

«Ellinor og de andre»

Denne forelesningen handlet om Ellinor og de andre. Ellinor hadde Downs syndrom, og ville ha vært 73 år om hun hadde levd i dag. Hun vokste opp på et lite småbruk i Hedmark fylke og hadde ikke kontakt med det offentlige før moren ble syk da Ellinor var voksen.

Av Eva Magnus



Eva Magnus er førsteamanuensis ved ergoterapeututdanningen ved Institutt for helsevitenskap ved NTNU.

Eva Magnus holdt æresforelesningen under den norske kongressen i ergoterapi i 2017.

Mitt spørsmål var hvordan hverdagen til Ellinor ville ha vært om hun hadde vokst opp i dag. «Ellinor og de andre» er i denne sammenhengen personer som av ulike årsaker har utfordringer med deltakelse i hverdagslivet slik de ønsker det.

Ergoterapeuter fremmer deltakelse og inkludering i hverdagslivet, utvikler menneskets mestring, tilrettelegger aktiviteter og endrer omgivelser. Dette innebærer at ergoterapeuter bidrar til å møte både nasjonale og internasjonale visjoner og konvensjoner om mennesker med funksjonsnedsettelse. Vi skal arbeide kunnskapsbasert, noe som innebærer å bruke erfaringsbasert kunnskap fra praksis, brukerkunnskap og forskning. Det er fortsatt behov for mer forskning om hvordan hverdagen leves og erfares for ulike grupper som erfarer funksjonsnedsettelse. Hverdagen kan studeres på mange måter, som ved bruk av metoder som Photovoice (Wang & Burris 1997) og den tidsgeografiske dagboksmetoden

(Ellegård & Nordell 1997). Begge er deltakerorienterte og vektlegger myndiggjøring av dem som deltar. Jeg mener at begge metodene også har potensial til bruk i ergoterapeutisk praksis.

Både ergoterapeuter og andre faggrupper forsker på hverdagen, deltakelse og inkludering, hvor ergoterapeuter har et særlig blikk på de aktivitetene individet gjør eller ønsker å gjøre. Jeg valgte å henvise til forskning som er gjort av mine kollegaer og meg selv, og særlig innenfor forskergruppen Aktivitet og deltakelse, som har til hensikt å øke den forskningsbaserte kunnskapen om nettopp aktivitet og deltakelse. Forskergruppen har blant annet skrevet en antologi om deltakelse (Eide, Josephsson og Vik, 2017), som belyser begrepet fra mange perspektiv. Jeg trakk også fram noe av den kunnskapen som er utviklet ved Senter for helsefremmende forskning ved NTNU, og folkehelseprosjektet som har resultert i Trøndelagsmodellen for folkehelsearbeid (Lillefjell m.fl. 2017). Modellen viser blant annet



Hvordan ville hverdagen til Ellinor ville ha vært, om hun hadde vokst opp i dag?

hvordan man i en kommune kan arbeide med inkludering av ulike grupper i utvikling av kunnskapsbaserte folkehelseiltak.

Om å fortelle eller ikke. Jeg dvelte ved tematikken som mange av oss møter i praksis, i eget liv og i forskning, og som handler om de forhandlinger mennesker gjør knyttet til spørsmålet om å skulle fortelle om en funksjonsnedsettelse eller ikke. I mange situasjoner, som på arbeid, i en studiesituasjon eller blant venner og bekjente, kan det være nødvendig å informere om at man har en funksjonsnedsettelse som ikke er synlig, og som gjør at man ikke kan eller har vansker med å delta slik det er forventet og som man ønsker. Spørsmålet kan for

eksempel være aktuelt når en gruppe studenter eller kollegaer skal samarbeide om en oppgave. Forskingen viser at mange er usikre på hva de skal si, til hvem, når og hvordan. De beskriver en usikkerhet om hvordan det vil bli mottatt og forstått, og uttrykker redsel for utestengelse, at andre skal oppføre seg annerledes, og at en ikke skal bli regnet med. Samtidig kan det å fortelle være avgjørende for å få den tilrettelegging man trenger. Det er altså forhold som har konsekvenser for ønsket deltakelse.

Det kan være utfordrende å bli oppfattet som funksjonshemmet, men også det motsatte. Vi har i flere studier (Magnus, 2001; 2009; Eerola, Horghagen, Eide &

Magnus, 2017; Langørgen, Eide & Magnus, 2017 in review) sett hvordan informanter som har en funksjonsnedsettelse, kjemper mot å bli definert som funksjonshemmet, eller i det hele tatt å ville knytte egne erfaringer til dette fenomenet. Vi ser det i motstanden mot å skulle bruke tekniske hjelpemidler eller ved spørsmålet om å bli medlem i en organisasjon. Dette er utfordringer for svært mange av dem som vi ergoterapeuter arbeider med, og hvor det kan være nødvendig å legge til rette for å diskutere det dilemmaet mange opplever at det er, fordi det i stor grad innvirker på deltakelse.

Dette er erfaringer som blant annet kan forstås ved hjelp av

Goffmans (1963) begrep «stigma». Goffman diskuterer hvordan et diskreditert kjennetegn, et negativt kjennetegn, innvirker på en sosial interaksjon og blir en «master status», altså blir det man ser og legger merke til – den får stor plass. Dette innvirker på reaksjonene fra de andre, og på de strategiene personen med kjennetegnet benytter seg av. Stigma er kort sagt et kjennetegn som oppfattes som negativt i den kulturen personen lever i.

Samfunnsskapte barrierer som fysiske omgivelser, lovverk eller reguleringer kan også hindre eller gjøre deltakelse problematisk. Noen barrierer kan enkelt reduseres, som ved mindre bygningsmessige endringer eller formidling av tekniske hjelpemidler. Andre er det mer krevende å påvirke, som lover og forskrifter, eller manglende tilbud til grupper av befolkningen, som for eksempel arbeid. Vi vet at svært mange personer med funksjonsnedsettelse ønsker ordinært arbeid, og at dette kan være det mest betydningsfulle for å få til deltakelse og inkludering i samfunnet.

Norsk ergoterapeutforbund sier i den nye beskrivelsen av kjernekompetanser for ergoterapeuter at «alle skal kunne delta» – at vår kompetanse skal knyttes til samfunnets helse- og velferdsutfordringer, og at målet med ergoterapi er deltakelse og inkludering. Dette betyr at ergoterapeuter må arbeide på flere nivåer, med enkeltindivider og grupper, men også på samfunns- og tjenestenivå, for å påvirke og utvikle tjenester og forhold som har betydning for den enkeltes muligheter for ønsket deltakelse. For å få til dette skal vi også fortsette å forske på ergoterapi, hverdagsliv, deltakelse og inkludering.

Referanser

- Bukhave, E.B. (2014). *Daglig livsførelse blant personer med håndartrose. Et kvalitativt studie med bruk af foto-intervjuer*. Ph.d.-avhandling. Odense: Syddansk Universitet.
- Carstensen, T. and Bonsaksen, T. (2016). Differences and similarities in therapeutic mode use between occupational therapists and occupational therapy students in Norway. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. <http://dx.doi.org/10.1080/011038128.2016.1261940>
- Christiansen, C.H. & Townsend E.A. (2014). *An Introduction to Occupation*. I Christiansen C & Townsend EA, Introduction to Occupation: The Art of Science and Living. Second Edition. Essex: Pearson Education Limited, 1-34.
- Eerola, M., Horghagen, S., Eide, A.H. & Magnus, E. (2017). Faktorer som påvirker overgangen til arbeidslivet for ergoterapeuter med funksjonsnedsettelse. *Ergoterapeuten*, 60(1), 68-77.
- Eide, A.H., Josephsson, S., Vik, K. & Ness, N.E. (2017). Introduction and rationale. I A.H. Eide, S. Josephsson, K. Vik (2017). *Participation in Health and Welfare Services. Professional Concepts and Lived Experience*, (s. 1-19). London: Routledge.
- Eide, A.H., Witsø, A.E. & Vik, K. (2017). Deltakelse for eldre som mottar hjemmetjeneste. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 3(1), 48-54.
- Ellegård, K. (2001). Att hitta system i den välkända vardagen. En tankeram för studier av vardagens aktivitetsmönster och projekt. I K Ellegård & E Wihlborg (red.), *Fånga vardagen. Ett tvärvetenskapligt perspektiv* (s.4-66). Luns: Studentlitteratur.
- Ellegård K and Nordell K (1997). *Att byta vanmakt mot egenmakt* (To Change Powerlessness by Empowerment). Metodbok. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Jakobsen, K. (2009). The Right to Work: Experiences of Employees with Rheumatism. *Journal of Occupational Science*, 16(2), 120-127.
- Goffman, E. Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. London: Penguin Books.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (20108). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 1-16. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Hasselkus, B.R. (2006). The World of Everyday occupation: Real People, Real Lives. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60, 627-240.
- Horghagen, S., Magnus, E., Anthun, K.S., Knudtsen, M.S., Wist, G. & Lillefjell, M. (2017). Involving citizens' occupation-based knowledge in public health planning: Why and how. *Journal of Occupational Science*, <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1391113>
- Langørgen, E. & Magnus, E. (in review process). «We are just ordinary people working hard to reach our goals!» Disabled students' participation in Norwegian higher education. *Disability & Society*.
- Leknes, R., Bysheim, U., Ness, K.N. & Horghagen, S. (2014). Samhandlingsreformens konsekvenser for den ergoterapeutiske yrkesutøvelsen. *Ergoterapeuten* (6) s. 32-39.
- Lillefjell, M., Wist, G., Magnus, E., Anthun, K.S., Horghagen, S., Espnes, G.A. & Knudtsen, M.S. (2017). *Trøndelagsmodellen for folkehelsearbeid. Veileder*. Trondheim: Senter for helsefremmende forskning, NTNU.
- Magnus, E. & Vik, K. (2016). Older adults recently diagnosed with age-related vision loss: Readjusting to everyday life. *Activities, Adaptation & Aging*, 40:4, 296-319. <http://dx.doi.org/10.1080/01924788.2016.1231460>
- Magnus, E. & Tøssebro, J. (2013). Negotiating individual accommodation in higher education. *Scandinavian Journal of Disability Research*. <http://www.tandfonline.com/eprint/bpRyh-HuYkqM7nuTtcKe4/full>
- Magnus, E. (2009). *Student, som alle andre. En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. Ph.d.-avhandling. Trondheim: NTNU.
- Magnus, E. (2001). Everyday occupations and the process of redefinition:

- A study of how meaning in occupation influences redefinition of identity in women with a disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8:115-124.
- Maass, R., Lindström, B. & Lillefjell, M. (2014). Exploring the relationship between perceptions of neighbourhood-resources, sense of coherence and health for different groups in a Norwegian neighbourhood. *Journal of Public Health Research*, 3:280, doi: 10.4081/jphr.2014.208
- Murphy, R. F. 1987. *The Body Silent*. New York: Norton. Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Norsk Ergoterapeutforbund (2014). *Utdanningspolitisk dokument. Norsk Ergoterapeutforbunds visjon for kunnskap og kompetanseutvikling*. NOU 2016:17 *På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Schedin-Leiulfstrud, A.S., Reinhardt, J.D., Ostermann, A., Rruoranen, K., & Post, M.W.M. (2014). The value of employment for people living with spinal cord injury in Norway. *Disability & Society*, 29(8), 1177-1191. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.916606>
- Skar, R. (2010). Om menns erfaringer med engasjement i hobbyer. *Hobbyaktiviteter - bare for moroskyld? Ergoterapeuten*, 3, 56-61.
- Söder, M. (1990). «Prejudice or Ambivalence? Attitudes Toward Persons with Disabilities.» *Disability, Handicap & Society* 5: 227-241. doi:10.1080/02674649066780241.
- Vik, K. (2011) Aktiv omsorg og mulighet for deltakelse når eldre mottar hjemmetjenester? (s. 43-60) I Stene, M. & E. Marnburg (red.) *Forskning Trøndelag 2011*. Trondheim. Tapir Akademiske Forlag.
- Wang, C. & Burris, M.A. (1997). Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs assessment. *Health, Education & Behavior*, 24(3): 369-387.
- Werge-Olsen, I.B. & Vik, K. (2012). Activity as a tool in language training for immigrants and refugees. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 19; 530-541.
- Whiteford, G.E. & Pereira, R.B. (2012). Occupation, inclusion and participation. I Whiteford, G.E. and Hocking, C. (red.) *Occupational Science. Society, Inclusion, Participation*, Oxford: Wiley-Blackwell, 187-207. www.regjeringen.no/no/om-regjeringa/solberg/Regjeringens-satsningsomrader/