange døve mennesker (utenom familien) prater du med hver dag? : .....

20. Omtrent hvor mange hørende mennesker (utenom familien) prater du med hver dag? ……

1. **Deltagelse:**

Vi skal nå forsøke å få et inntrykk av din deltagelse i samfunnslivet. Vi kan da snakke om mange forskjellige slags aktiviteter. For eksempel snakker vi ofte om organiserte aktiviteter som lønnet arbeid, men også om deltagelse eller tillitsverv i foreninger, for eksempel i døveforening eller i idrettslag, foreldreutvalg, frivillig arbeid i nabolag osv. Særlig dreier det seg om ting du gjør sammen med andre som gjør at du føler deg som del av et fellesskap.

Er det noen slike aktiviteter du ville framheve som særlig viktig for deg?

Deltar du mer i aktiviteter for døve enn i andre aktiviteter?

Når det gjelder arbeidslivet:

Det er kjent at det er en høy arbeidsledighet blant døve. Har du noen tanker om årsaker til dette?

Har du selv vært arbeidsløs noen gang? (Hvor mange ganger? Hvor lang(e) periode(r)?)

Hvordan er det for døve å få arbeid i Norge?

Hvordan opplever du dine egne muligheter til å få arbeid?

Er det noen egne erfaringer du kan fortelle om i denne sammenhengen? Hva tenker du om dette?

Når det gjelder det å ikke være i arbeid blir offentlige stønadsordninger viktige:

I Norge er det ulike muligheter til å få trygd dersom man ikke kan arbeide, for eksempel får man arbeidsledighetstrygd dersom man mister jobben, og man kan få uføretrygd dersom man ikke kan arbeide på grunn av problemer med helsen.

Har du gjort deg noen tanker om tilbudet om stønad er godt nok for døve?

Er for eksempel trygdeordningene gode nok for døve?

Fungerer stønadssystemet slik at det får døve til å søke arbeid?

Har du noen tanker om at det å være døv kan være grunn nok i seg selv til å få trygd?

Kan du gi noen eksempler?

Hvis du hadde muligheten til å velge fritt mellom å leve av arbeid eller å leve av trygd, hva ville du valgt? Hvorfor? Har du noen mening om hvilke trygdeordninger som er best?

Hva om du hadde valget mellom å leve av et arbeid blant hørende som ikke bruker tegnspråk og å leve av en like godt betalt trygd, hva ville du synes er best?

Kan du gi noen eksempler på av hva døve flest tenker om arbeid og trygd?

Når det gjelder politisk deltagelse: Noen vil på den ene siden si at døve har best utbytte av å fungere som individer på lik linje med hørende, for eksempel ved at de deltar i politiske partier, stemmer ved valg osv. På den andre siden kan man kanskje tenke at dette ikke er så viktig som at døve står samlet og kjemper for døves interesser som gruppe.

Hva er viktigst: at døve enkeltvis er politisk aktive på linje med hørende, eller at døve står sammen som gruppe?

2. <u>Identitet:</u>

Når vi snakker om identitet, mener vi ofte det bildet du har av deg selv, hvem du er hvis du ser på deg selv. Vi kan da snakke om at noen ting er mer viktig for identiteten din enn annet. For eksempel ville de fleste si at de først og fremst er menneske. Deretter vil man kanskje si mann eller kvinne, og at man tilhører en bestemt aldersgruppe eller yrkesgruppe.

Når vi kommer til det å være norsk, ville du si at det er en viktig del av din identitet? Er det for eksempel like viktig for deg som jobben din? (Kan du gi noen eksempler på situasjoner der det ene er viktigere enn det andre?)

Hvis vi hva nå ser på hva det betyr for deg personlig at du er døv; kan du fortelle litt om hvordan det virker inn på måten du lever livet ditt?

(På hvilke måter er livet ditt forskjellig fra måten hørende lever?)

Hva ville du si er viktigst for deg: at du er norsk eller at du er døv? Kan du gi noen eksempler?

Hvis jeg sier ordene "**det norske samfunnet**", hva tenker du på da?

Føler du at du blir behandlet som et likeverdig medlem av det norske samfunnet?

Føler du at du som døv i praksis har de samme rettighetene som hørende? (Eksempler?)

Er det at du er medlem av det norske samfunnet viktig for din identitet? På hvilken måte?

Har du noen tanker om hva det betyr for din identitet at du bruker tegnspråk?

Har du noen tanker om hva det betyr for din identitet at du er med i et miljø av tegnspråklige?

Når det gjelder din omgang med andre døve:

Er du selv aktiv i miljøet av døve?

Hvor viktig for deg er det at du er med i et miljø av døve?

Hvilken ting er viktigst for deg – jobben din eller **døvemiljøet** du tilhører?

Kan man gå så langt at man kan kalle døves samvær med hverandre for et ”**døvesamfunn**”?

Hvis enig: Hører også tegnspråklige hørende med i døvesamfunnet?

Hvis vi går enda litt videre: Kan man snakke om et skille mellom hørendes samfunn og døvesamfunnet? - Er du enig i en slik todeling? Kan du gi noen eksempler på hvordan det fungerer? Hva syns du om dette skillet mellom døvesamfunnet og hørendes samfunn?

Hvis du kunne velge helt fritt i dag, hva ville du helst tilhøre: hørendes samfunn eller døvesamfunnet?

Hvis ikke enig: Hvis du som døv kunne velge helt fritt, hva ville du helst tilhøre: det norske samfunnet sammen med hørende, eller et samfunn av tegnspråklige?

Kan du beskrive litt hva som kjennetegner døvemiljøet?

Hvor viktig er det for din identitet at du er med i døvemiljøet? Kan du gi noen eksempler?

Hva ville det bety for deg dersom du ikke hadde kontakten med døvemiljøet?

Finnes det noen holdninger eller meninger som er særlig typiske for døvesamfunnet?

Hva tenker man i døvesamfunnet om det å omgås mye med hørende?

Finnes det der noen meninger om det å delta i storsamfunnet?

Hva tenker de i døvemiljøet du tilhører om det å ta arbeid blant hørende?

Hvis i arbeid:

Hvor viktig er jobben din for det bildet du har av deg selv? Kan du fortelle litt om det?

Hvis ikke i arbeid:

Har du hatt et yrke og en yrkestittel tidligere?

Hvor mye betyr din utdanning og tidligere arbeid for deg? Kan du forklare det litt nærmere?

Arbeidet kan være viktig for din identitet på flere måter. Jobben er noe man holder på med hver dag og er flink til å gjøre. Den sier ofte noe om hvem du er, det gir en yrkesidentitet. Men det kan også tenkes at man arbeider for å treffe mennesker, eller at man er spesielt interessert i det man arbeider med. For andre kan det være viktigst at jobben gir en fast inntekt. Det finnes sikkert også andre grunner til å ha et arbeid. Hva synes du er det viktigste med å ha et arbeid? Utdyp.

For personer i arbeid:

- Hvor viktig er det for deg å ha et fast arbeid?

- Ville det føles annerledes å være deg dersom du levde av trygd? Utdyp.

For personer på trygd:

- Hva betyr det for deg at du lever av trygd?

- Ville det føles annerledes å være deg dersom du levde av en jobb? Utdyp.

Det finnes ulike måter å forstå det å være døv, for eksempel betrakter noen dove som funksjonshemmede mens andre mener døve er en språklig minoritetsgruppe. Hva mener du? Hvordan er andre døves forståelse av hva det er å være døv? Hvordan oppfatter hørende døve?

Hva kan det føre til at folk oppfatter døvhet såpass forskjellig? Kan du gi noen eksempler?

3. Rettigheter:

Når vi snakker om rettigheter kan vi snakke om flere ting: for det første snakker vi om de rettene du har som menneske og som borger av det norske samfunn, dvs. lover og regler som skal sikre at du får oppfylt dine menneskerettigheter.

Hvilke rettigheter mener du at du har når det gjelder å ta en utdanning?

Hvordan fungerer dette for deg?

Hvis vi spør på samme måte om dine rettigheter når det gjelder arbeid:

Hva tenker du at du har rett til når det gjelder utdanning og arbeid? Synes du disse rettighetene har blitt oppfylt for deg? Hvordan tror du dette er for døve flest?

Er det noen (andre) viktige rettigheter som du opplever at du ikke får oppfylt fordi du er døv?

Hvordan opplever du at storsamfunnet i Norge er å leve i for døve?

Har du fått noen hjelp fra storsamfunnet til å få en utdanning og arbeid?

Er dette tilbudet godt nok?

(For personer med uføretrygd/ledighetstrygd:)

Har det vært aktuelt for deg å søke jobb etter at du fikk trygd? Hvorfor/hvorfor ikke?

4. Andre spørsmål:

Ville du selv ønsket å leve og arbeide mer sammen med hørende, eller foretrekker du å leve ditt liv sammen med andre døve?

Hva tenker du om cochlia implantat?

Kan cochlia implantat hjelpe døve til en mer likestilt plass i samfunnet sammen med hørende?

Har du noen tro på at utvikling av andre tekniske hjelpemidler, for eksempel tolkeverktøy, kan bidra til at døve likestilles mer med hørende?

Er det realistisk å tenke seg en situasjon hvor flere hørende lærer seg tegnspråk

- for eksempel ved at det ble gitt undervisning i tegnspråk for hørende i skolen?

Bør skolen satse mer på å undervise døve i munnavlesning og tale? Hvorfor (ikke)?

Har du noen tanker om hvordan vi kan inkludere døve bedre i det norske samfunnet?

- Eller er det best for døve om de kan få leve sine liv i fred, innenfor sitt eget tegnspråklige samfunn?

Hvis vi tegner opp to sirkler, hvor en stor sirkel er det norske samfunnet og en liten sirkel er deg som døv. Hvor ville du plassere deg selv i forhold til det norske samfunnet: er du helt utenfor, helt innenfor (i sentrum eller periferi), mest innenfor, mest utenfor (tegn opp)?

Hvis du tegner to sirkler for det norske samfunnet og døvesamfunnet: Hvordan ville du plassere de to i forhold til hverandre?

Hvis vi ser på hele livet ditt, både slik det har vært og slik det er nå:

Hvor fornøyd vil du si at du er med livet ditt på en skala fra 0 til 10, hvor 0 står for svært misfornøyd og 10 står for svært fornøyd?

Kan du fortelle litt om hvorfor du valgte akkurat denne verdien?

Litteratur:

Anjum (red.) (2007): ”*Tegn som språk. En antologi om tegnspråk*”. Gyldendal, Oslo.

Askheim, Ole Petter (2004): ”*Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*”. Gyldendal, Oslo.

Asplund, Johan (red.) (1978): *”Sociologiska teorier. Studier i sociologins historia”*. Almqvist & Wiksell forlag, Stockholm.

Basilier, Terje, (1973): ”*Hørselstap og egentlig døvhet i sosialpsykiatrisk perspektiv*”. Oslo: Universitetsforlaget.

Barnes, Colin (2003): “*Exploring Disability. A sociological introduction*”. Polity Press, Cambridge.

Barth, Fredrik (1969): “Introduction”, i Bart, F. (ed.) *“Ethnic groups and boundaries: The social organization of culture difference”*. Universitetsforlaget, Oslo.

Bauman, Zygmunt (2004): “*Identity*”. Polity Press, Cambridge.

Berger, Peter L. and Thomas Luckmann (2006): “*Den samfunnsskapte virkelighet*”. Fagbokforlaget, Bergen.

Bergwitz, Øyvind (1989): ”*"Livskvalitet." Mot et psykologisk velferdsbegrep for samfunnsforskningen – grunnlagsproblemer og ideologikritikk*”. Hovedfagsoppgave i sosiologi, Institutt for sosiologi, Universitetet i Oslo.

Bergwitz, Øyvind (2001): ”Medborgerskapet i sosialt arbeid”. *Nordisk Sosialt Arbeid*, Nr.1, 2001, s.66-74.

Bergwitz, Øyvind (2003): ”*Døves medborgerskap – et forprosjekt – sentrale begreper, teoretisk forankring, metodisk tilnærming, sosialpolitiske perspektiver*”. HiO-rapport 2003 nr 16.

Bergwitz, Øyvind (2009): ”Arbeidsledighet og økonomisk marginalisering i Norden”. Kap.5 i Ivan Harsløf og Sissel Seim (red.): *”Fattigdommens dynamikk. Perspektiver på marginalisering i det norske samfunnet”*. Universitetsforlaget, Oslo.

Branson, Jan & Don Miller (2002): ”Damned for Their Difference. The Cultural Construction of Deaf People as Disabled”. Gallaudet University Press, Washington.

Brochmann, Grete (2002): ”Statsborgerskap, medborgerskap og tilhørighet”. Kapittel 2 i Grete Brochmann, Tordis Borchrevink og Jon Rogstad: *”Sand i maskineriet. Makt og demokrati i det flerkulturelle Norge”*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Bourdieu, Pierre (1991): *“Outline of a Theory of Practise”*. Cambridge Studies in Social Anthropology, Cambridge University Press.

Bourdieu, Pierre (1996): *“Symbolsk makt”*. Pax forlag, Oslo.

Breivik, Jan-Kåre, (2000 a): ”Døve – Funksjonshemmede eller kulturell minoritet”? i Rømøren, Tor Inge (red): *Usynlighetskappen.* Oslo: Akribe.

Breivik, Jan-Kåre, (2000 b): ”Sosial konstruksjon av døv identitet – Hilde og Anitas historier”, i Froestad, Jan, Solvang, Per & Søder, Mårten (red): *Funksjonshemming, politikk og samfunn.* Gyldendal akademisk, Oslo.

Breivik, Jan-Kåre (2001): *“Deaf identities in the making. Metaphors and narratives in translocal lives”*. Department of Social Anthropology, University of Oslo.

Breivik, Jan-Kåre, (2007): ”*Døv identitet i endring. Lokale liv – globale bevegelser*”. Universitetsforlaget, Oslo.

British Deaf Association (1990): “The Voice of the Deaf Community” i Gregory, Susan & Hartley, Gillian (red): *Constructing Deafness.* London: Pinter.

Brochmann, Grethe, (2002): ”Velferdsstat, integrasjon og majoritetens legitimitet” i Brochmann, Grethe, Borchgrevink, Tordis, Rogstad, Jan: *”Sand i maskineriet. Makt og demokrati i det flerkulturelle Norge”*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Cook, Th.D. & D. Campbell (1979): *”Quasi-Experimentation, Design & Analysis Issues for Field Settings.”* Houghton Mifflin Company, Boston.

Corker, Mariann (1998): ”Disability Discourse in a Postmodern World”. Kap. 15 i Shakespeare, Tom (ed.) (1998): *“The Disability Reader - Social Science Perspectives”*. Cassell, London.

Dahl, Liv- Synnøve, (1996): *”Tolking og livskvalitet”*. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.

Dean, Hartley and Peter Taylor-Gooby, (1992): *“Dependency Culture: The exploitation of a myth”*. Harvester Wheatsheaf, New York.

Dehli, Ingrid, (1996): ”*Å være døv i en hørende familie. En kvalitativ studie av hverdagslivet i familier med døve ungdommer*”. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.

Durkheim, Emile (1981): *”Selvmordet”*. Gyldendals fakkelbøker, Oslo.

Emery, Steven (2006): *“Citizenship and the Deaf Community”*. University of Central Lancashire, UK.

Emery, Steven D (2009): “In space no one can see you waving your hands: making citizenship meaningful to Deaf worlds”. *Citizenship Studies*, Vol. 13, Issue 1.

Erikson, Erik Homburger (1963): ”*Childhood and Society*”. Norton, New York.

Erikson, Erik Homburger (1980): “*Identity and the Life Cycle. A reissue*”. W.W. Norton & Company. New York.

Eriksson, Per (1994): “Døvas historia. En faktasamling, del 1”. SIH läromedel, Örebro.

Esping-Andersen, Gøsta, (1990): “*The Three Worlds of Welfare Capitalism*”. Polity Press, Cambridge.

Esping-Andersen, Gøsta, (1996): “*Welfare States in Transition*”. Sage, London.

Finkelstein, Vic, (1990):”’We’ Are Not Disabled, ’You’ Are” i Gregory, Susan & Hartley, Gillian (red): *Constructing Deafness.* London: Pinter.

Foucault, Michel (1973): “*Galskapens historie*”. Oslo.

Foucault, Michel (1979): “*The history of Sexuality*”: Volume 1. Penguin.

Foucault, Michel (1991): “Governmentality”. Chapter 2 in: Burchell, Graham, Colin Gordon & Peter Miller (1991): “*The Foucault Effect*”. Harvester Wheatsheaf, London.

Gadamer, Hans Georg (2003): “*Forståelsens filosofi. Utvalgte hermeneutiske skrifter*”. Cappelens upopulære skrifter, Cappelen, Oslo.

Gallie & Paugam (eds.), (2000): “*Welfare Regimes and the Experience of Unemployment in Europe*”. Oxford University Press, Oxford, New York.

Gallie, Duncan (ed.) (2004): *”Resisting Marginalisation. Unemployment Experience and Social Policy in the European Union”*. Oxford University Press.

Galtung, Johan (1994): ”*Menneskerettigheter. Vestlige, universelle eller begge deler*”? Humanist forlag, Oslo.

Giorgi, Amedeo (2007): “Sketch of a Psychological Phenomenological Method.” Kap.1 i Giorgi, A.: *Phenomenology and Psychological Research*. Duquesne University Press, Pensylvania.

Gjærum, Bente, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild (red.) (2008): “*Mestring som mulighet I møte med barn, ungdom og foreldre*.” Universitetsforlaget, Oslo.

Goffman, Erving (1972): *“Interaction Ritual”*. Penguin Books, London.

Goffman, Erving (1975): *“The Presentation of Self in Everyday Life”*. Pelican Books, London.

Goffman, Erving (1990): *“Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity”*. Penguin Books, London.

Goul Andersen, Jørgen, (1996): “Marginalisation, Citizenship and the Economy: The Capacities of the Universalist Welfare State in Denmark”. Pp.155-202 fra Eriksen, Erik Oddvar & Jørn Loftager (1996): “*The Rationality of the Welfare State*”. Scandinavian University Press, Oslo.

Goul Andersen, Jørgen, (2000): ”*Hvad folket magter. Demokrati, magt og afmagt*”. Jurist- og Økonomforbundets Forlag. København.

Goul Andersen, Jørgen, (2002): “Changing labour markets, unemployment and unemployment policies in a citizenship perspective”. Kap.1 i Jørgen Goul Andersen et.al.: *“Europe’s New State of Welfare. Unemployment, employment policies and citizenship”*. The Policy Press, Bristol, UK.

Gregory, Susan, & Gillian M. Hartley (red.) (1997): ”*Constructing Deafness*”. Pinter, London.

Grønlie, Sissel Marit (2005): ”*Uten hørsel? En bok om hørselshemming*”. Fagbokforlaget, Bergen.

Habermas, Jürgen (1995): ”*Medborgarskap och nationell identitet*”, kap. 6 i *Diskurs, rätt och demokrati*. Daidalos, Göteborg.

Habermas, Jürgen (1998): ”Remarks on legitimation through human rights”. *The Modern Schoolman*, LXXV, January.

Halvorsen, Knut, (1999): ”*Arbeidsløshet som sosialt problem*”, Avhandling for dr. philos, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, SV-fakultetet, Universitetet i Oslo/Høgskolen i Oslo. HiO-rapport nr 13, Oslo, Høgskolen i Oslo.

Hanneborg, Bente og Knut (1975): ”*Filosofisk ordbok*”. Tanum, Oslo.

Haualand, Hilde Maria, (2000): ”*Døves tilgang til og bruk av informasjon*”. Oslo: Norges Døveforbund.

Haualand, Hilde Maria, (2001): ”*I endringens tegn*”. Diskurser i døvebevegelsen. Oslo: Universitetet i Oslo, Hovedoppgave ved Sosialantropologisk institutt.

Haualand, Hilde Maria (2006): ”Et samfunn uten sted”. Kap. 1 i Jørgensen, Sissel Redse og Rani Lill Anjum (2006): ”*Tegn som språk. En antologi om tegnspråk*”. Gyldendal akademisk, Oslo.

Heldal Stray, Jannicke (2010): *”Demokratisk medborgerskap i norsk skole? En kritisk analyse”*. Avhandling for Ph.D.-graden, Pedagogisk forskningsinstitutt, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.

Helldin, Rolf (1990): *”Den unika speciallärarkompetensen? Några speciallärares uppfattningar om relationen till emotionellt og socialt missgynnade ungdomar.”:* Acta Universitas Upsaliensis, Almqvist & Wiksell International, Stockholm.

Hellevik, Ottar (1977): ”*Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap.”* Universitetsforlaget, Oslo.Higgins, Paul C, (1980) ”Outsiders in a Hearing World”. A Sociology of deafness. London: Sage Publications.

Hernes, Gudmund (1975): “Makt og avmakt”. Universitetsforlaget, Oslo.

Husserl, Edmund (2004): "*Ideer til en ren fenomenologi och fenomenologisk filosofi*". Bokförlaget Thales, Stockholm.

Illich, Ivan (1976): "*Medisinsk nemesis*". Marion Boyars, London.

Johannessen, Asbjørn, (1998): "*Marginalisering, sosial tilhørighet og kulturell deltakelse*". HiO-rapport nr 10. Oslo, Høgskolen i Oslo.

Johansson, Håkan (1997) *"Att förstå det moderna medborgarskapet - en resa från T.H. Marshall till Michel Foucault"*, *Dansk Sociologi* 2/97, 39-61.

Jørgensen, Sissel Redse og Rani Lill Anjum (2006): "*Tegn som språk. En antologi om tegnspråk*". Gyldendal akademisk, Oslo.

Kvale, Steinar (1996): "*Interviews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*." Sage, Thousand Oaks. Kolberg, Jon Eivind (ed.) (1992): "Between Work and Social Citizenship". M.E. Sharpe, Inc, New York.

Kemp, Peter (2005): "*Verdensborgeren som pædagogisk ideal*". Hans Reitzels Forlag, København.

Korsgaard, Ove, L. Sigurdsson og K. Skovmand (2008): "Medborgerskab – et nyt dannelsesideal?" RPF-Religionspedagogisk forlag, Frederiksberg, DK.

Kuhn, Thomas (1996): *"The Structure of Scientific Revolutions"*. 3rd edition. The University of Chicago Press, Chicago and London.

Kymlikca, Will (1996): "*Multicultural Citizenship*". Clarendon Press, London.

Kymlicka, Will (2001): "*Politics in the Vernacular. Nationalism, Multiculturalism, and Citizenship.*" Oxford University Press, Oxford, New York.

Ladd, Paddy (1991): "The Modern Deaf Community" i Gregory, Susan & Hartley, Gillian (red): *Constructing Deafness.* London: Pinter.

Ladd, Paddy, M. Gulliver and S. Batterbury (2003): "*Reassessing Minority Language Empowerment from a Deaf perspective: The other 32 Languages.*" Paper presented at the Mercator First International Symposium on Minority Languages and Research 08/04/2003-10/04/2003, Aberystwyth. University of Glamorgan, Wales; University of Bristol, United Kingdom.

Levin, Irene & Jan Trost (2005): *"Hverdagsliv og samhandling, med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv"*. Fagbokforlaget, Bergen.

Lewis, Oscar (1966): "*The Culture of Poverty*". Scentific American, 215,4, 19-25.

Lister, Ruth (1998): Citizenship on the margins: Citizenship, social work and social action. *European Journal of Social Work*, vol.1, No.1, pp. 5-18. Oxford University Press.

Lister, Ruth (2003): "*Citizenship. Feminist Perspectives*". Second Edition. Palgrave Macmillan. Hampshire, New York.

Lund, Thorleif, (ed.) (2002): "*Innføring i forskningsmetodologi*." Oslo, Unipub forlag.

Madsen, Bruno (1996) "Unge døve – en kvantitativ og kvalitativ belysning af uddannelses- og beskæftigelsesmæssige problemer blandt unge døve". Specialeopgave. Den sociale kandidatuddannelse. Ålborg: Ålborg Universitet.

Maier, Robert (2004): "*Citizenship and Identity.*" Shaker Publishing, Maastrich.

Marshall T.H. and Tom Bottomore (1992): "*Citizenship and Social Class*". Pluto Perspectives, London.

Marshall T.H: (2008): "A note on "status"". Kap. 24 i Du Gay, Paul, J. Evans, and P. Redman: *"Identity: A Reader"*. Sage, Thousand Oaks, California.

Maslow, A. (1970): "*Motivation and Personality*" Harper & Row, New York, Evanston, and London.

Maxwell, Joseph A. (1992): "Understanding and Validity in Qualitative Research." *Harvard Educational Review* Vol.62, No.3, President and Fellows of Harvard College.

Mead, G.H. (1962): "*Mind, Self and Society*". Univ. Of Chicago Press, Chicago.

Moorhead, David, (1990): "Social Work and Interpreting" i Gregory, Susan & Hartley, Gillian (red): *Constructing Deafness.* London: Pinter.

Murray, Charles (1990): "*The Emerging British Underclass*". The IEA Health an Welfare Unit, London.

NESH (2000): "*Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi".* Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, (www.etikkom.no), Oslo.

Næss, Siri (2001): "*Livskvalitet som psykisk velvære*". Nova-rapport 3/01. Oslo.

O'Byrne, Darren J. (2003): "*The Dimensions of Global Citizenship*". Frank Cass & Co. Ltd. London.

Ohna, Stein-Erik, (2001): "*Å skape et selv. Døves fortellinger om interaksjoner med hørende*". Avhandling til dr.polit.-graden. Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Universitet i Oslo.

Oldfield, Adrian (1998): "Citizenship and Community: Civic Republicanism and the Modern World". Kap. 5 i Shafir, Gershon (ed.): *"The Citizenship Debates"*. University of Minnesota Press, Minneapolis, London.

Olsholt, Reidar og Falkenberg, Eva-Signe, (1988): "*Kulturelt døves vilkår og funksjon idet norske samfunn*". Bergen: Døves Trykkeri.

Opsahl, Torkel (1995) ”*Statsmakt og menneskerett. Bind II, Internasjonale menneskerettigheter*”. Ad Notam Gyldendal, Oslo.

Padden, Carol, 1991 (1980): “The Deaf Community and the Culture of Deaf People”, i Gregory, Susan & Hartley, Gillian (red): *Constructing Deafness*. London: Pinter.

Padden, Carol & Tom Humphries (2005): “*Inside Deaf Culture*”. Harvard University Press, Cambridge Massachusetts, USA.

Parsons, Talcott (2012): *“The Social System”*. Quid Pro Books, New Orleans, Louisiana.

Pateman, Carol (1999): *“Participation and Democratic Theory”*. Cambridge University Press, United Kingdom.

Peterson, Paal Richard (2001): ”*Døv identitet og politisk deltagelse. Taus minoritet eller arbeid i det stille?*” Hovedoppgave i statsvitenskap, Universitetet i Oslo, Institutt for statsvitenskap.

Peterson, Paal Richard (2006): ”Engasjement i endring”. Kap.14 i Jørgensen, Sissel Redse og Rani Lill Anjum (2006): ”*Tegn som språk. En antologi om tegnspråk*”. Gyldendal akademisk, Oslo.

Putnam, Robert D, (1993): “*Making Democracy Work. Civic Traditions in Modern Italy*”. Princetown University Press, New Jersey.

Putnam, Robert D, (2000): “*Bowling Alone. The Collapse and Revival of American Community*”. Simon and Schusters Paperbacks, New York.

Rapley, Mark (2003): “*Quality of Life Research. A critical introduction*”. Sage, London.

Saltnes, Hege og Woll, Heidi, (1995): ”*Døve mot år 2000 – deltakende og likestilte?*” Andebu: AKS, FOU-avdelingen.

Schrøder, Odd-Inge (2006): *“*Likt og ulikt. Innføring i forskjeller mellom norsk og norsk tegnspråk”. Kap. 6 i Sissel Redse Jørgensen og Randi Lill Anjum (red.): *”Tegn som språk. En antologi om tegnspråk”*. Gyldednal akademisk, Oslo.

Scott, John & Gordon Marshall (2005): “*Oxford Dictionary of Sociology*”. Oxford University Press.

Seim, Sissel & Ole K. Hjemdal, (1990): ”*Tiltak - tilbud eller tvang?*”, NKSH-rapport 90:2, NotaBene, Oslo.

Shotter, John (2000): ”Psychology and Citizenship: Identity and Belonging”. Kap.6 i Turner, Bryan S. (ed.): *“Citizenship and Social Theory”*. Sage, London.

Simonsen, Eva (2000): “*Vitenskap og profesjonskamp. Opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881-1963*”. Unipub forlag, Studentsamskipnaden i Oslo.

Skjervheim, Hans (1976): ”Deltakar og tilskodar og andre essays”. Idé og tanke. Tanum-Norli, Oslo.

Skogen, Kjell (2005): ”*Spesialpedagogikk. En innføring*”. Universitetsforlaget, Oslo.

Slagstad, Rune (1980): *”Positivisme og vitenskapsteori. Et essay om den norske positivismestriden”*. Universitetsforlaget, Oslo.

Slettebø, Tor, (2000): ”Empowerment som tilnærming i sosialt arbeid”. *Nordisk sosialt arbeid* 20. årg., nr.2, s.75-85. Universitetsforlaget, Oslo.

Sommerschild, Hilchen (2008): “Mestring som styrende prinsipp”. Kap.1 i Gjærum, Grøholt og Sommerschild (red.) (2008): *”Mestring som mulighet”*. Universitetsforlaget, Oslo.

Stevenson, Nick (2001): ”Culture and Citizenship: an Inroduction”. kap.1 i Stevenson, Nick (ed,) ”*Culture and Citizenship”*. Sage, London, Thousand Oaks.

Store norske leksikon (2014). www.snl.no/kultur .

Strauss, A. og J. Corbin (1998): *“Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory.”* Sage, Thousand Oaks.Weber, Max (1973): ”Den protestantiske etikk og kapitalismens ånd.” Gyldendal norsk forlag, Oslo.

Tangen, Reidun (2008): ”Tilnærmingsmåter og temaer i spesialpedagogikk – en introduksjon” fra Edvard Befring og Reidun Tangen (red.): ”*SPESIALPEDAGOGIKK*”. Cappelen akademisk forlag, Oslo.

Turner, Bryan S. (ed.) (2000): *“Citizenship and Social Theory”*. Sage, London.

Turner, Bryan S. (2001): “Outline of a General Theory of Cultural Citizenship”. Kap.2 i Stevenson, Nick (ed,) ”*Culture and Citizenship”*. Sage, London, Thousand Oaks.

Vetlesen, Arne, Johan (1996): ”Kommunitarisme”. *Samtiden*: 4/96. Oslo. (http://www.samtiden.no/9604/komm.htm)

Von der Lieth, Lars (2001): ”Handicap Kommunikation Kommunikationshandicap”. Institut for almen og anvendt sprogvitenskap. København.

Watson, Nicholas (1988): ”Enabling Identity: Disability, Self and Citizenship”. Kap. 10 I Shakespeare, Tom (ed.): *“The Disability Reader. Social Science Perspectives”*. Cassell, London and New York.

Weber, Max (1975): ”*Makt og byråkrati*”. Gyldendals studiefakler, Oslo.

Weber, Max (1981): ”*Den protestantiske etikk og kapitalismens ånd*”. Gyldendals studiefakler, Oslo.

Widell, Jonna (1988) ”*Den danske døvekultur”. Bind 1&2*”. København: Danske Døves Landsforbund.

Widell, Jonna, (1989): ”Døvekulturens historiske faser” i Hansen, Britta (red): *Tegn på tegnsprog.* København: Døves Center for Total kommunikation.

Wie, Ona Bø (2005): ”*Kan døve bli hørende? En kartlegging av de hundre første barna med cochleaimplantat i Norge*”. Avhandling for graden Ph.D. Institutt for spesialpedagogikk. Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.

Woll Heidi, og Røed, Ole Tom, (1996): ”*Tilbudet og rettigheter for døvblinde og døve med ulike funksjonshemninger*”. Tønsberg: Fylkeslegen i Vestfold.

Woll, Heidi, (2001): ”*Voksenopplæring for hørselshemmede og døvblinde – Mot nye mål, utfordringer og prioriteringer*”. Andebu, Lier og Holmestrand: AKS, Briskeby – HLF’s skole og kompetansesenter, Nedre Gausen kompetansesenter

Offentlige dokumenter og utredninger m.v.:

De forente nasjoner, (1995): ”*FN-resolusjon av 20. desember 1993 om standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemninger (SR)*”. Oslo: Statens trykksaks-ekspedisjon.

F15.04.1997 nr 320: ”*Forskrift om stønad til tolkehjelp for hørselshemmede*”. NAV. http://www.nav.no/rettskildene/forskrift/F19970415-320

FN (1996): ”*Standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming*”.

FN: ”Generalforsamlingens resolusjon 48/96”. Oslo: Statens trykksakekspedisjon.

Institutt for Menneskerettigheter (1999): ”*Verdenserklæringen om menneskerettighetene. Vedtatt av De forente nasjoners Generalforsamling 10. Desember 1948*”. Universitetet i Oslo. http://www.humanrights.uio.no/verdenserklaeringen.html

Innst. S. Nr. 184 (2008-2009): ”*Innstilling frå familie- og kulturkomiteen om Mål og meining. Ein heilskapleg norsk språkpolitikk*”. Familie- og kulturkomiteen. http://www.stortinget.no/no/Saker-ogpublikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/

L28.02.1997 nr. 19: ”*Lov om folketrygd. Del IV. Ytelser ved sykdom m.m. Kap.10.*” http://www.nav.no/rettskildene/lov/L19970228-19_P10-7#L19970228-19_P10-7

NOU 2001:22: *”Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*”. Statens forvaltningstjeneste, Oslo.

NOU 2005:8: *”Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle”*. Statens forvaltningstjeneste, Oslo.

Språkrådet (2005): “*Norsk i hundre. Norsk som nasjonalspråk i globaliseringens tidsalder. Et forslag til strategi*”. http://www.sprakradet.no/upload/9832/norsk_i_hundre.pdf

St meld nr 35 (1994-95): ”*Velferdsmeldingen*”. Sosial- og helsedepartementet, Oslo.

St.meld nr 34 (1996-97): *”Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre”*. Sosial- og helsedepartementet, Oslo.

St meld nr 8: (1998-99): ”*Handlingsplan for funksjonshemma”.* Sosial- og helsedepartementet, Oslo.

St meld nr 50 (1998-99): ”*Utjamningsmeldinga*”. Sosial- og helsedepartementet, Oslo.

St meld nr 21 (1999-2000): *”Menneskeverd i sentrum. Handlingsplan for menneskerettigheter”*. Utenriksdepartementet, Oslo.

St meld nr 35 (2007-2008): “*Mål og Meining. Ein heilskaplig norsk språkpolitikk*”. Det kongelege kultur- og kyrkjedepartement. http://www.regjeringen.no

Meld. St. 45 (2012-13): *”Frihet og likeverd. - Om mennesker med utviklingshemning”*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Oslo.

Noter:

---

[i] Begrepet ”sivilisert”, slik det brukes her, kan i dag synes foreldet og etnosentrisk. Det viser ikke bare til utvikling av medborgerskapets rettigheter, men også til utviklingsoptimisme og dannelsesidealer som reflekterer en idealisert oppfatning om livet i ”the civilized world”, forstått som vestens utviklede, velstående og opplyste rettstater, til forskjell fra livet i resten av verden, som ble oppfattet som usivilisert. Slike oppfatninger strider mot humanistiske perspektiver og respekt for kulturelle forskjeller, men også mot nyere alminnelig kunnskap, som langt fra er så unyansert som en inndeling i siviliserte og usiviliserte verdensdeler kan antyde. Fra sosialantropologisk hold har det også lenge vært kjent at s.k. usivilserte folkeslag, for eksempel jegere og sankere, kunne ha en svært utviklet samfunnsorganisering, god helse og velferd, samt omfattende kunnskaper og teknisk ekspertise ut fra de foreliggende premissene. At synet kan framstå som foreldet har også å gjøre med at globaliseringen av industri, marked, kunnskap og kapital i dag har gjort en slik inndeling av verden mindre relevant enn den kunne framstå for 65 år siden. I vår tid har i tillegg de gamle sivilisasjonsidealene møtt kritikk fra postmodernistisk hold, og er derfor ikke like selvfølgelige som de en gang kunne være.

[ii] Homeostasebegrepet viser til selvopprettholdende systemer, d.v.s. systemer som har mekanismer som ivaretar systemets tilstand av likevekt eller harmoni. En biologisk modell vil for eksempel vise til menneskekroppens biofeedbackmekanismer, for eksempel produksjon av hormoner, som skal gjenopprette kroppens balanse hvis en fysiologisk eller psykisk ubalanse oppstår. Denne tenkemåten kan særlig knyttes til funksjonalistiske perspektiver, blant annet innenfor biologi, økologi og samfunnsvitenskap. Jeg oppfatter ikke her harmonibegrepet som motsetning til begreper om bevegelse, endring eller utvikling, men til begreper som disharmoni, ubalanse, ulikevekt, dissonans etc.. For eksempel kan det at menneskekroppen er i utvikling tenkes å medføre midlertidige tilstander av ubalanse, hvor organismen gjennom homeostatiske mekanismer vil reagere med balansetilstander, som også kan endres over tid. Harmonibegrepet kan også tenkes i motsetning til begreper om interne konflikter, sykdom eller dysfunksjonalitet, som heller ikke er synonyme med begreper om ro, stillstand eller passivitet. Organismer, inkludert samfunnsorganismer, kan for eksempel konstant være i endring og underkastet fysiologiske prosesser, hvor de homeostatiske mekanismene inngår i disse, og de kan selv forstås som prosesser. At de homeostatiske mekanismene eller prosessene fungerer harmoniserende innebærer heller ikke at de noen gang oppretter en balansetilstand som varer over lengre tid.

Errata:

Side 1: Årstall er oppdatert til 2014 (måned fjernet).

Side 5 (Forord): ”Helse og Rehabilitering” endret til ”Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering”

Blank side lagt til for at kapittel 1 skal starte på oddetallside (tidligere side 10, nå side 11).

Trykkfeil (tidligere s.74, nå s.75) Ref. Østerberg 1974 er endret til 1972.

s. 142 (ny paginering, tidligere 141): lagt til linjeskift for å få overskrift øverst på neste side

s. 143 (ny paginering, tidligere 142) fjernet et linjeskift for å beholde samme sideoppsett fra s.144 av og utover.

s.180 og 182 (gammel paginering): to feil blanke sider fjernet.

Dette medførte oppdatering av paginering og angitte sidenumre i innholdsfortegnelsen.

s. 213 (ny paginering) Overskrift: ”4 Resultater” skrifttype korrigert

s. 285 (ny paginering) Overskrift: ”5 Fortolking, drøfting og konklusjoner” skrifttype korrigert

Rettelser i Appendix, s.363-392 (ny paginering):

korrigeringer av sideskift som var blitt forskjøvet i Word.

Trykkfeil s.382 (ny paginering), bokstav q fjernet foran svaralternativ ”Vet ikke”.

Tillegg til litteraturlisten:

Steinsholt, Kjetil og Lars Løvlie (red.) (2004): “*Pedagogikkens mange ansikter. Pedagogikkens idéhistorie fra antikken til det postmoderne.”* Universitetsforlaget, Oslo.

Østerberg, Dag (1972): *“Forståelsesformer”.* Pax, Oslo.