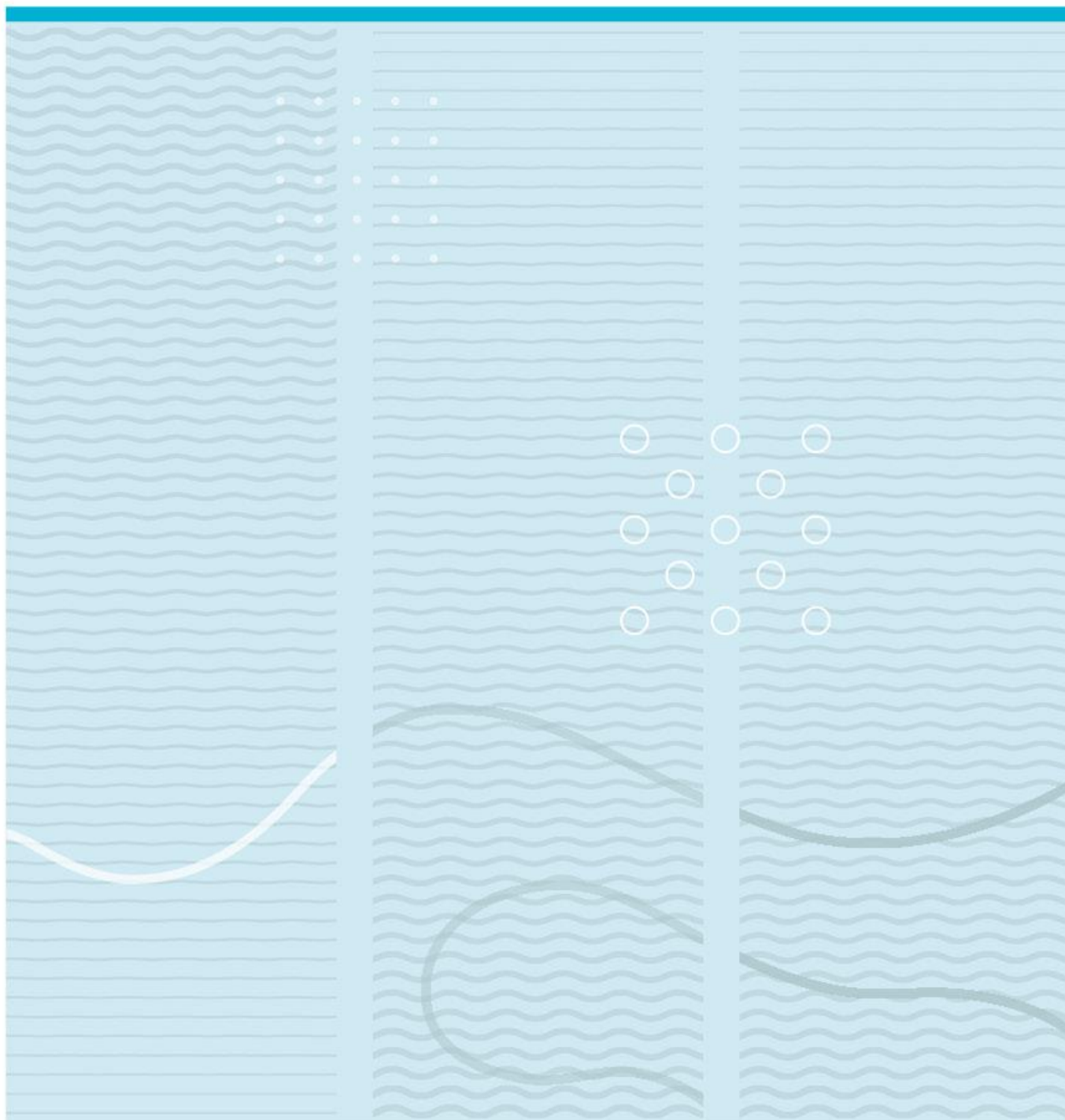


Pia Aimée Tordly

Sykdom, stigma eller isolasjon

Miljøhemmedes valgalternativer i møte med samfunnet



Universitetet i Sørøst-Norge
USN Handelshøyskolen
Institutt for økonomi, historie og samfunnsvitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2019 Pia Aimée Tordly

Denne avhandlingen representerer 120 studiepoeng

Sammendrag

Hvilke mestringsstrategier benytter miljøhemmede seg av i møte med samfunnet omkring? Hvordan løser de problemer i mikrointeraksjon, hvordan løser de problemer i forhold til trygge fysiske rom, og hvordan løser de problemer med det offentlige og arbeidsgivere? Disse spørsmålene blir besvart gjennom kvalitativ analyse av informantintervjuer. Datamaterialet blir analysert og presentert innenfor et sosiologisk teoretisk rammeverk, med fortellende eksempler fra informanthistorier.

Miljøhemming er et ikke-definert begrep i samfunnet, og det foreligger per i dag ingen konsensus om årsakssammenhenger mellom helseplager og miljø, eller om kroppslige årsaksmekanismer. Ikke desto mindre lever miljøhemmede med en omfattende funksjonshemming, og de må velge mellom mestringsstrategier som enten blottstiller et språkløst diffust stigma, gir sykdom, eller driver dem inn i ufrivillig isolasjon. Da miljøhemming ikke finnes som en akseptert virkelighet, får miljøhemmede sjeldent gjennomslag for sine «krav» om tilpasninger. Det foreligger et gap mellom samfunnets institusjonaliserte virkelighet, og de miljøhemmedes opplevde virkelighet. Med tiden opparbeides en slags «lidelseskompetanse», og isolasjon fremtrer gradvis som den mest attraktive strategien, til tross for at den fører til ensomhet.

Abstract

What kind of coping strategies are used by environmentally disabled individuals in meeting society? How do they solve problems with micro-interaction, how do they solve problems regarding safe spaces, and how do they solve problems regarding the public and employers? These questions are answered through a qualitative analysis of informant interviews. The data material is analyzed and presented within a sociological theoretical framework, with narrative examples from informant stories.

Environmental disability (*in Norwegian: miljøhemming*) is an undefined term in society, and as of today, there is no consensus on causal relationships between health problems and the environment, or bodily causal mechanisms. Nevertheless, environmentally disabled individuals live with a severe disability, and they have to choose between coping strategies that expose a nonverbalized diffuse stigma, triggers illness, or drive them into involuntary isolation. As environmental disability does not exist as an accepted reality, environmentally disabled people rarely get their impact on their "demands" for adjustments. There is a gap between the institutionalized reality of society and the perceived reality of the environmentally disabled. Over time, a kind of "illness competency" is being developed, and isolation gradually emerges as the most attractive strategy, even though it leads to loneliness.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Abstract	4
Innholdsfortegnelse	5
Forord.....	7
1 Innledning	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	9
1.2 Avgrensning av problemstilling	10
1.3 Den faglige og teoretiske tilnærmingen	12
1.4 Kort oppsummering av hovedargument	14
1.5 Klar for videre lesing?	16
2 Miljøhemming: Et ungt og umodent forskningsfelt	17
2.1 Eksisterende kunnskap	18
2.2 Naturvitenskapelig/medisinsk forskning	19
2.3 Samfunnsvitenskapelig forskning.....	21
2.4 Utbredelse.....	24
3 Teoretisk rammeverk	26
3.1 Ansikt til ansikt-interaksjon	26
3.2 Stigma	28
3.3 Den samfunnsskapte virkelighet	29
3.4 Teorien om rasjonelle valg	31
3.5 Det sosialpsykologiske perspektivet	32
3.6 Økonomisk, kulturell og sosial kapital.....	33
3.7 Oppsummering	34
4 Data og analysemetoder	35
4.1 Valg av metode	35
4.2 Utvalg og rekruttering av informanter	36
4.3 Gjennomføring av intervjuer og observasjon.....	38
4.4 Analysemetode	40
4.5 Forskningsetikk og forvaltning av sensitive data	41
4.6 Datamaterialets kvalitet	42
5 Presentasjon av analyse og data	43

5.1	Deltakende observasjon.....	43
5.2	Problemer i mikrointeraksjon	45
5.2.1	Mestringsstrategier	46
5.2.2	Konsekvenser av helsevesenets feiltolkning	50
5.2.3	Fordeling av kostnader i et normativt landskap	51
5.2.4	Atypiske tilpasninger	52
5.2.5	Ta kostnaden med å bli syk.....	60
5.2.6	Avmaktssituasjoner	62
5.2.7	Psykologiske strategier og aspekter	64
5.3	Trygge fysiske rom.....	67
5.3.1	Økonomisk kapital	67
5.3.2	Sosial kapital	69
5.3.3	Sosioøkonomisk posisjon	71
5.4	Tilgang til arbeidslivet og det offentlige	72
5.4.1	Arbeidsliv.....	73
5.4.2	Det offentlige rom	76
5.5	Kamp om anerkjennelse og diagnose.....	80
5.6	Oppsummering.....	84
6	Offentlig politikk og samfunnsdebatt.....	89
6.1	Legitimeringskampen	89
6.2	Det normative grunnlaget for legitimering	92
6.3	Det empiriske grunnlaget for å klassifisere miljøhemming som en funksjonshemming	94
6.4	Sammenfattende drøfting og konklusjon.....	98
7	Konklusjon.....	103
	Litteratur	108
	Vedlegg.....	111

Forord

«Folk liker at du forteller dem ting, i passe mengder, i en beskjeden, fortrolig tone, og de trur at de kjenner deg, men de gjør ikke det [...]», skrev Per Petterson i *Ut å stjæle hester*. «Det de gjør, er å fylle ut med egne følelser og meninger og antakelser, og de komponerer et nytt liv som har fint lite med ditt å gjøre, og dermed går du trygg» (Petterson, 2003, s. 73). På sett og vis er det noe universelt over det Per Petterson skriver, men for noen kan en feiltolkning av hva som har skjedd og hvem man er, oppleves som alt annet enn trygt. Dette var noe jeg selv skulle få kjenne på, og det var også slik jeg oppdaget virkeligheten som mer enn bare en objektiv sannhet. Kanskje var det dette som drev meg til å velge samfunnsvitenskapen? Jeg har alltid vært opptatt av sannhet og åpenhet, men jeg greier ikke lenger å sette fingeren på hva det er. På et eller annet tidspunkt vokste jeg fra den forståelsen jeg hadde.

Jeg har mest lyst til å definere meg som noe allmenngyldig, skrive noe fint i forordet, som forteller noe om min befarenhet som kompetent aktør innenfor et kunnskapsområde, innenfor kulturlivet eller som sosialt individ, men disse tingene kan ikke lenger kobles fra kroppens interaksjon med omgivelsene. Etter at jeg for over ti år siden fikk «diagnosen» kjemisk miljøintoleranse, som etter hvert førte til en overgripende miljøhemming, var det som om jeg *ble* selve miljøhemmingen.

Gjennom å distansere meg, gjennom å bruke den tause kunnskapen som lå i og nærmest bli det jeg gjorde, har jeg ved å studere andre mennesker, hevet meg over og ut av det selvabsorberende «fangenskapet». Jeg er nå mer opptatt av selve fenomenet. Gjennom historiene til andre menneskers subjektive virkelighetsopplevelser, har jeg opparbeidet meg en forståelse som strekker seg utover min egen lille snevre verden, og for dette skylder jeg informantene i denne undersøkelsen en stor takk. Jeg vil også takke min veileder Stig Strandli Gezelius, som har åpnet en hel verden av perspektiver og kunnskap for meg, og ikke minst gjort meg til en bedre skriver. Takk også til alle forelesere og medstudenter som møtte opp parfymefrie i forelesninger for min skyld.

Nøtterøy, 21. juni 2019

Pia Aimée Tordly

Et liv preget av motstand gikk tapt ved selvmord like før denne avhandlingen var ferdig skrevet. Miljøhemmingen ble ikke til å holde ut. Til dere som lever i ufrivillig isolasjon...

1 Innledning

I denne masteravhandlingen tas leseren med ned på ansikt-til-ansikt-interaksjonsnivå blant miljøhemmede, og etter en empiribasert analyse, godt hjulpet av sosiologiske teorier, settes funnene inn i en samfunnsmessig kontekst. Med begrepet miljøhemming, menes det her slik Aas (2011) beskriver det; «[...] en samlebetegnelse for tilstander med en eller annen slags overfølsomhet for noe i miljøet som fører til så uttalt sykdom og plager at miljøet blir utilgjengelig» (Aas, 2011, s. 12). Konsekvensene av denne utilgjengeligheten er et innskrenket handlingsrom som etterlater miljøhemmede få valg. I møte med samfunnet må de velge sykdom, isolasjon, eller blottstilling av stigma.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Miljøhemming er et ikke-definert begrep i samfunnet, og de som lider av det opplever et språkløst, diffust stigma omkring egen framferd. Språkløst fordi samfunnet mangler et felles begrep for å klassifisere fenomenet, diffust fordi årsaker, både akutte og kroniske, er vanskelig å identifisere. Stigmaet er også diffust fordi symptomene på lidelsen som skaper miljøhemmingen kan ligne symptomer på andre tilstander – for eksempel psykologiske – som det allerede er festet et stigma ved.

Umodne forskningsfelt – som miljøhemming er en del av – faller ikke innunder «core science». Medisinsk vitenskapslitteratur rundt dette temaet publiseres derfor ofte i randsonetidsskrifter som *Explore* (Miller, 2006), eller via forlag som *Kolofon* (Aas, 2011). Veien fra vitenskap til politikk går imidlertid via «core science», og de som opplever å være miljøhemmede, opplever seg dermed også usynlig for myndighetene. Dette gjenspeiles i velferdsordninger og inkludering.

Som Kuhn (1992) har lært oss, er normalvitenskap en kontinuerlig prosess hvor det produseres små puslebiter. Så lenge puslebitene gjentatte ganger passer sammen, skapes det konsensus, og det etablerer seg allmenne «sannheter». Når puslebrikkene ikke lenger passer inn, kan det være et tegn på at man beveger seg mot et paradigmeskifte. Dette er et poeng randsoneforskere som for eksempel Miller (2006)

gjærne ogs  p peker. Det ubesvarte sp rsm let som ligger som en dus, r d, naturvitenskapelig tr d gjennom min egen avhandling, er om milj hemming representerer anomalier utenfor det etablerte medisinske paradigmet, og om vi kan v re p  vei mot et nytt.

Bakgrunnen for valg av tema er ogs  at vi mangler grunnleggende kunnskap om milj hemming, ogs  p  det sosiologiske feltet. Milj hemmedes mestringsstrategier og atferd er sosiologisk interessant blant annet fordi det er med p    kartlegge mikrointeraksjon hos marginale grupper – som her – mennesker med en atypisk funksjonshemming. Samhandling med andre er et fundament i et menneskets liv, og dette har ligget til grunn for sosiologien siden Durkheim, noe som kanskje sterkest er illustrert i selvmords-studien hans (Durkheim, Roll & Guneriusen, 2006). I moderne sosiologi er sosial kapital betraktet som et n kkelgode i et menneskes liv, men hva n r man blir syk av omgang med andre, hvordan skal man da fungere som samfunnsvesen?

1.2 Avgrensning av problemstilling

N r jeg i denne avhandlingen skriver om milj hemming, skriver jeg om en subjektivt erfart virkelighet, og ikke om en medisinsk institusjonalisert virkelighet. Berger og Luckmann (1966) beskriver hvordan den «sunne fornuft» («common sense») omfatter adskillige f r- og halvvitenskapelige fortolkninger av hverdagens virkelighet, som regnes som selvf lgelige. I denne avhandlingen utfordres denne «commonsense»-virkeligheten.

Milj hemming avgrenses her til   omhandle mennesker som lider av den kontroversielle tilstanden kjemisk milj intoleranse. Jeg tar utgangspunkt i at det foreligger et felles sett med sykdomsfremkallende stoffer, samt et felles sett med symptomer, som begge varierer i noen grad, men som omfavner en st rre gruppe mennesker med kjemisk milj intoleranse enn selve utvalget i denne studien. Symptomer, plager og risikomilj er blir beskrevet i brosjyren *Om milj hemming ved kjemisk milj intoleranse*, som er en av tre brosjyrer om milj hemming utarbeidet i samarbeid med Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF), Norsk forum for bedre

innemiljø for barn (NFBIB), og Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet (BUF), og brosjyren blir her brukt som kilde for å beskrive disse tingene.

Eksposering fører til sammensatte plager som ofte domineres av hodepine og ekstrem, uforklarlig følelse av å være utmattet og kraftløs og spesielt problemer med konsentrasjon og hukommelse. Andre vanlige symptomer er pusteproblemer og slimhinneproblemer, mage- og tarmproblemer, diffuse smerter i muskler og ledd, uvelfølelse, og svimmelhet. Noen forteller om episoder med følelse av å bli «rar i hodet», en slags forvirringstilstand og følelse av å skulle besvime. Bevissthetstap og kortvarige besvimelser forekommer hos noen få (Norges Astma- og Allergiforbund, 2011).

Til å begynne med kommer symptomene bare ved eksponering for det opprinnelige utløsende stoffet, og kjemisk beslektede stoffer, som for eksempel pesticider eller løsemidler (hydrokarboner), og hos noen fortsetter det som en *avgrenset* kjemisk miljøintoleranse (Norges Astma- og Allergiforbund, 2011). Ved kjemisk miljøintoleranse utvikler dette seg til å omfatte at flere, også kjemisk ubeslektede luftforurensninger, gir plager. Her tilhører mange av de samme kjemiske irritantene¹ som gir sykdom ved hyperreaktivitet. Løsemidler, parfymen, pesticider og tobakksrøyk beskrives som noe av det verste, men mange andre kjente og ukjente kjemiske avgasser kan virke sterkt, blant annet klor og ammoniakk. Slike kjemiske forurensninger med og uten lukt forekommer i mange innemiljøer og der mennesker samles. Eksempler på eksponeringskilder i et innemiljø er fukt, mikrober, pynt, rengjøringsmidler, innredning, stekeos, møbler, hobbysaker, parfyme, muggsopp eller forurensning utenfra (Norges Astma- og Allergiforbund, 2011).

Både symptomer og hva som utløser dem varierer noe fra person til person, men det er oftest flere ting samtidig. Parfyme inngår nesten alltid, siden mange av de andre stoffene isolert sett ikke gir miljøhemming, selv om lidelsen allikevel kan betegnes som

¹ Ved hyperreaktivitet kan et stort antall luftforurensninger virke som irritanter i konsentrasjoner langt under det som andre mennesker reagerer på. En lang rekke vanlige og uvanlige avgasser fra kjemisk sammensatte materialer kan virke som irritanter. De fleste kan luktes, men noen er luktløse (Aas, 2011, s. 79).

kjemisk miljøintoleranse. Andersson, Nordin og Smeets (2012) påpeker at det er umulig å knytte en konkret eksponering til et sett med symptomer, fordi eksponering for parfyme kan forårsake svimmelhet og kvalme hos en person, men pustevansker hos en annen (Andersson et al., 2012, s. 2). Det er ikke gjort noen spesifikk kartlegging av symptomer og utløsende stoffer blant informantene i denne undersøkelsen, det ligger implisitt at både symptomer og utløsende stoffer er betydelige i grad og omfang. Da jeg spurte informantene om hva slags sykdomsutløsende stoff de opplevde som verst, svarte de imidlertid alle at skyllemiddel (med duft) var aller verst eller blant det verste de kunne eksponeres for. De fleste reagerte også sterkt på gjødsel (som inneholder ammoniakk). Noe som er viktig å huske på når man leser denne avhandlingen, er at miljøhemming er situasjonsbetinget. I miljøer som ikke inneholder sykdomsfremkallende triggerstoffer, kan den berørte føle seg helt frisk. Innenfor rammen av disse premisene ligger problemstillingen, og forskningsspørsmålet er:

Hvilke mestringsstrategier benytter miljøhemmede seg av i møte med samfunnet omkring? Hvordan løser de problemer i mikrointeraksjon, hvordan løser de problemer med tilgang på trygge fysiske rom, og hvordan løser de problemer med det offentlige og arbeidsgivere?

1.3 Den faglige og teoretiske tilnærmingen

Miljøhemming er et ungt tema i forskningen, og det finnes så langt jeg har klart å finne ut, lite sosiologisk litteratur internasjonalt. Jeg har heller ikke funnet spesifikke sosiologiske studier fra Norge, med unntak av en masteravhandling i pedagogikk, om skoleelever med miljøhemming (Isaksen, 2014), som bygger på datamateriale fra avisartikler. Datamaterialet i min egen avhandling er utledet fra kvalitative intervjuer, og uttrykker norske forhold. Dette kan være interessant også sett fra et samfunnsvitenskapelig perspektiv. Det finnes ingen statistiske data om miljøhemming her til lands, og den sosiologiske forklaringen kan ligge i at storsamfunnet ikke har noe institusjonalisert begrep som anerkjenner miljøhemming som en del av virkeligheten.

Det finnes imidlertid en rekke studier som på en eller annen måte omhandler miljøhemming (eller kjemisk miljøintoleranse). De springer ofte ut fra et medisinsk eller

et psykologisk perspektiv, men har et visst samfunnsvitenskapelig preg, da studiene nesten utelukkende baseres på empirisk materiale i form av informanter. Denne selvrappotereringen gjør det vanskelig å definere miljøhemming, og det finnes ingen fysiologiske diagnosemarkører for kjemisk miljøintoleranse (Andersson et al., 2012). Det er nærmest skapt en slags polarisering mellom de som støtter informantene og deres subjektive opplevelser, og de som lener seg på naturvitenskapen. Striden mellom de som mener miljøhemming er psykisk, og de som mener det er fysisk, kan minne om positivismestriden på 1960-tallet. Andersson et al. (2012) formulerer det på denne måten: «It is not uncommon for researchers interested in this topic to be placed in a ring-corner in a polarized and heated debate. The topic of this debate is whether CI is an affliction of the body or of the mind» (Andersson et al., 2012, s. 40). Både kjemisk miljøintoleranse og miljøhemming er omstridt. Et interessant poeng kommer fra en av Andersson et al. (2012) sine informanter; «it is so very important that someone studies this disease. Too bad it's the psychologists who are doing it».

Siden miljøhemming «ikke finnes», drives miljøhemmede inn i en legitimeringskamp for å få sin tilstand anerkjent som virkelig. Problemet er at samfunnet omformulerer deres virkelighetsopplevelse, og betegner den som en annen type virkelighet; hypokondri, angst, innbilning, allergi og så videre. Denne diskrepansen i virkelighetsopplevelse skaper problemer i mikrointeraksjon så vel som i relasjon til offentlige rettigheter. Samfunnsforskningen søker å være anvendbar, og en sosiologisk tilnærming kan her være med på å redusere gapet mellom miljøhemmedes opplevde virkelighet og den «sunne fornufts» virkelighet. I følge sosialkonstruktivistene Berger og Luckmann (1966) er det viktigste for oss at vi vet at det eksisterer en overensstemmelse mellom vår og andres oppfattelse av verden. I forlengelsen av dette, kan en forståelse av miljøhemmingens begrensede natur, legges til grunn ved politiske beslutninger og utforming av samfunnsstrukturer.

Det teoretiske rammeverket som ligger til grunn for analysen, er en kombinasjon av ulike perspektiver og sosiologiske skoletradisjoner. Dette for å belyse ulike aspekter ved problemstillingen. Det legges vekt på *ansikt til ansikt-interaksjon* (Goffman, 1982) og *stigma* (Goffman, 1972), samt forståelsen av *den samfunnsskapte virkelighet* (Berger &

Luckmann, 1966), som kan være med på å avdekke gapet mellom «den sunne fornufts» virkelighet og miljøhemmedes opplevde virkelighet. I tillegg blir begrepsapparatet til James S. Coleman (1994), og *teorien om rasjonelle valg*, trukket inn, for å diskutere hvordan miljøhemmede veier kostnader ved ulike hverdagslige handlingsvalg opp mot hverandre. Det sosialpsykologiske perspektivet trekkes også inn, for å se på hvordan omgivelsene preger miljøhemmedes selvbylde (Mead & Morris, 1934; Mead, Vaage & Thorbjørnsen, 1998). Til slutt vil jeg låne begreper om ulike former for kapital fra Bourdieu (2010), nærmere bestemt økonomisk, kulturell og sosial kapital, for å se hvordan dette påvirker handlingsrom og mestringsstrategier.

Det er benyttet en klassisk samfunnsvitenskapelig metode basert på kvalitative intervjuer, og jeg har primært sett på hvilke mestringsstrategier de miljøhemmede benytter seg av i møtet med samfunnet omkring, fortrinnsvis gjennom å studere interaksjonsritualer. Det empiriske grunnlaget ligger hovedsakelig i informantintervjuene. I tillegg har jeg benyttet brosjyrer, lover og forskrifter, utredninger og konvensjoner. Forskningslitteraturen jeg henviser til i denne avhandlingen (som omhandler miljøhemming) er stort sett medisinsk-faglig, psykologifaglig eller antropologisk.

1.4 Kort oppsummering av hovedargument

Miljøhemmede lever i en situasjon der de ofte opplever å måtte veie kostnader ved ulike hverdagslige handlingsvalg opp mot hverandre, og i et hvert valg ligger det minst en ulempe. Miljøhemmede kan velge bort enten stigma, isolasjon eller sykdom, men ikke alle tre ulempene samtidig.

Miljøhemmingen oppstår akutt eller gradvis, og utvikler seg over tid (Miller, 2001). Utvikling skjer også innen mestring, og etter hvert som «sykdomsforløpet» skrider fram, opparbeides en form for «lidelseskompetanse». Mestringsstrategiene endres over tid, og helsen «bedres», og stigma kan skjules, når isolasjon velges fremfor samvær med andre mennesker. Isolasjon kan imidlertid i seg selv fremtre som en ny form for stigma, så lenge noen legger merke til det. I tillegg fører isolasjonen med seg ensomhet, og i prosessen mot ensomheten har den miljøhemmede vært igjennom en rekke tap; for

eksempel av jobb, nettverk, status, økonomi, fysisk mobilitet og annet. Samfunnet og samfunnsinstitusjonene har ingen prosedyrer som systematisk fanger opp og ivaretar miljøhemmedes helse, økonomiske rettigheter (verken i forhold til tilrettelegging av arbeid, eller ytelser via NAV), eller behov for sosial og kulturell utfoldelse. Hvor godt de miljøhemmede mestrer hverdagen, er derfor avhengig av eksisterende økonomisk og sosial kapital, og dette blir her beskrevet som sosioøkonomiske ulikheter. Slitasje, både på økonomisk og sosial kapital, skaper negativ mobilitet gjennom det sosioøkonomiske hierarkiet, og den vedvarende legitimeringskampen miljøhemmede etter hvert «tvinges» inn i, kjempes ikke kun for å få aksept for å opprettholde et verdig selv (Goffman, 1982), men for å få tilgang til samfunnsgoder på alle plan, og for tilgjengelighet i det offentlige rom.

På grunn av manglende kunnskap om miljøhemming i samfunnet, institusjonalisering av tilhørende vanemessige handlinger (Berger & Luckmann, 2000, s. 70) og/eller politisk intervensjon, lever miljøhemmede med en betydelig funksjonshemming. Selv om miljøhemmingen skyldes en rekke luftbårne stoffer, som for eksempel røyk, trykksverte og eksos, er parfymestoffene ikke bare allestedsværende, men de inngår ved (nesten) enhver form for interaksjon. Parfyme utgjør derfor en hovedårsak til funksjonshemmingen.

I følge Syse og Hotvedt (2007) har det vært et perspektivskifte i forståelsen av funksjonshemming de siste tiår. Det tradisjonelle synet har vært at funksjonshemming er en egenskap ved individet, men dette har lenge blitt møtt med betydelig kritikk. Særlig rettet mot at denne forståelsen ikke tar hensyn til at omgivelsene også vil kunne ha avgjørende betydning for om et biologisk forhold medfører en hemming (Syse & Hotvedt, 2007). Fra en slik innfallsvinkel vil ikke en diagnose alene bestemme hvorvidt miljøhemmede har et tilretteleggingsbehov eller ikke. Miljøhemming innebærer at kroppen ikke er tilpasset kulturens forutsetninger. I et samfunn uten parfyme vil ikke mennesker med kjemisk miljøintoleranse ha en funksjonshemming som beskrevet i denne avhandlingen, men hemmingen må sees i forhold til den tiden og det samfunnet vi lever i nå.

Når myndighetene foretar levekårsundersøkelser, er det med tanke på velferd for alle. Halvorsen (2014) viser hvordan velferd måles, og hvordan levekårsundersøkelsene danner grunnlaget for norsk velferdspolitik. Operasjonaliseringen av velferdspolitikken skjer på basis av objektive statistiske størrelser om hvordan vi *har* det, men også på subjektive opplevelser og hvordan vi *tar* det. «Velferd er friheten til å realisere sitt potensiale» (Halvorsen, 2014).

I den senere tid har myndighetene altså rettet fokus mot marginaliserte grupper – mennesker som balanserer på kanten mellom å være inkludert og ekskludert. Slike grupper er det gjort egne levekårsundersøkelser på, og listen inneholder grupper som funksjonshemmede, unge uføre, personer med nedsatt funksjonsevne, eldre, barn, innvandrere og flere andre (Halvorsen, 2014). Miljøhemmede finnes ikke blant disse gruppene. Til tross for at miljøhemming fører til marginalisering på flere arenaer samtidig, er miljøhemming fraværende i samfunnsdebatten.

1.5 Klar for videre lesing?

I neste kapittel redegjør jeg for noe av den eksisterende kunnskapen omkring miljøhemming, hvor jeg også gjør et forsøk på å rydde litt i begrepsbruken ved ulike studier. Det påfølgende kapittelet tar for seg det teoretiske rammeverket for analysen, hvor jeg også begrunner bruken av ulike sosiologiske tradisjoner. Deretter følger et kapittel som beskriver metode og utvalg av informanter, etterfulgt av analysekapittelet. Presentasjonen av analyse og data utgjør den mest omfattende delen av avhandlingen. Den består av fylldige beskrivelser, hvor informantenes fortelling får mye plass. Av hensyn til konfidensialitet har jeg veiet bruk av kontekst opp mot grad av sensitivitet i de opplysningene som er gitt, og organisert analysen etter forskningsspørsmålene.

Funksjonshemmedes inkludering i samfunnet er gjenstand for betydelig normativ samfunnsdebatt, og jeg har mot slutten av avhandlingen redegjort for noen av de sentrale normative rammebetingelsene for samfunnsdebatten, spesielt lovverket. Deretter trekkes funnene sammen i en konklusjon.

2 Miljøhemming: Et ungt og umodent forskningsfelt

Vitenskap er ikke noe som eksisterer i kraft av seg selv, skrev Georg Herbert Mead.

«Den er et instrument som menneskeheten, samfunnet, anvender for å få kontroll over omgivelsene. [...] Vitenskapen er noe som griper inn i alle livets detaljer. Vi kan ikke pusse tenner uten den» (Mead et al., 1998, s. 39). Vitenskapen forteller også hvem vi bør håndhelse på og hvem vi bør unngå, men vi må huske at den er dynamisk, og skifter til og med fundament fra tid til annen. I dette kapitlet vil jeg redegjøre for noe av den eksisterende kunnskapen omkring miljøhemming, som springer ut fra et forholdsvis umodent forskningsfelt. Finnes det et fundament her?

Ordet miljøhemming er «[...] en samlebetegnelse for tilstander med en eller annen slags overfølsomhet for noe i miljøet som fører til så uttalt sykdom og plager at miljøet blir utilgjengelig» (Aas, 2011). Begrepet er hentet fra boken *Miljøhemming – en skjult funksjonshemming*, skrevet i samarbeid med Astma- og Allergiforbundet, Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, og Norsk Forum for Bedre Innemiljø for Barn (NFBIB) (Aas, 2011).

Den vanligste betegnelsen i den aktuelle vitenskapslitteraturen er multiple chemical sensitivity (MCS), men i 1996 ble idiopathic environmental intolerance (IEI) foreslått som erstatning. IEI er vanligvis definert som utvikling av multiple symptomer som kobles mot eksponering for en rekke identifiserbare og ikke-identifiserbare kjemiske substanser, (ved inhalasjon, hudkontakt eller oralt), hos personer uten objektive² dysfunksjoner eller feil på organer. Begrunnelsen var at MCS impliserte at kjemiske substanser var årsaken til symptomene, noe som ikke kunne påvises gjennom objektive funn (Andersson et al., 2012). Det finnes i dag en rekke andre benevnelser, som for eksempel environmental illness (EI), eller chemical intolerance (CI) som Andersson et al. (2012) bruker. For å redusere kompleksiteten holder jeg andre benevnelser enn de jeg her nevner utenfor denne avhandlingen, da disse ikke inngår i kildematerialet.

² Objektivitet i medisin er synonymt med sykdomsmanifestasjoner som kan registreres uavhengig av pasientens egne angivelser (Malt, 2018).

Informantene i denne studien, benytter betegnelsen kjemisk miljøintoleranse, mens jeg i hovedsak vil bruke miljøhemming.

2.1 Eksisterende kunnskap

Det finnes en rekke studier som på en eller annen måte omhandler miljøhemming (eller kjemisk miljøintoleranse), og forskningsmaterialet er for omfattende og komplekst til å kunne gjøres rede for i detalj i denne avhandlingen. Jeg har derfor trukket ut noen av bidragene som kan være med på å klargjøre problemstillingen.

Studier rundt miljøhemming springer ofte ut fra et medisinsk eller et psykologisk perspektiv, men har et visst samfunnsvitenskapelig preg, da studiene nesten utelukkende baseres på empirisk materiale i form av informanter. Denne selvrapporteringen gjør det vanskelig å definere miljøhemming, og det finnes ingen fysiologiske diagnosemarkører for kjemisk miljøintoleranse (Andersson et al., 2012). I hovedsak kommer jeg til å støtte meg til svenskene Andersson et al. (2012), blant annet fordi det i deres bidrag er utviklet et teoretisk rammeverk omkring kjemisk miljøintoleranse, og fordi det ikke finnes noe tilsvarende forskningsmiljø i Norge. Andersson et al. (2012) favoriserer ingen av hypotesene omkring kjemisk miljøintoleranse, men legger like stor vekt på fysiske som psykiske årsaksmekanismer. Forfatterne anerkjenner lidelsen i seg selv, og påpeker at «Kjemisk miljøintoleranse» er en merkelapp som (foreløpig) ikke oppfyller kravene til å kunne få status som en «sykdom», men «differences in labeling do not make the suffering any less real» (Andersson et al., 2012, s. 2).

Mye av forskningen tar for seg hypoteser om årsaksmekanismer og mulig behandlingsmetoder, og folkehelseinstituttet har i rapport 2015:1 *Anbefalte faglige normer for inn klima*, listet opp noen hypoteser for mulige årsaksmekanismer (her forenklet): 1) At de som plages har en endret regulering i det autonome nervesystemet og økt stressaktivering. 2) At det er forskjeller i evnen til å omdanne kjemiske substanser i hjernen. At det er økt aktivitet av bestemte reseptorer i hjernen etter eksponering for virus, bakterier, kjemiske stoffer eller stress. 3) Kjemisk induert forstyrrelse av immunsystemet, 4) kjemisk interaksjon med sensoriske nerver, 5) endret

kognitiv oppfatning av lukter, og 6) kjemisk påvirkning av hjernen assosiert med lukt, følelser, læring og hukommelse (det limbiske system) (Folkehelseinstituttet, 2015, s. 20). I følge rapporten er alle disse hypotesene uavklarte og til dels omstridte.

Til tross for mye uenighet mellom forskere, har man kommet fremt til et sett felles kriterier. I 1989 ble det nedtegnet konsensus-kriterier for kjemisk miljøintoleranse (MCS), i en flerdisiplinær kartlegging foretatt av 89 klinikere og forskere med omfattende kunnskap om, og et bredt spekter av ulike perspektiver på, kjemisk miljøintoleranse (Bartha et al., 1999). Et tiår senere var fem av de viktigste kriteriene fremdeles ikke motsagt i publisert litteratur, og et sjettede kriterium ble lagt til i 1999. Det siste punktet er viktig for å skille kjemisk miljøintoleranse fra andre tilstander med plager fra ett spesifikt organ. For eksempel kan tilstander som astma eller migrene oppfylle de fem første kriteriene (Bartha et al., 1999). Kriteriene er som følger:

1. Symptomene gjentar seg ved repeterende kjemikalie-eksponeringer.
2. Tilstanden er kronisk.
3. Lave konsentrasjoner av eksponering (lavere enn vanlig tålegrense) resulterer i utbrudd av syndromet.
4. Symptomene forsvinner eller bedres når irritantene fjernes.
5. Reaksjoner oppstår av multiple kjemiske urelaterte stoffer.
6. (Lagt til i 1999): Symptomene opptrer i flere organsystemer.

Til tross for vitenskapelig enighet om disse kriteriene, så uteblir anvendelsen i klinisk praksis – langt på overtid, i følge Bartha et al. (1999).

2.2 Naturvitenskapelig/medisinsk forskning

Kjemisk miljøintoleranse blir gjerne klassifisert som en psykologisk lidelse, og avvist som en etablert organisk sykdom av flere forskere og klinikere. Få studier har dog forsøkt å verifisere symptomer på kjemisk miljøintoleranse med provokasjonstesting, men det er blitt gjort. Millqvist, Bengtsson og Löwhagen (1999) har for eksempel undersøkt personer med «sensorisk hyperreaktivitet», som hadde utviklet astmalignende symptomer ved eksponering for blant annet parfyme, men som ikke var diagnostisert

med astma. Undersøkelsen gikk ut på å eksponere bare øynene for parfyme i luften, mens forsøkspersonene pustet inn ren luft, og var utstyrt med neseclipse så de ikke kunne kjenne duft. En bolle med tre kompresser fuktet med parfyme eller saltvann ble plassert foran personene i et testkammer. Dette ble gjennomført som en blindet placebokontrollert randomisert test, og gjentatt fire ganger med en ukes mellomrom. Eksponeringen førte til svie i øynene og astmaliknende symptomer med slimdannelse og hoste, men også hodepine og en sterk følelse av tretthet (Millqvist et al., 1999). Det mest interessante funnet ved studien, var i følge Millqvist et al. (1999) at symptomene oppsto etter eksponering via øynene, uten at duft var involvert. Symptomene stemte over ens med symptomer som er forenelig med kjemisk miljøintoleranse, men bruk av neseclipse forhindret funn av symptomer i øvre luftveier.

Det kan være utfordrende å få til randomiserte kontrollstudier når bestemte kjemikalier ikke kan knyttes til symptomer fra spesifikke organer (Bartha et al., 1999). Mange av de stoffene miljøhemmede reagerer på har sterk lukt (parfyme), noe som kanskje også forklarer hvorfor lidelsen i noen tilfeller omtales som duftintoleranse eller duftoverfølsomhet.

Allergolog og immunolog Claudia Miller (2006) har studert mennesker som rapporterer om sykdom etter eksponering for ulike typer kjemikalier. Hun henviser til Thomas Kuhn når hun redegjør for hvordan man går fra et paradigme til et annet gjennom stadig flere sammenfallende anomalier, som til slutt avslører begrensningene innen den gjeldende vitenskapelige forståelsen. I følge Miller (2006) er de sammenfallende anomaliene her, de mange rapporterte tilfellene av intoleranse mot kjemikalier, mat og medisiner, med symptomer fra ulike organer, men med en ting tilfelles: Symptomene oppstår etter eksponering (Miller, 2006). Miller påpeker hvordan disse observasjonene ikke passer inn i vår nåværende forståelse av allergi eller toksikologi, så noe annet må være på gang, hevder hun. Vi var utsatt for en helt annen eksponering for kjemikalier for en del generasjoner siden, uten alle disse syntetisk-organiske stoffene som benyttes i dag. Etter annen verdenskrig har det vært en eksponentiell økning i produksjon og bruk av slike kjemikalier, i alt fra løsemidler og plantevernmidler, til rengjøringsmidler som har funnet vei inn til vårt innemiljø (Miller, 2006).

Logan, Prescott og Katz (2018) hevder at økologisk degenerering, tap av biologisk mangfold, klimaendringer, epidemier av ikke-smittsomme sykdommer og helse- og andre sosioøkonomiske ulikheter representerer de største vitenskapelige utfordringene i vår tid. Disse forskningsdomenene er disiplinære, men utfordringene overlapper hverandre, og de komplekse årsaksmekanismene antyder at problemene ikke vil la seg løse ved sterkt spesialisert forskning. De mener det er en sterk kobling mellom planetarisk og personlig helse, og henviser til exposomet – den akkumulerte eksponeringen (både emosjonelle opplevelser og fysiske/sensoriske eksponeringer) over tid.

Andersson et al. (2012) mener at kjemisk miljøintoleranse ikke kan forstås i sin helhet ved å se det fra ett perspektiv alene. Både når det gjelder kjemisk miljøintoleranse, og andre uforklarlige lidelser, ser det ut til å være behov for å inkludere en rekke faktorer som vanligvis befinner seg utenfor det medisinske paradigmet, påpeker de. Definisjonen på kjemisk miljøintoleranse ser ut til å befinne seg, ikke bundet til den individuelle kroppen alene, men på flere nivåer samtidig, både endokrint og kulturelt (Andersson et al., 2012, s. 55). De ulike forklaringsnivåene gir mulighet til å bygge et tverrfaglig forskningsregime, der filosofiske, kulturelle, psykologiske, kjemiske, nevrofysiologiske og mange andre perspektiver blir nødvendig for å undersøke dette problemet i fremtiden. Andersson et al. (2012) argumenterer for at forskere fra ulike disipliner har utfyllende perspektiver, ikke motstridende ontologier, selv om konsensus ikke er det de har i tankene når de argumenterer for dette. Slik jeg forstår det, har Andersson et al. (2012) forsøkt å lage et slags fundament som videre forskning kan bygges på. Hvorvidt de har lyktes gjenstår å se.

2.3 Samfunnsvitenskapelig forskning

Ofte er det de bakenforliggende årsaksmekanismene som er i fokus når det er snakk om miljøhemming, noe som hører hjemme i den naturvitenskapelige/medisinske forskningen. Den vitenskapelige striden om hvorvidt årsaksmekanismene er fysiske eller psykiske, kan imidlertid legge et slør over det som for miljøhemmede er vesentlig i praksis. Striden om hvorvidt kjemisk miljøintoleranse skyldes kropp eller sinn er betent,

nettopp fordi det påvirker levekårene til miljøhemmede direkte. En påvist organisk etiologi vil innebære at mennesker med kjemisk miljøintoleranse må underlegges det medisinske paradigmet, og lidelsen må ses på som en «ekte» sykdom. Motsatt, ved å plassere kjemisk miljøintoleranse innenfor den psykologiske kategorien, belastes miljøhemming med ugylldighet (Andersson et al., 2012, s. 40). Avventing av medisinskfaglig konsensus kan fungere som en hvilepute for politisk handling. Dersom premisene for den vitenskapelige forståelsen legger hovedvekt på miljøhemming som et sosialt handikapp isteden, kan de miljøhemmede kanskje raskere få status som funksjonshemmede, på lik linje med mennesker med svikt i andre sensoriske organer (synshemmede/hørselshemmede) eller ekstremiteter (bevegelseshemmede). Samfunnsvitenskapelig forskning er med på å veie opp for det ensidige fokuset på årsaks mekanismer.

Flere studier peker på hvordan livsutfoldelsen og livskvaliteten til miljøhemmede er snevret inn, og hvordan de som gruppe føler seg presset ut av samfunnet. Bartha et al. (1999) snakker om millioner av sivile, samt ti tusener av gulfkrigveteraner³ med MCS bare i USA, som ikke lenger kan vente på en standardisert diagnose. Aas (2011) hevder det er behov for strakstiltak for mennesker med kjemisk miljøintoleranse. Disse strakstiltakene ble foreslått for flere tiår siden (Aas, 2011, s. 43).

Når miljøhemmede av helsevesenet blir møtt med påstander om panikkangst (Aas, 2011), og når manglende standardisert diagnose fratrar miljøhemmede rettigheter i form av økonomiske stønader, så kan også deres troverdighet i samfunnet for øvrig svekkes.

Lipson (2004) beskriver i den etnografiske studien *Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experiences* hvordan miljøhemmede blir møtt med mistro og manglende forståelse fra samfunnet omkring. Miljøhemmede mister evnen til å jobbe, reise og å ha et sosialt liv, og de støtes bort som psykisk ustabile. Skal miljøhemmede passere som normale, må de late som de tåler parfyme, og da dette ikke går, ender de

³ Studier viser at mange amerikanske gulfkrigveteraner rapporterte om plager forenelig med MCS etter gulfkrigen i 1991 (Bartha et al., 1999).

opp i isolasjon. Lipson (2004) hevder det er viktig å anerkjenne at miljøhemmede møter de samme utfordringene som mennesker med andre usynlige og ikke-ankjente lidelser. Mennesker med stigmatiserende handikapp møter betydelig sosiale og holdningsmessige barrierer, så vel som praktiske. Det kom tydelig fram i studien til Lipson (2004) hvordan den økonomiske, medisinske, og sosiale og kulturelle konteksten spilte inn og forsterket det opplevde stigmaet. Markedsinteresser og verdsetting av individuell rett til å uttrykke seg ved å lukte godt, er eksempler på dette. Innenfor denne konteksten, ble den miljøhemmedes forhold til familie, venner, lege, arbeidsplass eller skole, negativt påvirket. Den sosiale lidelsen ble beskrevet av de miljøhemmede som like ille som de fysiske lidelsene, eller verre (Lipson, 2004). I konklusjonen viser Lipson (2004) til et behov for medisinsk forskning som kan legitimere kjemisk miljøintoleranse (MCS) som diagnose. Det vises også til viktigheten av en offentlig helseopplysning om risiko og forebygging av miljøhemming, slik det er gjort med passiv røyking. Avslutningsvis pekes det mot poenget om at vi deler luften («*we share the air*») (Lipson, 2004).

Gibson, Placek, Lane, Brohimer og Lovelace (2005) påpeker noe av det samme. De har studert identitetsforandringer hos miljøhemmede, og sammenlignet med andre grupper med kroniske lidelser, blant annet fibromyalgi og kronisk utmattelsessyndrom. De finner mange av de samme utfordringene hos miljøhemmede som hos de andre gruppene, men det foreligger en vesentlig forskjell: Mange miljøhemmede er hjemløse i kortere eller lengre perioder på grunn av sykdommen, og da de også blir syke av å oppsøke hjelp, blir de overlatt til seg selv. Noen tar også livet sitt, eller dør av andre sykdommer (for eksempel kreft), fordi de enten ikke tåler behandlingen, eller de frastår fra den fordi de ønsker å dø (Gibson et al., 2005). I tillegg til alle de ytre faktorene, mister de sin egen identitet. De mister muligheten til å fremstå slik de ønsker, både ved at de ikke lenger kan gjøre noe med sitt eget utseende (ved bruk av kosmetikk), og ved at de ikke lenger har tilgang til det livet de identifiserer seg med (yrkesliv, foreldrerolle, å være sosial og impulsiv osv.).

Funn ved fenomenologiske studier av miljøhemmede sammenfaller i synet på hva som utløser sykdom, forhindrer sykdom, stigma, sosiale og økonomiske tap, isolasjon,

endring av personlighet, og utstøting fra arbeid og samfunnsdeltakelse. I tillegg enes forskere om at det mangler medisinsk behandling. Allikevel viser den amerikanske studien *Perceived Treatment Efficacy for Conventional and Alternative Therapies Reported by Persons with Multiple Chemical Sensitivity* at informantene i gjennomsnitt konsulterte 12 medisinske behandlere, og brukte over en tredel av årsinntekten på helserelaterte kostnader (Gibson, Elms & Ruding, 2003). En stor del av disse konsultasjonene og kostnadene var forbundet med alternativ behandling, noe som i følge studien hadde liten eller ingen effekt. Det som derimot hadde effekt hos de aller fleste (95 %), var kjemikaliefrie hjem, samt å unngå eksponering også utenfor hjemmet.

2.4 Utbredelse

Omfanget av miljøhemming eller plager forbundet med eksponering for hverdagskjemikalier er ikke kartlagt her i Norge, men i følge Aas (2011) må vi kunne sammenligne oss med Danmark og Sverige. Omtrent hver femte danske føler ubehag ved eksponering for parfyme, mens opptil 12 % anslås å lide av kjemisk miljøintoleranse. I Sverige er det anslagsvis 6 % som plages av en form for duftintoleranse. I følge Aas (2011) må man anta at en liten andel av disse er plaget i så omfattende grad at de kan betegnes som miljøhemmede, men det finnes ingen eksakte tall på dette. I følge en australsk studie, rapporterte hele 33 % av innbyggerne i 2016 om helseproblemer i form av migrene, hodepine og astma-anfall ved eksponering for parfymerte produkter. 7.7 % av den australske befolkningen hadde mistet arbeidsdager eller jobben på grunn av eksponering for parfymerte produkter på arbeidsplassen (Steinemann, 2017).

De sprikende prosentandelene på tvers av landegrenser, samt kategoriseringen av det som undersøkes; «ubehag ved parfymeeksponering», «kjemisk miljøintoleranse», «duftintoleranse» og «helseproblemer i form av migrene, hodepine og astma-anfall ved eksponering for parfymerte produkter», viser hvor problematisk det er å kartlegge utbredelsen av miljøhemming uten en diagnosekode og et fastlagt registreringsgrunnlag. Det kan også bety at problemet er økende. Man må kunne anta at plager ved parfymeeksponering er utbredt, og at slike plager kan variere i grad. For de aller fleste er det mulig å leve med plager som påføres av miljøet rundt, men det går en skillelinje der hvor eksponeringen fører til miljøhemming. Da årsaksmechanismene

ikke er kjent, er det etter mitt skjønn viktig å ha et reflektert forhold til graden av plagene til de informantene man studerer. Da det heller ikke er kjent om det finnes ulike årsaksmekanismer bak miljørelaterte plager, kan man heller ikke utelukke at informanter i ulike studier kan ha hatt ulike tilstander eller sykdommer.

3 Teoretisk rammeverk

For å svare på spørsmålet om hvilke mestringsstrategier miljøhemmede benytter seg av i møtet med samfunnet omkring, har jeg valgt å kombinere ulike perspektiver og skoletradisjoner for å belyse ulike aspekter ved problemstillingen. Det legges vekt på *ansikt til ansikt-interaksjon* (Goffman, 1982) og *stigma* (Goffman, 1972). En sentral tilnærming er også forståelsen av *den samfunnsskapte virkelighet* (Berger & Luckmann, 1966), noe som kan være med på å avdekke gapet mellom «den sunne fornufts» virkelighet og miljøhemmedes opplevde virkelighet. I tillegg blir begrepsapparatet til Coleman (1994), og *teorien om rasjonelle valg*, trukket inn, for å begrepsfeste hvordan miljøhemmede veier kostnader ved ulike hverdagslige handlingsvalg opp mot hverandre. *Det sosialpsykologiske perspektivet* trekkes også inn, for å illustrere hvordan omgivelsene preger miljøhemmedes selvbylde (Mead et al., 1998). Til slutt vil jeg låne begreper om ulike former for kapital fra Bourdieu (2010), nærmere bestemt *økonomisk, kulturell og sosial kapital*, for å se hvordan dette påvirker handlingsrom og mestringsstrategier. Til sammen utgjør dette rammeverket for analysen.

3.1 Ansikt til ansikt-interaksjon

Mikro-interaksjon – ansikt til ansikt-samhandling – peker på at samhandling reguleres av en lang rekke sofistikerte atferdsnormer Goffman (1982) kaller interaksjonsritualer. Slike ritualer beskriver hvordan ansikt til ansikt-samhandling skal utøves, og ikke minst, hvordan våre ulike signaler skal forstås av motparten. Rammeverket i avhandlingen bygges først og fremst opp rundt Goffmans begrepsapparat, som bygger på uttalt bruk av metaforer, som her vil tilpasses vår egen tid og temaet for studien. I hovedsak benyttes teori om nettopp interaksjonsritualer. Goffman går virkelig i dybden – med rikelige og detaljerte eksempler – når han beskriver samhandlingens regler, prosedyrer, strategier, osv. I artikkelen *On Face-Work* (Goffman, 1982) viser han til selvets ukrenkelighet, og hvordan vi, helt uten å tenke over det, gjør det vi kan for ikke å tape ansikt, samtidig som vi hjelper motparten med det samme. Goffman regnes som en av de viktigste representantene for interaksjonistisk sosiologi.

Goffman (1982) beskriver menneskers fremferd i møte med hverandre. Selve samspillet bygger på allmenne interaksjonsregler, men hvordan de kommer til uttrykk er kulturbetinget. I møte med andre mennesker settes en rekke interaksjonsmekanismer i sving, helt uten at vi tenker over det. Vi signaliserer at vi ønsker kontakt med hverandre med små tegn i form av for eksempel øyekontakt eller verbale tilnærminger, deretter kommer vi frem til en felles definisjon av situasjonen som etablerer et sett med forventninger til hverandre, og til slutt lukkes samhandlingen ved å tilkjennegi av vi for eksempel må «videre». Avslutningen – eller lukkingen – representerer en potensielt sårbar situasjon hvor det er lett å krenke andre, derfor må dette gjøres på en taktfull måte (Goffman, 1982).

For å unngå sykdom, må miljøhemmede unngå eksponering for blant annet hverdagskjemikalier. De mest allestedsværende sykdomsutløsende stoffene er parfyme og parfymerte produkter. Vil møtet med disse stoffene utløse uregelmessigheter i interaksjonsritualene? Hva slags misforståelser vil i så fall dette føre til, og får det konsekvenser for relasjoner, grad av isolasjon eller opplevd og utøvd stigma?

Å bruke mikrointeraksjonisme som forklaringsmodell for miljøhemmedes atferd, kan gi grunnlag for å besvare slike spørsmål, og det kan bidra til en god forståelse av gruppens mestringsstrategier og valg. Goffman (1982) viser hvordan avvik i interaksjonsritualer kan føre til misforståelser, og gjennom analysen avdekkes mulige konsekvenser av slike avvik. Hva dette gjør med interaksjonen, og hvorvidt potensielle misforståelser har innvirkning på miljøhemmedes grad av isolasjon, eller muligheter for å bli forstått, vil bli belyst gjennom analysen.

Goffman (1982) beskriver hvordan avvik i interaksjonsritualene kan føre til at man taper eget ansikt, men også at andre taper ansikt i nærvær av avvikerer. Hva slags mestringsstrategier miljøhemmede benytter ved eventuelle avvik i interaksjonsritualer, og hvor dekkende *unngåelsesstrategiene* og *korrigeringsstrategiene* er for miljøhemmede når de krever tilpasninger i form av parfymefritt miljø, er noe Goffmans teorier kan bidra til å avdekke.

Gjennom sine studier av psykiatriske pasienter på institusjon, gir Goffman (1982) rikholdige bilder av hvordan ulike antagelser produseres. Uten objektive bevis, konstruerer psykiateren «sannheter» som går på tvers av de innlagte sine egne opplevelser og erfaringer, og de presses ut i atferd som underbygger og forsterker disse «sannhetene». Handlingsrommet snevres inn, og de innlagte institusjonaliseres. Goffman (1982) beskriver situasjoner hvor mennesker med begrenset handlingsrom, får handlingsrommet ytterligere snevret inn, slik at det blir vanskelig å være en person med riktig oppførsel, og dermed også vanskelig å opprettholde andres aktelse (Goffman, 1982, s. 68). Eksempler og begreper fra disse studiene kan være til hjelp ved beskrivelser av miljøhemmedes møter med helseinstitusjonene. Hvorvidt de miljøhemmede blir ansvarliggjort sin egen tilstand, kan diskuteres innenfor dette rammeverket.

3.2 Stigma

Stigmabegrepet har appellert til samfunnsforskningen i svært stor grad etter at det ble introdusert, skriver de danske oversetterne av boken *Stigma*, i sitt forord (Goffman, Kristiansen, Hviid Jacobsen & Gooseman, 2009). Stigma er i dag et begrep som utgjør en så uunnværlig og iboende del av den sosiologiske teoris verktøykasse, at man vanskelig kan forestille seg sosiologi uten, hevder de. Det er dog viktig å være oppmerksom på at det kan være visse problemer med ukritisk å anvende stigmabegrepet i samfunnsforskning, fordi forskeren selv (vanligvis) ikke tilhører den stigmatiserte gruppen, og fordi stigmabegrepet oftest anvendes med et visst individualistisk eller mikrointeraksjonistisk fokus (Goffman et al., 2009).

I denne avhandlingen vil stigmabegrepet benyttes som en av forklaringene på valg av mestringsstrategier, så vel som å belyse individuelle og kollektive opplevelser, og effekter av dette. Goffman (1972) definerer stigma som menneskelige egenskaper og karakteristikk som avviker fra det velkjente og etablerte på en negativ måte. Stigma beskrives som enten noe synlig, for eksempel i form av en misdannelse eller synlige handikap eller hjelpemidler, som en karakterbrist eller et atferdsmessig avvik, for eksempel kriminelle eller mennesker med en overdreven lidenskap, eller som tribalt, som er knyttet til etnisitet eller religion. Til tross for stor variasjon, dreier stigmatisering

seg om individer som alle avviker fra andres forventninger, og hvor stigmaet gjøres til det som kjennetegner personen.

Goffman (1972) argumenterer for at den stigmatiserte ofte tilrettelegger livet sitt for å unngå ubehageligheter som oppstår i møte med «normale». Den stigmatiserte jobber aktivt med å rasjonalisere motviljen som rettes mot personen eller gruppen stigmaet tilhører, samtidig som han eller hun har en tendens til å dele samme oppfatning om seg selv, som de «normale» gjør. De fleste vil forsøke å skjule sitt eget stigma dersom det er mulig, på grunn av de store fordelene som assosieres med å være «normal». Det å holde et stigma hemmelig kan gi store psykologiske og sosiale fordeler i følge Goffman (1972). Gjennom analysen vil jeg vise hvilke utslag dette kan få for miljøhemmede, som i utgangspunktet ikke har noe synlig stigma, og hvordan stigmaet for denne gruppen kan utarte seg både diffust og språkløst.

3.3 Den samfunnsskapte virkelighet

Ansikt til ansikt-interaksjon tar for seg kommunikasjon ved enkelthendelser. Den avdekker alt fra subtile til helt synlige interaksjonsritualer, og forklarer hvordan vi søker å opprettholde sosial orden og stabilitet. Men hvordan passer miljøhemming inn i denne sosiale ordenen?

Miljøhemming er et lite kjent begrep i samfunnet i dag, og det passer verken inn i dagens forståelse av sykdom eller av funksjonshemming. Men miljøhemmede føler seg ikke desto mindre både syke og funksjonshemmede. Det er altså et gap mellom samfunnets institusjonaliserte virkelighet, og de miljøhemmedes opplevde virkelighet. I følge Berger og Luckmann (1966) er vi oss bevisst flere virkeligheter samtidig. Vi kan skille mellom drømmer og dagligliv, og vi kan leve oss inn i en film og samtidig forstå at det bare er en forestilling. Vi kan også forstå at det finnes virkeligheter andre steder, og til andre tider, men det er hverdagens virkelighet som fremtrer som den overordnede, og fremfor alt; min virkelighet akkurat her, akkurat nå. Selv om vi vet at hver og en har sin egen synsvinkel, finnes det en enighet om en «sunn fornuft». Den kunnskapen som omfattes av den sunne fornuft, er den kunnskapen jeg deler med andre i dagliglivets normale, selvinnlysende rutine (Berger & Luckmann, 1966, s. 37).

Man kan altså neppe snakke om *en* objektiv virkelighet. Den fenomenologiske, eller subjektive, opplevelsen av dagliglivet, slik Berger og Luckmann (1966) beskriver det, avstår fra alle objektive årsaksforklarings-hypoteser, og påstander om fenomeners ontologiske status. Dette er det viktig å huske på, påpeker Berger og Luckmann (1966), og det er viktig at leseren av denne avhandlingen har dette i mente gjennom spesielt analysekapittelet. For informantene i denne avhandlingen, kan det for eksempel oppleves ganske absurd når legen eller spesialisten hevder at lidelsen er psykisk, når den miljøhemmede selv opplever at symptomene er kroppslige og fysiske, og svært hemmende. Miljøhemmede vil således støtte seg til en forståelse om at kjemisk miljøintoleranse er kroppslig, mens andre som ikke kjenner dette på kroppen selv, oftere vil støtte seg til en forståelse som forklarer miljøhemmingen som noe psykisk, og noe som kan bagatelliseres. Selve opplevelsen inngår i en subjektiv virkelighet, enten det gjelder miljøhemningsperspektivet eller den eksisterende «sunne fornuft» («commonsense»)-virkeligheten. I denne avhandlingen blir årsakssammenhengen mellom parfymeeksponering og sykdom tatt for gitt i analysen, selv om en slik virkelighet er omdiskutert.

Når jeg her legger så stor vekt på betydningen av den samfunnsskapte virkelighet, er det fordi miljøhemmedes virkelighet, sammenlignet med den allmenne hverdagsvirkeligheten, kan fremstå som et «lukket betydningsområde», altså en virkelighetsforståelse som er adskilt fra samfunnet omkring. Hverdagens allmenne virkelighet tas for gitt *som* virkelighet, og innenfor denne virkeligheten finnes det «regler» for atferd (Berger & Luckmann, 1966, s. 37-39). Det oppstår problemer når noen avviker fra det samfunnet tar for gitt som normal handling. Man forsøker da å rasjonalisere denne avvikende handlingen med forklaringer hentet fra ens egen hverdags virkelighet (Berger & Luckmann, 1966). Denne innsikten kan bidra til å fylle gapet mellom samfunnets institusjonaliserte virkelighet, og de miljøhemmedes opplevde virkelighet med en teoretisk og analytisk forståelse.

Et trekk som kan ha særlig betydning for dette gapet, er språket. Berger og Luckmann (1966) beskriver en relevant problemstilling når det gjelder lukkede betydningsområder

(eller unge og umodne samfunnsfenomener). Det fellesspråket som vi bruker til å objektivere våre opplevelser, har sitt grunnlag i dagliglivet. Om vi forsøker å beskrive erfaringer fra et lukket betydningsområde, vil fortolkningene allikevel peke tilbake på fellesspråkets fortolkninger. Det lukkede betydningsområdets virkelighet blir forvrent gjennom denne «oversettelsen», og slik dannes gapet mellom de to virkelighetene (Berger & Luckmann, 1966, s. 40).

3.4 Teorien om rasjonelle valg

Teorien om rasjonelle valg (*the rational choice theory*) er en form for beslutningsteori der et rasjonelt valg forstås som å velge den handlingen som gir det utfallet som tilfredsstillende aktørens preferanser på en mest mulig kostnadseffektiv måte. Teorien i seg selv blir for snever for denne oppgaven, men den vil fungere som et supplement, og jeg vil låne idéer, hovedsakelig fra Coleman (1994), omkring kostnadsvurdering og eksternaliteter. Gjennom dette perspektivet forstår vi miljøhemmede som rasjonelle aktører, og mestringsstrategiene som rasjonelle valg.

Kostnadsbegrepet kan bidra til å forstå hvordan miljøhemming ikke bare fører til praktiske og sosiale kostnader for den miljøhemmede selv, men hvordan det også fører til avhengighet av at samfunnet rundt i ulik grad bærer disse kostnadene. Eksterne eller kollektive konsekvenser av individuell handling ligger også i begrepsapparatet til Coleman. Disse begrepene kan være nyttige i forhold til hvordan miljøhemmede opplever andres handlinger (bruk av parfyme) som negative, mens andre opplever den samme handlingen som noe positivt. Når miljøhemmede rammes negativt av andres handlinger, uten makt til å hindre disse handlingene, skjer det en eksternalisering av kostnader fra en majoritet til en minoritet. Majoriteten besitter maktmidlene, og i følge Coleman er dette til hinder for ny normdannelse (Coleman, 1994). For at et sosialt system skal kunne fungere, er det i følge Coleman (1994) viktig å kunne skille mellom hendelser som kun får konsekvenser for de som kontrollerer disse hendelsene, og for eksterne konsekvenser (eksternaliteter) for aktører som ikke har kontroll over dem. Eksternalitetene kan være positive eller negative, ettersom de kommer en til gode eller skader en. De kan også komme en gruppe til gode, samtidig som de skader en annen.

Hvordan møter med andre mennesker krever rasjonelle vurderinger av kostnader, vil teorien om rasjonelle valg være med på å klargjøre. Teorien brukes til å se på hvordan miljøhemmede kalkulerer risiko ved alle møter og ikke-møter. Hvordan beregnes kostnadene ved å bli syk, kostnadene som påføres andre ved å be om et parfymefritt miljø og kostnadene ved blottstillelse av stigma, opp mot kostnadene ved isolasjon?

3.5 Det sosialpsykologiske perspektivet

Normdannelse i samfunnet er en toveis prosess, noe også modningsprosessen av selvet er, i følge Mead et al. (1998). Mead viser til hvordan den enkelte inntar samfunnets holdning overfor seg selv, og peker på at det er dette som fører til prinsippet om sosial kontroll (Mead et al., 1998, s. 55). Mead skiller mellom det subjektive (jeg) og det objektive (meg) selvet. «[D]et er bare når den enkelte handler med referanse til seg selv samtidig som han handler med referanse til andre, at han blir subjekt og ikke objekt for seg selv [...]» (Mead et al., 1998, s. 204). Med andre ord, individet trenger andre å «speile seg i» for å få et tydelig selvbilde.

Når et vesentlig og alvorlig problem oppstår, skjer det en viss desintegrasjon av det ubevisste selvet – den delen av selvet som organiserer vaner. Ulike tendenser framtrer i vår reflekterte tankevirksomhet, omtrent som ulike røster i konflikt med hverandre, hevder Mead. «I en viss forstand har det gamle selvet blitt desintegrert, og opp av den moralske prosessen stiger et nytt selv» (Mead et al., 1998, s. 208).

Vi skal i analysekapittelet se nærmere på miljøhemmedes selvbilde, og hvordan dette eventuelt påvirker mestringsstrategier, «lidelseskompetanse» og ulike grader av aksept. Her kommer vi heller ikke utenom språket. I følge Mead er nettopp språket forutsetningen som ligger til grunn for selvbevisstheten vår. Uten språk ville det ikke vært mulig verken å tenke eller reflektere. Vi mangler imidlertid et språk i samfunnet for hvordan det er å leve med miljøhemming, noe som også kan være med på å forme selvbildet til disse menneskene på en negativ måte. Den stigmatisertes selvbilde preges av måten vedkommende møtes på, slik at behandles man som annenrangs, brytes selvfølelsen ned (Mead et al., 1998).

3.6 Økonomisk, kulturell og sosial kapital

I moderne sosiologi er sosial kapital betraktet som et nøkkelgode i et menneskes liv, og i følge Bourdieu (2010) henger denne formen for kapital gjerne sammen med økonomisk og kulturell kapital. På bakgrunn av de ulike formene for kapital, plasserer Bourdieu (2010) oss i «det sosiale rom». Disse begrepene vil inngå som et makt- og konfliktorientert perspektiv i analysen, og for å beskrive den vertikale dimensjonens betydning for valg av mestringsstrategier. Jeg vil henviser til Elstad (2005) med henblikk på en mer konkret og virkelighetsnær kontekst.

I rapporten om *Sosioøkonomiske ulikheter i helse* gjør Elstad (2005) rede for de store ulikhetene i helse etter utdanning, inntekt og yrke i Norge. I innledningen heter det at uttrykk som «årsaker» og «mekanismer» lett vil kunne forstås dit hen at sosiale ulikheter i helse er uunngåelige produkter av mekanismer som er utenfor menneskets kontroll, men Elstads gjennomgang av ulike årsaksmekanismer viser tvert om. Rapporten viser til hvordan sosiale ulikheter i helse i all hovedsak er forårsaket av samfunnsmessige innretninger (Elstad, 2005). Selv om denne rapporten tar for seg årsaker til ulikheter i helse generelt, og ikke ulikheter innad i marginale grupper, inneholder den relevante begreper og grunnlag for sammenligning med miljøhemming. Når Elstad (2005) henviser til forskning som tyder på at det er komponenter i vår sosiale posisjon som bestemmer hva slags helse vi får, kan dette være overførbart til ulikheter i levekår innad i gruppen miljøhemmede.

Hvilke handlingsbetingelser som styres av økonomisk, kulturell og sosial kapital, kan være med på å forklare ulike mestringsstrategier. For eksempel kan økonomiske, kulturelle, og sosiale ressurser og ferdigheter i ulik grad benyttes for å dominere samhandlingssekvenser, slik at noen kan få sin vilje igjennom. Miljøhemming krever tilpasning, og tilpasningsmuligheter krever ressurser. Dersom miljøhemmedes ressursbruk ikke er sosialt bærekraftig, kan kravet om tilpasning føre til utarming av den sosiale kapitalen som er nøkkelen til oppnåelse av andre samfunns-goder. Dette kan føre til utarming av andre former for kapital, for eksempel økonomisk kapital.

Økonomisk kapital er den aller viktigste kapitalformen, og består av penger, eiendeler, eiendom, bedrifter og alt som kan investeres og gi økonomisk avkastning. Kulturell kapital «består i å ha tilegnet seg og å mestre den dominerende kulturelle koden i samfunnet» (Aakvaag, 2008, s. 152). Denne kapitalen kan tilegnes gjennom for eksempel utdanning (utdanningskapital), men er også en vanemessig innarbeiding av egen bakgrunn. Sosial kapital forstås som nettverk av tillitsbaserte relasjoner. Disse formene for kapital bestemmer hvor mye makt en person har til å realisere egne interesser. Kanskje forklarer det hvorfor noen miljøhemmede lettere opplever seg forstått enn andre, og kanskje spiller de en vesentlig rolle i deres muligheter for livsutfoldelse?

3.7 Oppsummering

Ansikt til ansikt-interaksjon, den samfunnsskapte virkelighet, teorier om rasjonelle valg, sosialpsykologi og sosioøkonomiske ulikheter, danner et sosiologisk rammeverk som kan bidra til å forme et nyansert bilde av miljøhemming, og til å kunne svare på hvilke mestringsstrategier miljøhemmede benytter seg av i møtet med samfunnet omkring. Begreper fra Goffman, Berger og Luckman, og i visse tilfeller Mead, overlapper hverandre i noen grad, og sammen bidrar de til et nokså utfyllende begrepsgrunnlag for å beskrive miljøhemmedes atferd og mestringsstrategier, og sin opplevelse av hvordan de blir møtt av samfunnet rundt.

Miljøhemmedes atferd må forstås også fra et kostnadsperspektiv, og her trekkes begrepsapparatet til Coleman (1994) inn. Det teoretiske rammeverket benyttes i hovedsak til å forklare likheter basert på mønstre trukket ut av empirien. Forskjellene forklares ved å henvise til Elstad (2005), og ved å se på de sosioøkonomiske ulikhetene mellom informantene. Miljøhemming krever tilpasning, og tilpasningsmuligheter krever ressurser i form av økonomisk, kulturell og sosial kapital. Disse formene for kapital kan spille en vesentlig rolle for miljøhemmedes levekår. Offentlig politikk og videre samfunnsdebatt er viet et eget kapittel.

4 Data og analysemetoder

Denne avhandlingen er basert på syv kvalitative intervjuer av miljøhemmede i alderen 29 til 69 år bosatt på østlandsområdet, feltarbeid med deltakende observasjon av til sammen ti miljøhemmede og to pårørende, og et fokusgruppeintervju bestående av fire av de intervjuede informantene, samt to utenom. Til sammen er datamaterialet utledet fra tolv personer. I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for valg av metode, utvalg og rekruttering av informanter, gjennomføring av intervjuer, analysemetode og etiske problemstillinger. Jeg vil også drøfte egne forutsetninger for forståelse av avstand til datamaterialet, og hvorvidt det normative engasjementet for mennesker med miljøhemming utfordrer den analytiske distansen.

4.1 Valg av metode

Problemstillingen har vært styrende for valg av metode. For å finne ut hvilke mestringsstrategier miljøhemmede benytter seg av i møtet med samfunnet omkring, var det tidlig klart for meg at jeg måtte velge en kvalitativ metode. Jeg ville finne ut hvordan miljøhemmede selv opplever møtet med samfunnet, hvordan de løser problemer i mikrointeraksjon, hvordan de løser problemer med tilgang til trygge fysiske rom, og hvordan de løser problemer med det offentlige og arbeidsgivere. Jeg vurderte det slik at den beste måten å få svar på disse spørsmålene, var å gå rett til kilden og spørre. Altså å be informanter fortelle sine historier. En av mine fordeler var at jeg hadde tilgang til informanter som kunne gi førstehånds informasjon om forhold knyttet til miljøhemming. Ulempen var at de tilgjengelige informantene var relativt få, og befant seg spredt rundt i hele landet. Problemstillingen var mer kompleks enn at svarene ville kunne gi seg gjennom strukturerte spørreskjemaer, for eksempel sendt i posten, så jeg bestemte meg for at det måtte bli kvalitative intervjuer og deltakerobservasjoner. Jeg måtte da enten legge ut på en «road trip» og velge en sommerferie i bilen, eller jeg måtte rekke å få godkjent meldeskjema for behandling av sensitive personopplysninger fra NSD før et planlagt sommertreff for miljøhemmede, slik at jeg kunne starte innsamling av data der. Jeg vant reset med tiden og fikk godkjenningen med knapp margin slik at jeg kunne foreta datainnsamlingen mer konsentrert, og samtidig få de beste betingelsene for feltarbeid.

Det er kjent at kvalitative metoder, spesielt sett fra et positivistisk ståsted, har sine vitenskapelige begrensninger, men formålet med avhandlingen var å få beskrivelser av livssituasjoner, ikke representative utvalg. Et spørsmål som stadig blir stilt om intervjustudier, er i følge Kvale og Brinkmann (2015) hvorvidt funnene er generaliserbare. «En innvending mot intervjustudier er at det er for få intervjupersoner til at resultatene kan generaliseres» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289), men hvorfor skal det generaliseres spør de. Det som er interessant, er om resultatet av en studie kan tilføre feltet ny kunnskap, og det er nettopp det som er målsetningen i min egen avhandling. Spørsmålet er derfor ikke hvorvidt studien gir statistisk generaliserbare data, men om den produserte kunnskapen kan være overførbar til andre som lider av miljøhemming. I følge Flyvbjerg (2006) er en vanlig misforståelse den at det ikke kan generaliseres ut fra en enkelt «case», og at en enkelt «case-study» ikke kan bidra til vitenskapelig utvikling (Flyvbjerg, 2006).

Kvalitative intervjuer er en klassisk metode innenfor sosiologien. Datamaterialet blir analysert og presentert innenfor et valgt teoretisk rammeverk, med fortellende eksempler fra informanthistoriene.

4.2 Utvalg og rekruttering av informanter

I mitt utvalg av informanter, har informantenes egen opplevelse av lidelsen vært et sentralt seleksjonskriterium. Det avgjørende har vært at informanten selv opplever seg som miljøhemmet, ikke hvorvidt vedkommende har noen skriftlig dokumentert diagnose. Ikke desto mindre, har de fleste informantene på et eller annet tidspunkt blitt diagnostisert med kjemisk miljøintoleranse, dog ofte uten skriftlig dokumentasjon fordi diagnosen mangler medisinsk legitimitet. Informantene er plukket ut via Forbund for Kjemisk Miljøintoleranse (FKMI), som direkte (sommertreff) eller indirekte (facebook-gruppe og epost) har satt meg i kontakt med dem. Uten en egen diagnosekode eller annen form for statistisk innsamlede data, var FKMI det mest nærliggende stedet å hente ut informanter til denne undersøkelsen. Samtlige av de spurte sa ja til å stille til intervju, og alle sa direkte, eller ga uttrykk for, at de var glad for, og ønsket, å bidra til forskningen rundt miljøhemming. Det var flere som sa ja til å la seg intervjuer enn det

oppgavens omfang tillot meg å gjennomføre i denne omgangen, og sånn sett ligger det en ubenyttet datakilde tilgjengelig om jeg eller andre ønsker å studere miljøhemming videre.

Kjemisk miljøintoleranse er både omstridt som begrep, og hvorvidt de opplevde årsakssammenhengene er reelle eller «innbilte». Forskningslitteraturen opererer med ulike begreper og ulike årsaksmekanismer. Disse studiene redegjør ofte ikke tydelig for utvalgsriteriene. Det ligger et bevisst metodisk valg bak innhenting av informanter til denne avhandlingen. Ikke bare opplever informantene at de lider av kjemisk miljøintoleranse, men de opplever seg miljøhemmet på grunn av det.

I denne avhandlingen er utvalget nesten like viktig som selve analysen. Det er også viktig å ha utvalget i mente ved sammenligning mellom studier. Hvordan utvalgene ser ut, kan få direkte utfall for analyse og resultat, derfor er dette en viktig avgrensning å ha et analytisk forhold til. Det er all grunn til å forholde seg kritisk til hva og hvordan man sammenligner ulike studier. Det foreligger en rekke begreper som kan, men ikke nødvendigvis er, forenlig med miljøhemming. Eksempler på dette er begreper som «duftintoleranse», «parfymeangst» eller det Folkehelseinstituttet (2015) med et sekkebegrep kaller helseplager tilskrevet miljøfaktorer. Samtidig tenker jeg det er viktig å se ulike utvalg opp mot hverandre.

Utvalgets geografi i denne avhandlingen går fra Midt-Norge, Østlandet, Sørlandet og til Vestlandet. Aldersspennet ligger mellom 29 og 69 år, og det er flere kvinner enn menn med i undersøkelsen. Informantene er først og fremst valgt ut fra praktiske hensyn og gjennomførbarhet, samt tilfeldighet der det var flere å velge mellom. Kapasiteten innenfor omfanget av studien er veiet opp mot behovet eller metningspunktet i datagrunnlaget. Selv om det ikke er snakk om et reelt metningspunkt, er datamaterialet såpass sammenfallende og talende at det ble vurdert som utfyllende nok for å kunne belyse forskningsspørsmålene.

Det er viktig å være oppmerksom på at funnene i denne studien kun gjelder informantene som er med i undersøkelsen, og at andre utvalg vil kunne gi andre

resultater. Når det gjelder utvalget kan jeg heller ikke være sikker på om det er de mest ressurssterke som møtes på steder hvor observasjonene fant sted, de som allerede har en viss form for sosialt liv, eller om det er de som føler størst behov for sosial omgang med andre. De som lot seg intervjuet betegnet seg uansett alle som funksjonshemmet i omfattende grad. Alderssammenhengen er nødvendigvis heller ikke representativ i kvantitativ forstand, men det er heller ikke målsetningen ved denne avhandlingen.

4.3 Gjennomføring av intervjuer og observasjon

Datainnsamlingen ble foretatt ved to separate samlinger; et formelt sommertreff og et uformelt treff hvor det var avtalt intervjuer. Jeg tok rollen som det Marvasti (2014) betegner som *complete membership role*, og fungerte dermed som et fullverdig medlem av begge gruppene. Under datainnsamlingen beholdt jeg deltakernes perspektiv hele tiden.

Ved denne formen for datainnsamling deler partene et felles sett med opplevelser, følelser og mål, og danner en innsideforståelse som minimerer gapet mellom den som observerer og de som blir observert (Marvasti, 2014). Mitt normative engasjement for miljøhemmedes sak, vil på den annen side utfordre evnen til analytisk distanse. Innsideperspektivet gir altså fordeler i forhold til og komme i kontakt med målgruppen, og til forståelse for historiene som fortelles, men kan gi ulemper i forhold til forutinntatthet. For å motvirke dette har jeg 1) vært nøye med å unngå ledende spørsmål, samt å tilkjenne egne oppfatninger i møtet med informantene. 2) Jeg har vært nøye med empirisk forankring av egne tolkninger. 3) Veileder har tatt en særlig markant rolle som djevelens advokat angående forutinntatthet.

Jeg gjennomførte syv kvalitative intervjuer og et fokusgruppeintervju med seks deltakere som besto av fire av de intervjuede informantene, samt to andre miljøhemmede som var til stede ved treffet. I tillegg er det gjort feltstudier med observasjon, hvor det også var to pårørende til stede. Antall informanter totalt var ti miljøhemmede og to pårørende.

Jeg valgte en empatisk intervjutilnærming, noe som har blitt kritisert for å føre til tilbøyeligheter og påvirkning. I følge Kvale og Brinkmann (2015) kan forskeren identifisere seg så sterkt med deltakerne, at det ikke opprettholdes en profesjonell avstand. I tillegg kan den empatiske tilnærmingen virke som en «trojansk hest», som bringer intervjueren inn på områder av en persons liv som vedkommende ikke er invitert. Ved langvarige eller åpne og intime intervjuer, har jeg måttet passe meg for kvasi-terapeutiske relasjoner. Det kan ha oppstått en tillit jeg som intervjuer har måttet forvalte med varsomhet, også i forhold til min egen rolle. Jeg eide maktposisjonen i situasjonen, og måtte derfor hele tiden søke etter min egen nøytralitet, noe jeg også var bevisst på. På den annen side kan min rolle som det Goffman (1972) betegner som «innsider», ha åpnet for en oppriktig tillit, noe som kan ha hevet toleransen for den nøytraliteten som kreves.

Hvert intervju tok i overkant av en time, og foregikk i hovedsak utendørs. Det ble benyttet en intervjuguide, og en båndopptaker lå synlig mellom intervjuer og informant. Det ble stilt åpne spørsmål, for eksempel «hvordan blir du møtt og forstått i dag?», og informanten snakket fritt uten avbrytelser. De fire første informantene snakket mye om sykdomsforløp og diagnostiseringsprosess, noe jeg justerte ned ved de tre siste intervjuene hvor jeg ledet samtalen mer inn på dagens situasjon. Jeg benyttet en abduktiv tilnærming ved intervjuene (Reichertz, 2014), og lot opplysninger fra de foregående intervjuene spille med for å bygge opp en utfyllende empiri. Intervjuguiden var veiledende, og ble ikke fulgt til punkt og prikke.

Deltakerne snakket fritt og uanstrengt, både til meg og seg i mellom. I intervjusituasjonen kan jeg ikke utelukke at min egen rolle kan ha påvirket svarene, men informantene opplevde antagelig at de ikke trengte å forklare alt – at de snakket med en som forsto dem. Denne opplevde forståelsen kan ha ført til at forklaringer har uteblitt, slik at jeg som intervjuer fikk et litt for stort tolkningsrom. Selv om jeg har hatt et analytisk forhold til denne faren, kan jeg ikke utelukke at jeg kan ha trukket med meg min egen forforståelse inn i analysen.

4.4 Analysemetode

Datamaterialet består av transkriberte lydfiler fra de kvalitative informant-intervjuene, intervjusammendrag, feltnotater og prosessnotater. Analysearbeidet startet allerede under første transkribering, hvor jeg forsøkte å legge merke til hovedtemaer. Jeg nærleste intervjuene flere ganger, samtidig som jeg tok notater. Jeg startet med å jobbe meg gjennom de fire første intervjuene noen runder før jeg gikk videre med resten. Jeg hørte på lydfilene, markerte relevante utsnitt i teksten, og trakk ut temaer. Det ble ganske mange i begynnelsen, deretter færre, etter hvert som mønstre og sammenhenger i materialet trådte frem. Parallelt med dette skrev jeg referater og sammendrag.

I analysen la jeg vekt på likheter og ulikheter, og forsøkte å fange opp det usagte, eller det som var å lese mellom linjene. Mer konkret kunne det være å legge merke til hva slags tema den enkelte snakket mest om, hvordan disse gjentok seg, og hvordan samtalen stadig vendte tilbake til dette, eller hva som ikke ble sagt direkte, men som allikevel ble antydnet i konteksten.

Transkripsjonen er bare en av flere kilder ved hvert intervju. Prosessnotater, der blant annet min egen oppfatning av intervjuene, og hvordan jeg leste deltakernes følelser og posisjonering, må medregnes. I dette arbeidet var prosessnotatene til stor hjelp, hvor jeg også fanget opp disse inntrykkene og skrev dem ned like etter møtene. Jeg har lagt vekt på helhetlig analyse, og vært åpen for flertydighet og motsigelser. I tillegg har jeg vært opptatt av språket, hvordan den enkelte har ordlagt seg, og hvordan han/hun fremsto i en en-til-en-samtale, og der det var naturlig, hvordan vedkommende fremsto i en uformell gruppesamtale. Jeg har også fungert som deltagende observatør, og fanget opp samtaletemaer, stemning og samspill når de miljøhemmede var blant det Goffman (1972) betegner som «sine egne».

I selve formidlingen av analysen har jeg gjort en bevisst vurdering i grad av spesifisitet i fortellingen. Det er vekslet mellom å gi fortellingen kontekst for å gi fyldigere beskrivelser, og å ta bort kontekst med tanke på anonymisering. Jo høyere grad av sensitivitet i opplysningene, desto høyere grad av generalisering.

4.5 Forskningsetikk og forvaltning av sensitive data

Målet med avhandlingen er å produsere ny kunnskap om miljøhemming, noe som kan påvirke leserens, og i forlengelsen, samfunnets syn på disse menneskenes situasjon. Min rolle er å ivareta disse menneskene best mulig, slik at de ikke føler seg utlevert på en negativ måte, samtidig som de vitenskapelige interessene blir ivaretatt. Slik Kvale og Brinkmann (2015) beskriver det, så påvirker det menneskelige samspillet intervjupersonene, og intervjuene er derfor fylt med moralske og etiske spørsmål. Hvorvidt studien tjener de vitenskapelige og menneskelige interessene, må balanseres gjennom alle faser av studien, samtidig som man ivaretar intervjuobjektene slik at de ikke krenkes (Kvale & Brinkmann, 2015).

Fordi jeg studerer en sårbar gruppe mennesker, vil jeg i dette kapittelet foreta noen refleksjoner rundt forskningsetikk og forvaltning av sensitive data, og vise hvordan jeg har løst dette i praksis. I første omgang innhentet jeg informantenes samtykke til studien, og det ble gjort via et informasjonsskriv hvor det tydelig kom frem hva de samtykket til. Alle intervjuer og personopplysninger tilknyttet disse er behandlet konfidensielt og i tråd med retningslinjer fra NSD. Materialet som er benyttet ved fremstilling av denne publikasjonen er anonymisert, og det er kun meg selv som har hatt tilgang til disse opplysningene. Lyddopptak ble slettet kort tid etter transkribering.

Ved personlige intervjuer kan man komme inn på temaer som ikke nødvendigvis er sensitive i juridisk forstand, men som allikevel er av svært privat og følsom karakter. Det kan dreie seg om vonde, ydmykende opplevelser, negative tanker og annet. Ingen skal føle seg støtt eller uthengt, eller av andre grunner måtte angre på at de deltok i prosjektet, og alle informanter har hatt anledning til å trekke seg fra prosjektet inntil dataene ble anonymisert.

Av hensyn til personvern er det brukt aliaser ved henvisning til empiri, og av samme grunn vil jeg ikke knytte alder opp mot disse aliasene. Informantene i denne studien tilhører et forholdsvis lite miljø, og jeg har lagt stor vekt på personvern også gjennom eksempler og henvisninger i analysen. Individene vil allikevel kunne kjenne seg igjen noen steder. De anonymiserte informantenes aliaser er «Berit», «Marianne», «Nils», «Siri»,

«Fiona», «Siv» og «Nina», mens medlemmene i fokusgruppen ikke er «navngitte» i det heletatt.

4.6 Datamaterialets kvalitet

Utover ivaretagelse av informantene, har jeg også hatt et ansvar for å unngå forutinntatthet eller overidentifisering med informantene, slik at det kritiske perspektivet ikke har gått tapt. Bevissthet i alle ledd har vært det viktigste virkemiddelet, samt at jeg har forsøkt å se problemstillingene fra motpartens synsvinkel, det være seg ved mikrointeraksjon eller det samfunnsvitenskapelige perspektiv.

Når det gjelder datamaterialets kvalitet, finnes det mulige svakheter når det gjelder enkelte utydelige partier i enkelte lydopptak, og ved tolkningen av ulike dialekter. Ved transkribering har jeg «oversatt» fra dialekt til bokmål, først og fremst av hensyn til anonymisering, og eventuelle sitater mangler således dialektvariasjoner. Lydopptakene er lyttet til flere ganger for å sikre best mulig kvalitet. For å sikre at ikke informasjon i form av for eksempel følelser og stemninger gikk tapt, startet jeg analysearbeidet umiddelbart etter transkribering, som ble gjennomført dagen etter, eller senest to dager etter, et intervju.

Kvaliteten på transkriberingene, handler mest om tegnsetting, noe jeg har jobbet en del med. Noen av intervjuene virket usammenhengende, og enkelte av informantene opererte med innskutte setninger innenfor innskutte setninger, ettersom tanker og minner førte dem an. I slike tilfeller kunne også språkkonvensjoner innenfor ulike dialekter gjøre tolkningen mer krevende. Andre informanter hadde et talespråk som nesten hadde en skriftspråklig oppbygging. Språket og hvordan informantene ordla seg, ble tatt med inn i analysen, men jeg fant ikke språklige pauser og gjentakelser nyttige i forbindelse med analysearbeidet. I følge (Kvale & Brinkmann, 2015) er strenge ordrettetranskripsjoner nødvendige ved lingvistiske analyser (det vil si å ta med for eksempel stamming og talefeil). Pauser, gjentakelser og tonefall er relevant for den psykologiske fortolkningen av for eksempel intervjupersonens engstelsesnivå. For samfunnsvitenskapelige intervjuer blir slike detaljer gjerne oversett.

5 Presentasjon av analyse og data

I dette kapittelet vil jeg presentere analysen av det empiriske materialet, og leseren vil bli kjent med informantenes opplevde virkelighet gjennom utsnitt av deres historier. Fortellingene presenteres med eller uten kontekst, alt etter grad av sensitivitet og behov for anonymisering, og plasseres innenfor det valgte sosiologiske rammeverket. Analysen har som formål å lede til en meningsbærende teoretisk forståelse av miljøhemmedes atferd, og leseren vil få svar på hvilke mestringsstrategier de miljøhemmede benytter seg av i møte med samfunnet omkring, nærmere bestemt hvordan de løser problemer i mikrointeraksjon, hvordan de løser problemer med tilgang til trygge fysiske rom, og hvordan de løser problemer med det offentlige og arbeidsgivere. Avslutningsvis følger det noen betraktninger rundt kampen om anerkjennelse og diagnose, og til slutt en oppsummering, men først en liten introduksjon til feltarbeidet.

5.1 Deltakende observasjon

Datainnsamlingen startet med feltarbeid ved et sommertreff, som i praksis foregikk over en langhelg i fellesferien, nærmere tusen meter over havet. Noen timer etter ankomst, ble vi sittende og samtale uformelt i en gruppe på syv. Det var kjølig, men vi tilbragte all tiden utendørs. Det ble ikke tent bål og ikke stearinlys. Disse menneskene blir dårlig av all form for røyk, støv og annen luftforurensning. Det var en såkalt «norsk sommer», men heldigvis hadde jeg tatt med meg ullundertøy.

Jeg var der som deltaker på lik linje med de andre, men inntok raskt rollen som observatør, uten at jeg helt visste hva jeg så etter med en gang. Så skjedde det noe som fanget min interesse. En av deltakerne snudde seg, rettet seg opp, og sa med tydelig stemme: «Unnskyld, kan vi hjelpe dere med noe?» To turgåere kom gående inn på tunet, og det så ut som om de lette etter noe. Det gjorde de også, de lette etter en stolpe, som var en del av turistforeningens stolpejakt. «Det er ikke noe stolpe her», sa den samme deltakeren, og fortsatte med «vi tåler ikke parfyme» og «dere kan ikke være her». For meg virket stemmen hektisk og avvisende, men de to turgåerne kom allikevel først nærmere. Jeg noterte ikke hele den korte samtalen, men fulgte med på turgåerne

der de tilsynelatende ombestemte seg og gikk uten å si noe mer. Jeg kunne se at de fortsatte og lete lengre bort.

Miljøhemming skaper problemer ved fysisk nærhet til andre. En av de største utfordringene er derfor knyttet til mikro-interaksjon – ansikt til ansikt-samhandling. I teorikapittelet gjør jeg rede for hvordan Goffman (1982) peker på at slik samhandling reguleres av en lang rekke sofistikerte atferdsnormer han kaller interaksjonsritualer. Gjennom analysen vil jeg vise hvordan miljøhemming bringer et forstyrrende element inn i denne samhandlingen og skaper risiko for avvik og feiltolkninger aktørene imellom. Når det gjaldt interaksjon mellom deltakerne innad i gruppen av miljøhemmede, uteble imidlertid dette elementet av risiko for avvik, noe som skyldtes at de miljøhemmede var parfymefrie – og dermed i en tilstand uten helsemessige barrierer mot interaksjon. Miljøhemmede trenger ikke oppføre seg som avvikere seg imellom, fordi de ikke blir syke av hverandre. De kan således utgjøre et fullverdig fellesskap, uten andre subkulturelle trekk enn fravær av parfyme, røyk og andre triggerstoffer.

Det jeg møtte ved feltarbeidet, var en gruppe tilsynelatende normale og svært ulike typer mennesker med hobbyer, ulike meninger og politiske oppfatninger. Det som knyttet disse menneskene sammen, var behovet for samvær med andre, uten risiko for å bli syk. Det er imidlertid ikke helt uproblematisk allikevel. Så snart miljøhemmede kommer i kontakt med «levninger av parfymesamfunnet» – i dette tilfellet hytta som var leid for anledningen – så trer avviket frem. De fleste tok på seg maske, eller et munnbind med kullfilter, når de gikk inn i hytta for å lage seg mat eller gå på badet. De aller fleste overnattet i egen bil, personbil eller telt, selv om det disponible overnattingsstedet var gjennomvasket med parfymefrie vaskemidler; vann, eddik og fiberkluter. Slike rengjøringsregimer var en type tilpasning informantene måtte be om, dersom de skulle kunne være innendørs på steder de selv ikke rådde over, uten å risikere å bli syk. Innsatsen til utenforstående var allikevel ikke alltid nok.

Det finnes ikke noe språk, eller egne samfunnsnormer, som regulerer miljøhemmedes tilpasningsbehov. Jeg kunne kjenne en karakteristisk lukt forenlig med skyllemiddel inne i hytta, som vanligvis brukes av mennesker Goffman (1972) i denne sammenhengen

betegner som «normale». De aller fleste av deltakerne fortalte at de umiddelbart fikk symptomer av å være der inne. De med egen bobil gikk ikke inn i det hele tatt.

Fordi jeg kjente til miljøhemming fra før, tok jeg de samme tingene for gitt som resten av deltakerne. Jeg gled rett inn rollen som det Goffman (1972) betegner som «innsider». Blant annet reagerte jeg ikke når ord som «lukt», «kjemikalier», eller «gifter» ble brukt om hverandre for å beskrive det samme. Deltakerne snakket fritt om utfordringer alle kjente til, og jeg forsto hva de mente. Jeg forsto også at jeg måtte distansere meg for å få et analytisk overblikk når jeg skulle gå i gang med intervjuer og analyse.

Det er informantintervjuene som dominerer empirien i analysen, og det er fortrinnsvis fra informantintervjuene eksemplene er hentet fra. Stolpeeksempelet viser bare toppen av problemene i mikrointeraksjonen, og knapt nok det. Vi må dykke dypere ned i den miljøhemmedes hverdag for å forstå mikrointeraksjonens relevans, og det har jeg gjort ved hjelp av kvalitative intervjuer og en analysemetode som søkte likheter og forskjeller, og mønstre og temaer som gikk igjen i intervjumaterialet.

5.2 Problemer i mikrointeraksjon

For å finne ut hvordan informantene løste problemer i mikrointeraksjon, startet jeg med å spørre om *hvorfor* de fikk problemer. Først og fremst handlet problemene i mikrointeraksjon om risikoen for å bli syk, og forsøk på å avverge sykdom. Jeg fant at ved forsøk på å avverge sykdom opplevde informantene seg ofte misforstått eller ikke trodd, og de hadde stadig behov for å forklare seg for omverdenen, både om sine egne behov og om sin egen atferd. Disse gjentakende forklaringsbehovene ble til en slags evig legitimeringskamp om at omgivelsene virkelig gjorde dem fysisk syke.

I praksis artet disse problemene seg blant annet som avvik ved ansikt til ansikt-samhandling. Informantene handlet ofte på atypiske måter, for eksempel i forhold til avstandsritualer (Goffman, 1982) og krav om tilpasninger. Enten flyttet informantene seg og holdt seg unormalt langt unna sin samhandlingspartner, eller de overskred grensen mot andres intimsone, ved å be om korrigerende og rengjøring av

klær. Andre avvik gikk på tap av eget eller motpartens ansikt, ved atypiske måter å trekke seg ut av situasjoner på. Et gjennomgående trekk ved informantenes atferd bak kulissene (Goffman, 1992), var planlegging. Daglige gjøremål som å gå i butikken, legebesøk, eller møter med andre mennesker, ble planlagt ned til minste detalj, og informantene hadde strategier for blant annet «fluktruter» om de skulle støte på uforutsette eksponeringskilder. En viss kontroll kunne ivaretas ved slik planlegging, men individet mistet impulsivitet. Det å treffe nye mennesker opplevdes nærmest umulig, og bare det å skulle slå av en prat med en bekjent på vei til eller fra et sted, skapte avvikende situasjoner.

5.2.1 Mestringsstrategier

«Berit» var den av informantene som hadde opplevd seg miljøhemmet i kortest tid. Hun hadde falt ut av ordinært arbeid for tre år siden, og opplevde seg tidlig trodd av lege og arbeidsplass. Å bli trodd så tidlig av fastlegen, var utypisk i forhold til de andre informantene, og det skjedde etter at bedriftslegen skrev at hun hadde kjemisk miljøintoleranse. Fastlegen støttet «Berit» fullt ut etter dette, men brukte parfymert deodorant, noe han fortsatte med selv om «Berit» ble syk av det. Det hendte til og med at han «glemte seg» og hadde tatt på etterbarberingsvann.

«Berit» var den eneste som fremdeles mottok arbeidsavklaringspenger fra NAV, men hun var ferdig med arbeidsutprøving, og ventet på et eventuelt vedtak om uføretrygd. Hun levde med ektemann, og barn i ungdomsalder, i et stort, relativt nytt hus. I forhold til de øvrige informantene, var hun i større grad villig til utsette seg for sykdom, dersom hun fant at andre hensyn veide tyngre der og da. Hun prioriterte unngåelse av sykdom i svært høy grad, og hun levde mer eller mindre skjermet fra omverdenen. «Berit» hadde laget og øvet inn noen strategier for å håndtere uforutsette møter med andre mennesker. Hun fortalte at dersom hun møtte noen hun ikke kjente når hun for eksempel gikk tur, så hadde hun blitt veldig flink til å trekke pusten godt og komme seg på den riktige siden (i forhold til vindretningen) og passere der. Dette skjer automatisk nå, sa hun. Dersom hun møtte en hun kjente, prøvde hun å plassere seg riktig i forhold til vinden, samtidig som hun rygget litt tilbake for å få litt avstand. «Berit» bryter i slike situasjoner altså med avstandsritualene, og det oppstår fare for misforståelser av

signaler. Noen ganger unnskyldte hun atferden. Hun opplevde slike situasjoner som «kunstige», og samtalen varte gjerne ikke så lenge. I løpet av tre år, hadde hun opparbeidet seg en viss «lidelseskompentanse» – en kompetanse på hvordan hun kunne mestre hverdagen og unngå sykdom – men hun oppga at hun ble mye syk, og at hun ikke alltid visste hva som utløste symptomene.

«Nils» hadde vært miljøhemmet i elleve år, og han mente det ble utløst av arbeidsmiljøet. Hans manglende og etter hvert diffuse diagnose, hindret ham i å få yrkesskadeerstatning. Han skaffet seg advokat, men advokaten sa at en rettsak ville koste om lag 200 000 kroner, og det var han selv som satt på bevisbyrden. «Nils» var ikke så opptatt av den økonomiske biten, fortalte han, han var mer opptatt av å få en diagnose.

Etter flere år med krevende utredning og rehabilitering, var «Nils» nå helt arbeidsufør. Han opplevde seg til en viss grad trodd, men under intervjuet brukte han mye tid på å forklare hvorfor og hvordan lidelsen var fysisk og ikke psykisk. Han viste til objektive spor ved sine reaksjoner, som blodig slim i lungene, noe han også hadde gjort ovenfor leger, for å bevise at lidelsen ikke var psykisk. «Nils» visste godt hva som utløste symptomene, og hadde med økende «lidelseskompentanse» blitt mindre villig til å utsette seg for sykdom. «Nils» var gift, og hadde voksne barn som hadde flyttet ut. Han og kona hadde flyttet fra et stort hus som «Nils» tålte, til en nybygd leilighet han ikke tålte så bra da intervjuet fant sted, men han regnet med at det ville fungere på sikt. Flyttingen skjedde av hensyn til «Nils» sin kone, som på grunn av hans miljøhemming ble sittende med et alt for stort vedlikeholdsansvar alene. Som beskrevet i innledningen er det en rekke stoffer som kan være sykdomsfremkallende, blant annet stoffer som inngår i bygging og vedlikehold av boliger, som bygningsmaterialer, maling, lakk, lim med mer. «Nils» benyttet seg av de samme strategiene som «Berit» i forhold til avstandsritualer, men slike strategier var ikke alltid vellykkede, og kunne ikke alltid benyttes ved hjelp av vindretning. «Nils» fortalte at han hadde møtt en gammel nabo i butikken, og mens han sto og pakker varene ned i posene, innbød gamle-naboen til en samtale – han ville vite hvordan det gikk oppi leiligheten. «Jo det går bra», svarte «Nils» i det han grep posene og styrtet ut.

Her skapes det Goffman (1982) kaller rituell ubalanse, ved at interaksjonens avslutning ikke utføres taktfullt. Her kan motparten tolke signalene feil, og lett føle seg såret. «Nils» visste intuitivt at dette kunne virke krenkende, allikevel valgte han å miste ansikt, samtidig som han valgte en strategi som naboen ville oppleve som et angrep på sitt ansikt. Gjennom handlingen bekreftet ikke «Nils» deres posisjon som attraktive samhandlingspartnere, men det rasjonelle valget hans var å unngå den mer kostbare strategien som ville gitt sykdom.

I et forsøk på å gjenopprette balansen ville «Nils» kontakte gamle-naboen – men – sa han, «så treffer jeg han heldigvis da noen dager etterpå, ellers så ville jeg gjerne ringt han. Og jeg har truffet flere på samme måten, og jeg har faktisk ringt et par av dem» («Nils»). Goffman (1982) kaller dette for en korrigerende eller modifierende prosess, og hvor mye som skal til, kommer an på krenkelsens omfang.

«Gunn» fortalte at hun fikk konstatert kjemisk miljøintoleranse for cirka ti år siden, og at hun for tre år siden valgte å gå over på alderspensjon. Diagnosen fikk hun ved en privatklinikk, og hun opplevde aldri at fastlegen trodde på en slik diagnose, det gjorde heller ikke NAV. «Gunn» fikk en forståelse av at fastlegen mente miljøhemmingen var psykisk. Han ba henne kjøpe en bok om hypokondri, for det måtte være bare noe hun innbilte seg.

Miljøhemmede, som deler det samme stigmaet, tar hverandres utfordringer for gitt, og alle vet at alle forstår. Denne typen gruppe betegner Goffman (1972) som «inngruppen» (et begrep hentet fra samfunnsviteren William Sumner (1840-1910)). Miljøhemmede vet intuitivt at det å gå i butikken medfører risiko for sykdom, det samme gjelder det å bli i en helt ny bok, fordi trykksverte ofte er sykdomsfremkallende ved kjemisk miljøintoleranse. Gjennom observasjon fanget jeg opp slike selvfølgeligheter innad i gruppen, ved at de stadig bekreftet hverandres tilsvarende historier. «Jeg kan jo ikke lese den boka en gang, jeg kan jo ikke gå på butikken og kjøpe boka» («Gunn»).

«Gunn» ble ikke kvalifisert for uføretrygd, og var igjennom en belastende, og for henne utholdelig, arbeidsutprøving. Som følge av en ikke godkjent diagnose, mistet hun etter flere år i NAV-systemet, retten til all form for økonomisk ytelse. Dette førte til at både økonomien og levekårene ble redusert kraftig. Jeg fikk inntrykk av at «Gunn» hadde vent seg til ikke å bli trodd. Hun hadde blitt fortalt så mange ganger at miljøhemmingen var psykisk eller bare noe hun innbilte seg, at hun tilsynelatende hadde tilegnet seg en atferd som forsterket denne mistanken. I følge Berger og Luckmann (2000) vil enhver ekstrem avvikelse fra den institusjonelle orden synes som et avvik fra virkeligheten. «Slike avvikelser kan betegnes som moralsk fordervelse, mental sykdom, eller rett og slett uvitenhet» (Berger & Luckmann, 2000, s. 80). «Gunn» kunne være direkte og lite taktisk, og når et av symptomene på eksponering ved kjemisk miljøintoleranse er «hjernetåke», «følelse av å bli surrete i hodet», hukommelsessvikt og irritabilitet (som informantene hadde litt ulike betegnelser på), kunne atferden lett misforstås. «Gunn» sin strategi i en presset situasjon var å komme seg fortrest mulig ut av den ved å få det overstått. Hun fortalte at da hun en gang skulle ta en ryggmarsprøve, hadde sykepleieren parfyme på seg. «Du har parfyme på deg», sa «Gunn», og forklarte at noen ganger bare buser det ut. Sykepleieren spurte om hva de da skulle gjøre, og «Gunn» sa med noe jeg forsto var en uvennlig tone at «stikk nå bare og bli ferdig med det, jeg kan ikke sitte her» («Gunn»).

Informantene var ofte klar over sin avvikende atferd, spesielt der hvor de opplevde seg selv uhøflig eller annerledes. Inne på legekantoret derimot, forventet de mer forståelse, i hvert fall i begynnelsen, og mange av informantene hadde brukt mye tid og krefter i kampen for en akseptert forklaring på sin tilstand. Goffman (1982) beskriver hvordan atferd blir brukt til å klassifisere mennesker som gale og utilregnelige, ved å vise til et sett med symptomer. Det en psykiater ser som en mental lidelse, kan menigmann oppfatte som støtende oppførsel som fortjener forakt, fiendtlighet og andre negative sosiale sanksjoner (Goffman, 1982). En sosialt uakseptabel oppførsel kan selvsagt mentalt sett være normal, og en sosialt akseptert oppførsel kan være tegn på mental sykdom, men miljøhemmede opplever både å bli klassifisert som «gale» og «utilregnelige», samtidig som de selv opplever ufrivillig å fremstå med støtende oppførsel.

5.2.2 Konsekvenser av helsevesenets feiltolkning

Dersom miljøhemmedes avvikende atferd tolkes feil, for eksempel av legen(e), kan dette få konsekvenser for selve sykdomsutredningen. Et viktig poeng er at samme symptom kan ha ulike underliggende årsaker, og her mener Goffman at psykiateren ofte mislykkes i å vise større innsikt enn menigmann (Goffman, 1982, s. 138). I overført betydning kan dette poenget brukes mot de fastlåste forestillingene rundt medisinske fenomener som mangler vitenskapelige kjente eller anerkjente årsaksforklaringer. Den andre siden av å studere symptomer, er nemlig å studere den offentlige orden – å studere atferd i det offentlige rommet, påpeker Goffman (1982). Dersom man vil lære om den ene siden ved dette, bør man kanskje også studere den andre, foreslår han (Goffman, 1982, s. 139).

Berger og Luckmann (2000) peker på det institusjonaliserte begrepsapparatets maktproblem. Bærere av en alternativ virkelighetsdefinisjon (miljøhemmede) vil hindres i å få gjennomslag for sitt krav om legitimitet, ved at det innføres umiddelbare preventive tiltak. Eller for å bruke Berger og Luckmann (2000) sin metafor, «[...] at «beboerne» i et gitt univers vil forhindres fra å «emigrere». Dette skjer ved å anvende det legitimerende apparatet på individuelle «tilfeller» (Berger & Luckmann, 2000, s. 120-121). Slikt tiltak kan være nihilering (fornektelse) eller terapi. Terapien skal ta seg av avvik fra «offisielle» definisjoner av virkeligheten, og må derfor benytte et begrepsapparat som vedlikeholder de virkelighetene som av miljøhemmede blir utfordret. «Offisielle» begreper i denne sammenhengen kan for eksempel være «hypokondri». Nihilering innebærer blant annet at «[t]russelen mot de sosiale definisjonene av virkeligheten nøytraliseres ved at man tilskriver alle definisjoner som finnes utenfor det symbolske universet en mindreverdige ontologisk status, og følgelig en kognitiv status som ikke skal tas alvorlig» (Berger & Luckmann, 2000, s. 122). Eksempler på dette er at kjemisk miljøintoleranse ikke kan «bevises» med objektive diagnosemarkører, og følgelig er miljøhemming innbilning.

En annen interessant betraktning er at dersom man fratar en person alle de naturlige måtene å uttrykke sinne og fremmedgjøring på, og plasserer han eller henne et sted hvor vedkommende aldri har hatt større grunn til å ha disse følelsene, så vil den

naturlige reaksjonen være å gripe det som gjenstår – situasjonell uanstendighet (Goffman, 1982, s. 147). Dette kan være en blant flere forklaringer på hvorfor miljøhemmede bryter interaksjonsritualene, og hvorfor de etterpå er så opptatt av å forklare betydningen av egne signaler. Miljøhemmedes mestringsstrategier medfører kostnader i form av avvik og misforståelser, og de forsøker stadig og reforhandle de innarbeidede konvensjonene.

5.2.3 Fordeling av kostnader i et normativt landskap

Analyser av interaksjonsritualer handler mye om sosiale normer, men samhandling gir også rom for rasjonelle overveielser og strategisk handling. Et hovedproblem for miljøhemmede er at mikro-interaksjon er kostbart, og de må hele tiden vurdere kostnadene ved de ulike handlingsalternativene: Skal den miljøhemmede risikere å bli syk? Skal den miljøhemmede ta den sosiale belastningen ved å be andre tilpasse seg, eller ved å oppføre seg avvikende? Eller skal den miljøhemmede ofre samvær med andre?

En analyse av miljøhemmedes tilpasninger trenger altså begreper om kostnader og rasjonalitet (Coleman, 1994), så vel som begreper om normdannelser (Berger & Luckmann, 1966). Miljøhemmede er avhengig av at omverdenen bærer en stor del av kostnadene, ved at de frastår fra bruk av parfyme og parfymerte produkter. Majoriteten eier slik sett noe som er mye mer verdt for de miljøhemmede, enn det er for dem selv. I følge Coleman er det to aspekter ved et sosialt forhold som kan føre til en effektiv sanksjon. Det ene er kollektiv handling, det andre er enkeltaktørers utøvelse av makt. Sosiale forhold består av forpliktelser og forventninger i symmetriske og asymmetriske forhold. I alle sosiale relasjoner finnes det en vektstang som kan brukes for å utvikle sanksjoner (Coleman, 1994, s. 173). Miljøhemmede mangler slike sanksjonsmuligheter for å få gjennomslag for sine krav.

«Berit» fortalte at det meste av det hun foretok seg innebar en form for kalkulert risiko. For eksempel valgte hun å delta i datterens skoleavslutning denne våren, selv om hun visste hun kom til å bli syk etterpå. Hun visste også at det ville gå utover resten av familien, og samværet med de andre borte-boende barna som kom hjem på

sommerferie. Dette var store og viktige livstilpasnings-spørsmål for «Berit»: Hvor skulle kostnadene ved miljøhemmingen plasseres? Fordi «Berit» hadde en «snill» ektemann som var villig til å bære kostnader vedrørende miljøhemmingen, kunne hun spandere på seg slike avveielser. Ektefellen hadde overtatt oppgaver som å gå på foreldremøter og ta seg av innkjøp av dagligvarer, og hun følte seg fullstendig avhengig av ham. Halvparten av informantene i denne avhandlingen levde med ektefelle, og alle beskrev de det samme; de kunne ikke se for seg hvordan de skulle klart seg uten.

Jeg spurte «Berit» hvordan hun gikk fram i praksis for å kunne ha samvær med andre utenom kjernefamilien sin, og hvordan omverdenen da reagerte. «Berit» svarte at hun informerte venner og kjente om at dersom hun skulle kunne være sammen med dem uten å bli dårlig, måtte de ikke bruke vaskemidler, kroppsspleieprodukter eller hårprodukter det var parfyme i, og det måtte de egentlig kutte ut lenge. Folk reagerer forskjellig, forklarte hun. Det er noen som sier det ikke er noe problem, at de ikke trenger å ha parfyme i dusjsåpa si og kan gå over til parfymefrie produkter, mens det for andre er vanskelig. Det er både noe med vanen, og hva som er tilgjengelig eller på tilbud i butikken. På grunn av dette, og fordi det alltid kommer opp som et tema, har det blitt færre og færre treff, fortalte hun.

Samfunnet mangler interaksjonsritualer som muliggjør smidig og taktfull forhandling om spørsmål som er knyttet til skyllemiddel og kroppsspleieprodukter. Disse spørsmålene ligger innenfor intimsfæren, og er følgelig beskyttet av det Goffman (1982) beskriver som avstandsritualer. Dette gjorde det vanskelig for «Berit» å spørre om de hun møtte kunne leve parfymefritt til daglig, og dermed ble de ikke parfymefrie nok. «Berit» fortalte at mennesker hun traff en gang i blant selvfølgelig ikke la om livet sitt og ble parfymefrie, og dermed ble det enda sjeldnere treff. Miljøhemmingen førte til lite samvær, som igjen gjorde det vanskelig å be om tilpasning, og dette genererte en selvforsterkende isolasjon.

5.2.4 Atypiske tilpasninger

De store problemene med miljøhemming starter med normdannelsen; at miljøhemming ikke er språkfestet eller definert i samfunnet (Berger & Luckmann, 1966). Det er heller

ikke vitenskapelig avklart hvorvidt miljøhemming kan anerkjennes som sykdom eller funksjonshemming. Når lidelsens legitimitet ikke er fastsatt, er det heller ikke avklart hvordan den sosiale byrden skal fordeles. Skal den ligge på den miljøhemmede selv, eller foreligger det her et samfunnsansvar?

Nedenfor gjøres det rede for ulike tilpasninger som de miljøhemmede benytter for å håndtere et atypisk handikapp. Som vi vil forstå, skaper selve tilpasningen et stigma når handikappet ellers er usynlig.

5.2.4.1 Tekniske hjelpemidler

Det finnes ingen liste over tekniske hjelpemidler som er utviklet for miljøhemmede, men mange har forsøkt ulike typer luftrensere og ansiktsmasker med og uten kullfilter eller lufttank. Mange miljøhemmede opplever at de har nytte av disse tingene i større eller mindre grad. Luftrensere brukes i hovedsak for å bedre inneluften i hjemmet, og maske brukes i moderat grad i situasjoner hvor dette oppleves som absolutt nødvendig. De miljøhemmede tar selv initiativ til å skaffe seg disse hjelpemidlene.

Bruk av maske er en tilpasning som skaper et stigma ved en i utgangspunkt usynlig lidelse. Dette skaper, i tillegg til fysisk ubehag, varierende effekt, og ekstra utgifter, et visuelt avvik det ikke finnes institusjonaliserte koder for å håndtere, i motsetning til rullestol og krykker. «Berit» fortalte for eksempel at under arbeidsavklaringstiltaket gjennom NAV, måtte hun bruke maske for å komme seg gjennom dagen. Hun hadde en spesialisert stilling på sykehus, og pasientene hun fulgte opp tok det greit etter at hun fortalte at det ikke var smittsomt, men at det var for hennes egen del. De var mest opptatt av seg selv, forklarte hun. Det som overrasket henne var hvordan kollegaene reagerte, som selv jobbet i helsevesenet. Hun fikk tilbakemeldinger på at masken var en barriere som gjorde det vanskelig å ha fokus på noe annet.

Flere av informantene i denne avhandlingen fortalte at de følte ubehag ved å gå i butikken med maske. Folk stirret, noen spurte direkte hvorfor de gikk med maske, og andre trakk seg unna. Noen ganger kunne det allikevel medføre noen fordeler. «Berit» fortalte at hun noen ganger ble sluppet forbi køen dersom hun mot formodning våget

seg i butikken. «Nils» fortalte hvordan masken hans ved en akuttinnleggelse en gang, førte til at ambulanspersonalet sørget for parfymefritt miljø ved ankomst til sykehuset, noe som ikke er en selvfølge i dagens system. Synlighet skapte en annen forståelse enn forklaringer alene, allikevel var det ekstra vanskelig å bruke maske i samvær med venner og bekjente. «Berit» fortalte at hun aldri brukte maske når hun var sammen med venner.

I tillegg til manglende institusjonaliserte koder for å håndtere møter med mennesker som bærer maske, fungerer masken som en kommunikasjonsbarriere fordi mye av vår non-verbale kommunikasjon gjøres med ansiktsmimikk. Dette er et av argumentene i debatten om hvorvidt det bør være lovlig å bære ansiktsdekkende religiøse plagg i deler av det norske samfunnet.

5.2.4.2 Unngåelse

Den enkleste og mest benyttede mestringsstrategien var unngåelse. Den fysiske kostnaden ved å bli syk var ofte så stor at unngåelse fortonet seg attraktivt i forhold, men da måtte informantene ta kostnadene i form av enslighet og ensomhet. Denne ensomheten fortalte informantene mye om. «Gunn» fortalte at da venner og bekjente stadig ikke greide å være parfymefrie nok, kuttet hun dem mer og mer ut, til det nesten ikke var noen igjen. Hun følte seg forferdelig ensom. «Gunn» var ikke gift, bodde alene, og hadde derfor ingen til å hjelpe seg med innkjøp av dagligvarer og andre hverdagslige gjøremål som innebar kontakt med andre. Kostnadene ved å opprettholde et sosialt liv ved siden av ble dermed alt for høye.

«Marianne» var heller ikke gift, bodde alene, og hadde ikke mulighet til å unngå alt hun ønsket eller trengte å unngå. Hun var den av informantene som hadde hatt miljøhemming lengst, og hadde slitt med dette i sytten år. Det startet i forbindelse med jobb hvor hun kjørte postbil og leverte aviser, og hvor hun begynte å bli syk av trykksverte. Dette alene utgjorde ingen miljøhemming, men etter hvert ble hun syk av parfymen og stadig flere vaskemidler. «Marianne» jobbet i bolig og hjemmetjeneste da miljøhemmingen ble så omfattende at hun ikke lengre greide å stå i jobb. Verken legen eller arbeidsplassen anerkjente tilstanden som en fysisk lidelse, og hun havnet i konflikt

med både kollegaer og ledelse på jobben. Arbeidsavklaringsperioden i NAV var svært krevende, og til slutt uutholdelig. Hun mistet stønaden og levde en lang stund på oppsparte midler. Hun var nå uføretrygdet, men veien dit hadde kostet henne mye, både økonomisk, fysisk, psykisk og sosialt.

«Marianne» prioriterte den fysiske helsen over alt annet, og unngåelse var den strategien hun benyttet mest. Både i forhold til samfunnsdeltakelse, men også i forhold til det å tenke på fremtiden. «Marianne» unnlot å tenke fremover, og konsentrerte seg om her og nå. De fleste fremtidsplanene hun la, var fra dag til dag. Hun fortalte at hun aldri hadde «program» to dager på rad, for hun ble alltid sliten etter en aktivitet. Når hun skulle i butikken for å handle, gikk hun i butikker hvor hun var kjent slik at det gikk fort. Da kunne hun også unngå de hyllene med produkter hun reagerte på, slik som reoler med vaskemidler. I tillegg var hun alltid forberedt på å måtte gå fort ut hvis det bare var å gi opp.

«Marianne» unngikk nesten all form for sosial kontakt, og fylte heller tiden med å gå turer i skogen. Hun bodde landlig til, hadde stor hage, og var svært glad i hagearbeid. Motivasjonen for å være ute i hagen var stor, men de fysiske kostnadene i form av sykdom var større, derfor unngikk hun dette når naboen enten hadde klær hengende på snora, eller hadde dører eller vinduer åpne, for da tøt parfymelukta fra vaske- og skyllemidler ut. Det var bare når naboen ikke var hjemme at hun kunne slappe ordentlig av og oppholde seg i hagen uten å være på vakt.

«Nils» fortalte at han lenge forsøkte å opprettholde det sosiale livet ved å be om tilpasninger. Det var mange som gjorde sitt for å tilpasse seg, men i selskaper (for eksempel større familieselskaper) var det gjerne en som enten hadde sprayet seg med parfyme eller som hadde vasket klærne med parfymert skyllemiddel. Nederlaget ved gjentatte ganger å måtte forlate selskaper på grunn av den ene, førte til ren unngåelse isteden.

Unngåelse handler imidlertid ikke om det fysiske alene – det å unngå de sykdomsfremmede stoffene. Goffman (1982) viser til hvordan denne strategien

benyttes for ikke å risikere å miste ansikt, og for å sikre seg verdighet. En utbredt måte å opprettholde sosial balanse og verdighet på, er å unngå konfliktpotensielle temaer i en samtale. Eksempler på konfliktpotensielle temaer er krav om tilpasninger, og temaer som griper inn i intimsfæren til folk, men også utlevering av egen sykdom. Å unngå å snakke om egen sykdom, er en «luksus» miljøhemmede ikke har. De er avhengig av å fortelle om tilpasningsbehovene sine, og total unngåelse av hele situasjonen blir gjerne løsningen. «Marianne» forklarte hvorfor hun valgte å unngå naboen: «Jeg kan liksom ikke gå til dem og be dem om å gjøre om hele livet sitt», sa hun.

5.2.4.3 *Tilpasninger fra andre*

Å leve med miljøhemming innebærer at all samhandling er kostnadskreven. Enten må den miljøhemmede bære kostnadene ved å bli syk, eller så må den andre parten bære kostnadene i form av tilpasning initiert av den miljøhemmede. Som et resultat av dette unngås som tidligere nevnt samhandling. Goffman (1972) er opptatt av at stigma ofte skjules, men miljøhemming, som egentlig er usynlig, kan ikke skjules uten at man isolerer seg eller blir syk, nettopp fordi samhandlingen krever atypiske tilpasninger. Man står altså i dilemmaet mellom selvvalgt isolasjon, sykdom, og blottstilling av eget stigma, samt overføring av kostnader på andre. Dette gjør miljøhemming til en sosialt isolerende lidelse.

Omtrent halvparten av informantene i denne avhandlingen levde med ektefelle, den andre halvparten levde alene. For å kunne leve tett på andre mennesker, var informantene avhengig av at disse menneskene fulgte strenge retningslinjer i forhold til bruk av hygieneartikler, og hvem og hva de tok med seg i hus. Det påvirket til og med hva de andre i husstanden kunne være med på utenfor hjemmet, da de risikerer å bli «parfymesmittet».

«Siri» hadde vært miljøhemmet i godt over seks år, og var ufør fra før på grunn av en annen lidelse. Hun bodde med ektemann i et stort hus med stor tomt, hadde stor familie og et godt opparbeidet nettverk. «Tidligere, så var jo jeg veldig sosial», sa hun, men nå måtte hun holde seg unna det meste. «Siri» ble ikke alltid trodd, verken av helsepersonell eller mennesker i omgangskretsen, men hun ble som regel raskt tatt på

alvor, fordi hun besvimte ved den minste lille eksponering av parfyme, røyk, gjødsel og annet. «Siri» hadde en positiv og glad fremtoning, og lo gjerne da hun fortalte om problemene. Siden «Siri» var ufør fra før, og vant til å takle problemer, hadde hun opparbeidet seg en erfaring om at det var mulig å bli bedre av å ha et bevisst og strengt forhold til kosthold og fysisk aktivitet, og hun var overbevist om at denne kunnskapen var overførbart. Hun var overbevist om at hun en dag ville bli frisk. Hennes problemer var ikke av økonomisk art – hun og ektemannen hadde god råd. «Siri» fortalte hvordan hun og ektemannen hadde tilpasset livene sine for at begge skulle kunne ha det bra. «Det går jo utover han også», fortalte hun, «for han kan jo nesten ikke gå noen steder».

Han var på klassefest for tre år siden, hadde det kjempegøy og de hadde det koselig. Alle de som skulle klemme han da ikke sant, og han kom hjem igjen med den lukten – du får det jo ikke ut av klærne igjen. Men sånn er det jo bare. Så han velger jo og ikke gå når det er sånn som det er, hvis han blir invitert, så velger han å være hjemme. Så det at, for det blir så mye arbeid når han kommer hjem igjen. Og det samme når vi skal til tannlege og alt dette her, den stolen som andre mennesker har sittet i – når han kommer hjem da når han har vært hos tannlegen, så må han skifte alle klærne, og det må jeg gjøre og («Siri»).

Det samme gjaldt for «Nils», som var smertelig klar over at ektefellen også fikk en høy andel av arbeidsbyrden hjemme. Ekteparet eide to hytter; en ved sjøen og en på fjellet, og her isolerte «Nils» seg store deler av året. Ektefellen og deres voksne barn levde parfymefritt, og de hadde stor familie, men med stor familie, følger det også med svigerbarn og deres foreldre, og disse hadde gjerne lavere motivasjon for å leve parfymefritt.

Der man ikke lever tett på hverandre er det ikke like lett å ha kontroll. «Gunn» fortalte at hun slet med en svigersønn. «Ja men jeg er nødt til å ha noe i håret, ellers så kan ikke jeg gå ut ... da ser jeg ikke ut i det hele tatt», skal han ha sagt. Så hvor skal kostnadene ved miljøhemmingen plasseres?

Det er svært viktig for miljøhemmede å ha et sosialt nettverk som er villige til å bære kostnader. Men når man er avhengig av tilpasninger fra andre, bedriver man en kostnadsoverføring som i seg selv har en kostnad i form av at man risikerer å tære på

folks godvilje. Dermed kan man oppleve å skape stor gjensidighetsforpliktelse i form av egen hensyntaken. Sosiologiske bytteteorier tar for seg bytteprosesser som ikke er økonomiske og materielle, men sosiale og immaterielle. Vennskap foregår således på akkurat samme måte som ved kjøp og salg av en vare (Aakvaag, 2008, s. 100).

5.2.4.4 *Medisinering*

Det finnes per i dag ingen medisiner mot kjemisk miljøintoleranse, slik man for eksempel har mot allergier, astma eller migrene. Noen bruker allikevel slike medisiner, fordi det som skaper miljøhemming også kan utløse astma og migrene (Aas, 2011). Noen ser allikevel ut til å ha funnet en slags «løsning», men blant informantene i denne undersøkelsen var det bare én som fortalte om bruk av situasjonsbestemt medisiner. Svært høye doser med kortison⁴ brukes av noen i engangsdoser for å kunne delta på spesielle ting noen få ganger i året. For eksempel hvis man skal ut og fly eller delta i bryllup. En slik form for medisiner anses for å være risikabel og helseskadelig (Aas, 2011, s. 98), og få av informantene fortalte uopfordret at de hadde prøvd slik medisiner. I følge Aas (2011) er det dokumentert effekt av kortisonpreparatet Prednisolon ved allergi og astma, og ved miljøhemming kan det være aktuelt med slik behandling der hvor det ikke er mulig å skjerme seg mot parfyme og lignende.

«Fiona» var i en spesielt «heldig» situasjon i forhold til de andre informantene i denne studien. Miljøhemmingen startet for femten år siden, og hun mente det hadde en sammenheng med store fuktskader på arbeidsplassen. Hun begynte å forstå i denne perioden at hun nesten ikke tålte noen ting uten å få en rekke symptomer. Hun ble sendt til lungelege som mente det var kjemisk miljøintoleranse, og så ble dette utgangspunktet for videre utredning.

Ved arbeidsutprøving hos NAV opplevde «Fiona» at hun stadig måtte forklare hvordan miljøhemmingen fungerte. Det var ikke sånn at dersom hun klarte å stå i ett arbeidsforhold, så var hun arbeidsdyktig. Hun måtte minne dem på at helsen ikke var

⁴ Et kortisonpreparat som benyttes ved kjemisk miljøintoleranse er Prednisolon. En voksen trenger vanligvis engangsdose i størrelse 60 – 80 mg for å ha god effekt. Det må advares mot bivirkninger for at den miljøhemmede ikke skal bli fristet til å bruke dette oftere enn forsvarlig, og legen må følge strengt med på dette (Aas, 2011, s. 40).

konstant – den var hundre prosent avhengig av omgivelsene. Det tok litt tid før dette sank inn ved NAV, fortalte «Fiona», som tålte å jobbe ute hele dagen i en barnehage som var i skogen, men det betydde ikke at hun tålte å sitte inne i et bygg. De forsto det ved NAV etter hvert, men ved en langvarig utredning blir det tildelt ny saksbehandler med jevne mellomrom, «Fiona» hadde seks ulike saksbehandlere, og alle skulle skjønne dette på nytt. Etter ni år i NAV fikk hun innvilget 75 prosent uføretrygd.

«Fiona» fortalte at hun hadde blitt trodd på, men mente det kunne skyldes at hun også hadde andre diagnoser – astma og migrene – som ble utløst av de samme tingene som utløste kjemisk miljøintoleranse. Miljøhemmingen skyldtes dermed flere diagnoser. Men, fortalte hun, legebek, eller møte med familie og venner, begynte alltid med «er du sikker på at det er så ille? Det er ikke sånn at du innbilder deg det? Det er ikke sånn at du – kanskje hvis du tenker på noe annet, fokuserer på noe annet, så blir du bedre?» («Fiona»). Disse hentydningene hadde avtatt med årene.

«Fiona» hadde greid å beholde en liten prosentdel av jobben sin ved siden av uføretrygden, og jobbet fast en dag i uka. Dette skyldtes ikke medisiner, men en tilpasning i form av parfymefrie omgivelser. Den helt spesielle formen for (eksperimentell?) medisiner ga henne ytterligere livskvalitet, noe hun selv anså som helt avgjørende, blant annet fordi hun ikke var gift og bodde alene. Når hun tok kortison så tålte hun alt, men presiserte at hun bare kunne ta det noen få ganger i året, og at hun «ikke fikk lov» av legen å ta det i forbindelse med jobb. Dette medikamentet var noe hun skulle kunne bruke for å få et utvidet sosialt liv. Selv om «Fiona» hadde greid å få de fleste av venner og familie til å leve parfymefritt, og ikke hadde møtt noen med miljøhemming som sa de var så heldige som henne, syntes hun det var vanskelig å møte kollegaer på for eksempel kjøpesenteret akkurat den dagen hun gikk på kortison. Hun mente de tenker at «åh ja, du tåler det i dag ja, men da trenger ikke vi å ta hensyn på jobb». Det var vanskelig å forklare forskjellen på de høye dosene hun måtte ta, og hvor sjeldent hun kunne ta det, i forhold til andre som brukte samme preparat for andre lidelser. Men bare det å vite at hun kunne ta det, gjorde livet svært mye lettere, fortalte hun. «Fiona» visste ikke hvordan hun skulle ordnet livet sitt om hun ikke hadde hatt

mulighet til å samle opp ærender og gi seg selv noen «fridager» fra sykdommen i løpet av året.

Selv om medisinerer fjerner alle kostnadene ved en interaksjon der og da, er det plutselig å fremstå som frisk og normal en kostnad i seg selv. Denne plutselige «friskheten» svekker troverdigheten i forhold til det man har fortalt om miljøhemming tidligere, og hvor lite som skal til før man blir syk. Man fremstår som inkonsekvent, noe som gjør at man risikerer at andre opplever eventuelt tilpasning som uviktig. Medisinerer skaper dermed en sosial risiko, i tillegg til en ekstra helserisiko. «Fiona» veide medisinerer opp mot sosial isolasjon, mens den sosiale risikoen ga henne et forklaringsbehov. Den risikoen var det ikke alle informantene som var villige til å ta – og her måtte de også overveie bivirkninger. «Nils» hadde tatt et standpunkt her, og valgte bevisst isolasjon framfor medisinerer, selv om han hadde fått slik behandling under sykehusopphold. Han opplevde at unngåelse virket helsefremmende på lang sikt, mens medisinerer kun tok symptomer der og da.

Få av informantene snakket om medisinerer, og det kan tolkes dit hen at få av informantene hadde fått tilbud om det. Datagrunnlaget er noe tynt til å kunne si noe generelt her, men man må kunne anta at kortison vanligvis ikke foreslås som behandling ved miljøhemming.

5.2.5 Ta kostnaden med å bli syk

Å leve med miljøhemming er en læringsprosess gjennom prøving og feiling. Det tok informantene i denne studien flere år å lære seg hvordan de kunne holde seg «friske», og samtlige kom fram til at totalt fravær av eksponering var det eneste som hjalp. Dette er i tråd med andre studier (Gibson et al., 2003; Gibson et al., 2005; Miller, 2006). Miljøhemmede mangler altså kunnskap nok i starten til å handle rasjonelt.

Viljen til å utsette seg for sykdom virket større i starten av sykdomsforløpet enn senere. Med øvelse ble informantene flinkere til å beregne praktiske, helsemessige og sosiale kostnader, de lærte seg å gi slipp på behov, og dermed ble selve kostnadskalkylen endret.

«Marianne» fortalte hvordan hun «presset seg» for å være i jobb, mens hun forsøkte å kartlegge hva som gjorde henne stadig sykere. Hun måtte kutte ut «en bruker» da hun jobbet i hjemmetjenesten, på grunn av oppvaskmiddelet Zalo, Omo klesvaskemiddel, og skyllemiddel i denne brukers leilighet. Etter hvert ble «listen» over identifiserte sykdomsutløsende produkter lengre, og begrensningene i forbindelse med jobb ble stadig større ettersom hun forsto at hun måtte holde seg unna disse produktene for ikke å bli syk.

Flere av informantene, og da spesielt de som bodde alene, ble allikevel tvunget til å ta kostnadene med å bli syk. Informantene fortalte at de trengte mat, de hadde behov for lege, tannlege og fysioterapeut, og de ønsket å stemme ved kommune- og stortingsvalg. Det siste var svært viktig for «Siri». Hun sa at dersom hun ikke hadde fått stemt ved valg, så ville det ha vært ille for henne. Hun tok risikoen med å bli syk, selv om hennes symptomer var alvorlige og endte i besvimelse.

Når jeg var inne nå siste gangen når det var valg, så gikk vi inn, og så måtte jeg bare løpe ut igjen, men jeg hadde jo klart å få den lappen jeg skulle ha, og så, og så måtte jeg sitte utenfor, og så sier hun til [ektefellen] det at; vet du hva vi tar hele kassen med ut, for det er hun som må putte den oppi («Siri»).

«Berit», som ikke hadde hatt lidelsen like lenge som de andre informantene, viste større vilje til å ta kostnadene med å bli syk. Motivasjonen var samvær i form av aktiviteter med familien, som tidligere nevnt skoleavslutning med datteren. Dilemmaet hennes var at deltakelse utenfor hjemmet gikk utover familien igjen, fordi hun etterpå kunne bli satt ut av spill i flere uker. I tillegg var hun redd for å miste ansikt (Goffman, 1982) – og ikke minst at andre mister ansikt i møte med henne – og hun kunne finne på å bli stående å prate med mennesker hun møtte selv om hun visste at hun ville bli syk. Det er vanskelig å avvise folk, sa hun.

Flere av informantene hadde også forsøkt seg på både kino, restaurant og kafé, men kostnadene ble for store, og til slutt prøvde de ikke lenger. «Siri» fortalte om en gang hun og ektemannen tok sjansen på å spise på en røykfri uterestaurant sammen med

noen venner. Det var utenfor sesong og få mennesker der. Ektemannen gikk inn og bestilte mat, og de spiste, og så kom desserten. Da besvimte «Siri», «og da er det et kvinnfolk som har tent en røyk», sa hun. Når «Siri» besvimte var det ektemannen som måtte bære henne «i sikkerhet» for at hun skulle kunne komme seg igjen. Hun gikk aldri noen steder uten ham, fortalte hun. Hun kunne ikke bare velge å ta kostnadene med å bli syk.

«Siv» hadde vært miljøhemmet siden slutten av barneskolen, men det ble et virkelig problem for elleve år siden. Hun var da ennå ikke ferdig utdannet. Da intervjuet fant sted levde hun sammen med ektemann og to små barn, og hadde oppnådd en bachelorgrad, men ennå ikke kommet seg ut i arbeidslivet. Siden miljøhemmingen kom gradvis, leste hun seg opp på internett før hun gikk til legen med det. «Siri» var kildekritisk, fortalte hun, og valgte en presentasjon om kjemisk miljøintoleranse som hun skrev ut og tok med til legen. Hun spurte legen om det kunne være kjemisk miljøintoleranse hun hadde, og han leste og sa at det kunne sikkert godt hende, men det var ingen ting å gjøre med det.

«Siv» fortalte at hun ikke traff så mange lenger, bortsett fra familien. De nærmeste var helt parfymefrie hele tiden, mens noen prøvde uten helt å få det til. Hun valgte allikevel å være sammen med disse av og til, og heller «ta smellen», som i motsetning til for «Siri», kom etterpå. «Siv» fortalte også at det som oftest var et problem, var hvis familien var på tur og hun måtte inn på et offentlig toalett eller en ferge. Hun hadde slått seg til ro med at hun ikke lenger kunne gå på konserter og kino og «sånne ting man tross alt kunne klare seg uten», men hun kunne ikke slutte å dra noen steder, sa hun. Hvor vidt informantene «valgte» å ta kostnaden med å bli syk, kom an på livssituasjon og sykdomsbilde, men det var for de fleste av dem en siste utvei, og var å regne for en strategi med noen av de høyeste kostnadene.

5.2.6 Avmaktssituasjoner

Når informantene ikke hadde mulighet til å velge bort kostnaden med å bli syk, havnet de i en avmaktssituasjon. Informantene fortalte om slike situasjoner i forbindelse med

fødsler, sykehusinnleggelser, arbeidsavklaring i regi av NAV, og bekymringer for en fremtidig sykehjems-innleggelse.

«Siv» fortalte at det var veldig frustrerende å føde, og å måtte bli så dårlig i tillegg når hun allerede befant seg i en veldig sårbar situasjon. «Man skal takle livet som nybakt mor, og så skal man bli dårlig av å være på sykehuset i tillegg» («Siv»). Den første fødselen gikk ganske greit, fortalte hun. Da ble hun moderat dårlig på sykehuset, men da hun skulle føde for annen gang hadde hun og familien flyttet, og jordmora som fulgte henne opp denne gangen, hadde som «Siv» beskrev det «et lite kjærlighetsforhold for skyllemiddel». Selve fødselen ble for «Siv» en enda dårligere opplevelse:

Og så, når jeg skulle føde, så hadde jeg jo hatt en veldig fin dialog med hun som var avdelingsleder på fødeavdelingen, og hun hadde ringt flere ganger og prøvd å finne ut hvordan vi kunne få gjort det best mulig, og hadde en plan, og jeg hadde levert [parfymefrie] produkter på forhånd, og ringt på forhånd og sagt i fra at nå kommer jeg snart, nå kan dere dusje og vaske dere og sånne ting. Og så kom jeg og skulle føde og det var mye rier, og så sa hun jordmora at jeg har dusja og vasket meg og brukt alt du hadde, men jeg vasket ikke håret, fordi jeg tenkte at jeg kunne ha på sånn operasjonshette, og det går vel fint. Og så måtte jeg ligge der med rier og være sliten og si at det ikke var godt nok («Siv»).

Disse avmaktsfølelsene kom også i forbindelse med sykehusinnleggelser av andre årsaker, og av tanker på fremtiden. Informantene fortalte at de ikke ville ha en sjans om de skulle havne på sykehjem. «Siri» fortalte at hennes store skrekk var at hun skulle bli så dårlig at hun havnet på sykehjem, «for der får jeg ikke puste», sa hun, «Jeg kan jo ikke gå inn noen steder, enten det er på sykehus eller hvor det er, ikke inn til venner, ikke inn noen steder, for da sier jeg om» («Siri»). Hun fortalte at en sykehjems-innleggelse raskt ville tatt livet av henne.

Andre fortalte at de fortrenget slike tanker, de orket ikke å forholde seg til det. En slik fortrenkning kunne dog ikke benyttes i forhold til NAV, og arbeidsavklaringsperioden var den prosessen de fleste av informantene hadde måttet igjennom for å prøve rettighetene i forhold til folketrygden. Arbeidsavklaringsperioden med kursing, tiltak og

arbeidsutprøving hadde gjort flere av informantene betraktelig sykere, og to av dem fortalte at de var på nippet til å ta sitt eget liv i denne prosessen. Å presses ut i sykdom for kanskje allikevel ikke ha rett til uføretrygd, ble for noen av informantene en påkjenning umulig å bære.

5.2.7 Psykologiske strategier og aspekter

Skillet mellom fysisk og psykisk ser ut til stadig å oppta både de miljøhemmede selv, legen, og samfunnet rundt. Hovedtrekket er at den miljøhemmede er fast bestemt på at tilstanden er fysisk, mens medisinske autoriteter ofte hevder at tilstanden i hvert fall innehar elementer av noe psykisk. Informantene opplevde at legene var veldig opptatt av å understreke nettopp dette psykologiske elementet. I følge norsk elektronisk legehåndbok (Leknes, 2014) spiller en rekke kognitive prosesser antageligvis inn ved det de betegner som helseplager tilskrevet miljøfaktorer. Her nevnes stimulusforventning (forventningen om utløste plager ved bestemt eksponering, klassisk betinging), selektiv oppmerksomhet, responsforventning (hvilken betydning pasienten tillegger egen respons), læringsprosesser/assosiasjoner og noceboeffekten (negative forventninger). Dette til tross for at slike hypoteser ikke er bekreftet. Hva er årsaken til at både helsevesen og de miljøhemmede er så opptatt av hvorvidt det er fysisk eller psykisk, og hvorfor er dette skillet så viktig?

Ute i den levde og opplevde verden har hvorvidt det er fysisk eller psykisk betydning for ansvarsbyrde, plikter og rettigheter, mens det i den vitenskapelige verden handler om vitenskap. For den som havner i kryssilden mellom vitenskapen og hverdagserfaringene, kan det få alvorlige følger, spesielt når det kommer til behandling. Aktuelle behandlingsopplegg for miljøhemmede er per i dag begrenset til kognitiv terapi, eksponeringsterapi eller å unngå eksponering. Hva slags behandling som tilbys (om noe) virker tilfeldig når vi ser på empirien, og er ofte ikke i tråd med det den miljøhemmede selv ønsker eller opplever som riktig behandling. I følge Leknes (2014) tar miljøhemmede «behandlingen» i egne hender, ved å unngå eksponering fra de kildene de opplever å få plager av.

Det er i liten grad forskningsbasert litteratur som dokumenterer at dette vil bedre deres situasjon. Pasienten vil som regel likevel iverksette tiltak som de opplever at reduserer plagene. Erfaringsmessig finner de fleste med tiden en balanse⁵ mellom å utfordre seg selv samtidig som man ikke presser seg mer enn man tåler (Leknes, 2014).

«Marianne» fortalte at de ved arbeidsmedisinsk avdeling meddelte at kjemisk miljøintoleranse var psykisk, og hun ble henvist videre til eksponeringsterapi. Eksponeringsterapi forstås som gradvis eksponering for stoffer man ikke tåler, i regi av en terapeut. «Marianne» fortalte at da hun fikk denne beskjeden visste hun at hun kom til å bli svært dårlig. Hun visste også at dersom hun skulle få godkjent noe form for økonomisk stønad gjennom NAV, var hun tvunget til å gjennomføre behandlingen. Etter et par uker fikk hun imidlertid beskjed om at det hadde gått så langt i sykdomsforløpet at det var for sent. «Trusselen» om eksponeringsterapi satte allikevel spor. «Marianne» virket tydelig preget da hun fortalte om det. Flere av informantene påpekte imidlertid ironien i å tilby eksponeringsterapi som behandling, da man hver eneste dag vurderte eller utsatte seg for ulike grader av eksponering.

«Nils» fortalte at han hadde blitt mer avslappet i forhold til parfymelukt med årene. Redselen for å bli syk avtok etter hvert som han lærte å leve med miljøhemmingen, men det skumle med det, sa han, var at kroppen lett kunne bli overbelastet slik at han ble sykere. Å bli syk er empirisk sett ikke det samme som redsel for å bli syk.

Jeg opplevde ikke informantene som spesielt engstelige, snarere tvert imot. Selvet blir desintegreert når alvorlige problemer oppstår (Mead et al., 1998), og i miljøhemmingens startfase vil en engstelse antagelig tre frem. Etter hvert som det nye selvet svarer til den nye situasjonen, fremtrer dette nye selvet i bevisstheten, men det er først etter at situasjonen er innsett og akseptert (Mead et al., 1998, s. 209). Dette kan være noe av forklaringen på hvorfor informantene aksepterte store tap i form av muligheten til å delta på sosiale arrangementer, shopping, kafebesøk, karriere og selvutvikling. Mestring kan ha tilkommet gjennom en slags modningsprosess. Informantene aksepterte

⁵ Data viser at balansebegrepet her er misvisende. Miljøhemmede veier kostnader ved miljøhemmingen opp mot hverandre, men de sitter alltid igjen med en relativt høy kostnad uansett. Balansepunktet har alltid en høy negativ verdi.

forsakelser, og fant glede i tilsynelatende «små ting». De var opptatt av å leve i nuet, bruke humor i hverdagen, og å sammenligne seg med de som har det verre. «Jeg er heldig» var en setning som gikk igjen. Denne speilingen var trolig en nøkkel til mestring; «andre blir ikke trodd av legen, det blir jeg. Jeg er heldig».

Mead sier at «atferd er summen av levende veseners reaksjoner på sine omgivelser» (Mead et al., 1998, s. 213), og av særlig betydning er «de signifikante andre», som representerer de mest betydningsfulle relasjonene – andre levende individer som tilhører samme gruppe. Først er dette kanskje familie og venner (som kan ha problemer med å «speile» den miljøhemmede). Senere dannes kanskje et lite nettverk av andre miljøhemmede, eller en liten krets av fagfolk, venner og familie som begynner å anerkjenne miljøhemmingen.

Utvalget er for lite til å kunne hevde at miljøhemmedes evne til å finne glede i små ting, eller å akseptere sin tilstand, er representativt. Det er grunn til å anta at andre med miljøhemming kan være mer isolert enn informantene i denne studien, og at mange ikke finner glede i små ting, eller har akseptert sin tilstand. Goffman (1972) gjør rede for hvordan den stigmatiserte ofte befinner seg i et virvar av detaljerte argumenter og diskusjoner om hvordan man bør se på seg selv (jeg-identiteten). I tillegg til alle de andre bekymringene, må man finne seg i å bli dyttet i alle retninger samtidig, gjerne av profesjonelle (Goffman, 1972, s. 165). Det kan være vanskelig å forme et selvilde under slike omstendigheter. Miljøhemmedes selvilde preges i tillegg av den begrensede tilgangen på andre mennesker å «speile seg i».

Det er mye som tyder på at kjemisk miljøintoleranse utvikler seg i faser (Miller, 2001), og før man har utviklet egne mestringsstrategier, vil man trolig ikke ha ressurser til å leve i nuet eller fremstå med særlig mye humor. Inspirert av Mead, er også Berger og Luckmann (2000), når de påpeker at den subjektive identiteten er et skrøpelig vesen. I hvor stor grad den miljøhemmede får bekreftelse på sin nye verdensanskuelse, vil trolig få betydning for utviklingen av senere mestringsstrategier.

5.3 Trygge fysiske rom

Problemer i mikrointeraksjon og samhandling med andre mennesker kan for miljøhemmede føre til isolasjon, sykdom, eller blottstillelse av stigma, men hvordan løser miljøhemmede problemer i forhold til trygge fysiske rom?

I følge informantene i denne avhandlingen, var deres eget hjem (eventuelt hytte eller bobil) det eneste trygge fysiske rommet de hadde tilgjengelig. Allikevel maktet de ikke alltid å beskytte seg mot sykdomsfremkallende triggerstoffer i hjemmet sitt.

Handlingsrommet til den enkelte virket å være styrende for hvilke strategier de benyttet for å løse disse problemene. Det var spesielt to faktorer som så ut til å være avgjørende for dette handlingsrommet; penger og andres velvilje. Disse faktorene blir i denne analysen betegnet som økonomisk og sosial kapital. Sosial kapital er den sosiologiske betegnelsen på evnen til å utvikle tillitsfulle relasjoner mellom seg og andre medlemmer av samfunnet – en vanlig måte å definere sosial kapital på i samfunnsforskning.

5.3.1 Økonomisk kapital

Tilgangen til trygge fysiske rom ser først og fremst ut til å være avhengig av økonomisk kapital. Høy økonomisk kapital vil kunne gi miljøhemmede frihet til å bosette seg hvor de vil, bygge hus av selvalgte materialer, kjøpe feriehus, hytte eller bobil for avlastning ved behov for skjerming fra hjemmet. Høy økonomisk kapital gjør det også lettere å skaffe seg privatbil uten sykdomsfremkallende avgassing fra bilens interiør, eller tidligere eiers bruk av «luftfrisker» eller parfyme. I tillegg skaper høy økonomisk kapital et handlingsrom til å skaffe klær, interiør og tjenester tilpasset sitt handikapp, og det er mulig å «kjøpe seg fri» fra offentlige tjenester. Utestengelse fra arbeidsmarkedet og inntektsmuligheter forsterker derfor problemet. I følge Aas (2011) var det et fåtall av hans informanter som hadde et slikt økonomisk handlingsrom. De fleste miljøhemmede hadde behov for strakstiltak i forhold til levekår (Aas, 2011, s. 44).

Av informantene i denne avhandlingen så det ut til å være de med lav økonomisk kapital som slet mest med å finne trygge fysiske rom. Miljøhemming handler vel så mye om boforhold og inneklime, som andre menneskers bruk av parfyme. Eldre boliger med fukt eller muggsopp ble oppgitt som sykdomsfremkallende, det gjorde også nyere boliger

som slapp avgass fra bygningsmaterialer og maling. «Nils» fortalte at han måtte holde pusten når han løp gjennom korridoren i boligblokka som var nybygd. Inne i selve leiligheten hadde han og kona fått luftet og vasket slik at det var blitt bedre, men det gjensto noe avgassing før «Nils» forventet å bli helt symptomfri hjemme. Et tredje problem var boliger hvor andre mennesker hadde oppbevart og brukt parfymerte produkter eller dufttilsatt skyllemiddel. «Nils» omtalte boliger hvor det ble brukt skyllemiddel i klesvasken for «kjemikaliehjem». «Hele huset deres lukter jo skyllemiddel», sa han, da han fortalte om en familie som hadde veldig vanskelig for å forstå at de ikke ble parfymefrie av å unngå skyllemiddel bare den dagen et møte skulle foregå. Barnebarna til «Nils» hadde enn venn i dette huset, og etter å ha vært på besøk hos denne vennen, måtte barnebarna gjennom hele prosessen med dusjing, vasking og rene klær før de kunne besøke sine besteforeldre. Slike «kjemikaliehjem» blir utilgjengelig også etter fraflytting, da lukten setter seg og ikke lar seg fjerne igjen.

Muggsopp, fukt, nye bygningsmaterialer, parfyme og skyllemidler, gjør det spesielt vanskelig for miljøhemmede å leie eller flytte, og i tillegg er det problemer i forhold til meglere og visninger. «Gunn» fortalte om sin svært vanskelige flytteprosess med salg, og så kjøp av ny bolig. «Ja først er det jo den der prosessen med å skulle ha meglere. Det var jo et mareritt», fortalte hun. Hun hadde hatt to meglere som skulle gi verdivurdering på den boligen hun skulle selge, og disse kom med en dags mellomrom. Etterpå ble «Gunn» liggende dårlig i tre, fire måneder på grunn av parfymeeksponeringen. «Gunn» fortalte hvor vanskelig det var å oppdage eksponeringskilder når hun først hadde blitt syk, og hun oppdaget ikke parfymeresterne som var igjen i kjøkkenskapet under vasken og på badet i det nye huset før hun flyttet inn. Hun forsøkte «alt» for å bli kvitt det – luftet og vasket med eddik, uke etter uke. Heldigvis, sa hun, så var det en varm sommer, og vinduer og dører kunne stå åpne hele tiden. Slike inngrodde parfymerester er umulig å få bort, forklarte hun. «Gunn» hadde behov for å få skiftet ut skapene, men det hadde hun ikke penger til.

De informantene som hadde høyest økonomisk kapital hadde skaffet seg bil, eller de eide egen hytte. Dette ga dem en frihet til å reise rundt, og de hadde et sted å dra dersom hjemmet ble utrygt, for eksempel i forbindelse med oppussing eller spredning

av gylle⁶, noe som viste seg å gi store plager for flere av informantene, særlig for de som bodde, eller hadde bodd, på landet. Blant informantene i denne avhandlingen hadde de som levde med ektefelle høyere økonomisk kapital enn de som levde alene.

5.3.2 Sosial kapital

Økonomisk og sosial kapital ser ut til å sammenfalle i den gjeldende empirien. I følge Elstad (2005) foreligger det sosioøkonomiske ulikheter i helse, et forskningsfelt som er i kraftig vekst. Sosioøkonomisk status er her et samlemaal for utdanning, inntekt og yrke. Temaet er komplisert, skriver han i sitt forord (Elstad, 2005).

Informantene i denne avhandlingen ble ikke spurt direkte om utdanning, inntekt og yrke, men deler av det kom fram gjennom historiene de fortalte, og språket de brukte, noe som skapte et inntrykk av ulike sosioøkonomiske nivåer. Tilgjengelighet i deler av samfunnet var avhengig av andres velvilje, enten det gjaldt privatpersoner eller offentlig ansatte. Denne velviljen virket å ha sammenheng med informantens sosiale kapital. Det er neppe noen grunn til å skille sosial kapital skarpt fra kollektiv infrastruktur, hevder Elstad. Han skriver at «Antakelsen om betydningen av samhold og solidaritet er ofte (men ikke alltid) knyttet til antakelsen om at den materielle situasjonen i samfunnet er årsaken til nivået av sosial kapital» (Elstad, 2005, s. 43). Dette at graden av inntektsulikhet i samfunnet er den viktigste kilden til manglende sosial kapital, støtter i følge Elstad en hypotese om helseskadelige effekter av den materielle ulikheten i samfunnet.

Relevansen av Elstads artikkel ligger i at sosioøkonomiske ulikheter så ut til å påvirke mestring av miljøhemmingen. De med færrest resurser oppga i større grad at de hadde det vanskelig enn de med mest resurser, enten det gjaldt økonomisk eller sosial kapital. Dette gjaldt mestring generelt, men også i forhold som angikk velferdssystemet. Elstad skriver at «[d]e på toppen vil oftest ha egne resurser nok til selv å kunne fri seg fra helseskadelige omstendigheter» (Elstad, 2005, s. 41). For informantene betydde det at de «på toppen» i større grad hadde resurser til å sikre seg trygge fysiske rom.

⁶ Gylle er en blanding bløtgjødsel, og inneholder ammoniakk, et stoff flere av informantene oppga som sykdomsfremkallende.

Sosial kapital hadde betydning for aksept av informantenes tilstand og tilretteleggingsbehov, og for hvor mange som var villige til å bære de nødvendige kostnadene i forbindelse med miljøhemmingen for dem. Den sosiale isolasjonen kunne reduseres med en høyere grad av sosial kapital. Alle informantene hadde mistet store deler av nettverket sitt, men med høy sosial kapital ble det lettere å beholde en rest av fungerende relasjoner.

«Siri» hadde før hun ble miljøhemmet et stort nettverk, og var sosialt svært aktiv. Hun var med i seks, syv klubber, fortalte hun, og hadde mange venner. Etter at hun ble miljøhemmet hadde hun greid å opprettholde tilknytning til en av disse klubbene. Siden «Siri» ikke kunne være hjemme hos andre, var det hun som arrangerte alle de månedlige treffene. «Men de kan ikke komme inn til meg med vesker og nett, og de får ikke ha strikkesøyet med seg. For da har de sittet hjemme og strikket, og så har de vasket hendene og sånt, og da lukter det jo av strikkesøyet» («Siri»). Ellers var disse venninnene helt parfymefrie når de kom, fortalte «Siri», bortsett fra en av dem, som trodde hun var det. Det løste «Siri» med låneklær.

Låneklær, det har jeg. Og det gjelder faktisk for kjæresten til barnebarnet mitt også. [...] der har moren hans brukt skyllemidler. Du får det jo ikke av klærne igjen. Og når han da kommer, så ut på trappen med klær til han, og så legger han de oppi en pose, og så tar han på, skifter han på seg da, og da er problemet løst («Siri»).

«Siri» hadde stort hus, god råd og en form for sosial kompetanse hvor hun la til rette for andres tilrettelegging. Hun opplevde noen ganger ikke å bli trodd, men alle venninnene hun hadde kontakt med forsto henne, og hun trodde det hadde en sammenheng med at hun så ofte besvimte. Hun ble også trodd hos fastlegen. «Jeg er litt heldig, for han legen min han tåler ikke parfyme han heller. Så der er jeg grådig heldig. De (legekontoret) har vært veldig, veldig flinke», fortalte hun.

«Gunn» opplevde ikke å bli trodd av sin fastlege eller NAV, noe som førte til tap av økonomiske stønader. Hun fortalte at hun etter hvert følte seg deprimert. I forhold til «Siri» hadde hun dårligere råd og svakere sosial tilhørighet, noe som kan ha påvirket

boforholdene. «Gunn» hadde en dårligere tilrettelagt bolig enn «Siri». Lavere sosial kapital og lavere sosioøkonomisk posisjon kan ha påvirket både legen og andres oppfattelse av hennes troverdighet. Goffman (1982) forklarer hvordan aktelse (*deference*) og oppførsel (*demeanor*) må være integrert i våre handlinger for at vi skal være i stand til å fremskaffe et levedyktig og hellig selv, for derigjennom og beherske det rituelle spillet (Goffman, 1982, s. 91). Hvor lett eller vanskelig det er å beherske det rituelle spillet, bestemmes av omgivelsene, og i en presset situasjon, slik «Gunn» følte seg da hun ikke ble trodd, kan det ha vært vanskelig å fremstå slik hun ønsket.

Det ikke å bli trodd ser ut til å ha betydning for den miljøhemmedes muligheter til å finne trygge fysiske rom. Hvorvidt man blir trodd eller ikke, kan ha en viss sammenheng med sosial kapital. Når handlingsrommet er snevret inn, kan det være vanskelig å motta aktelse, men med en høyere sosioøkonomisk posisjon, vil man lettere tilegne seg språklige verktøy for å få gjennomslag for egne interesser.

5.3.3 Sosioøkonomisk posisjon

Elstad (2005) skriver at uttrykket «lavere» sosiale lag ikke er nedsettende ment. «Uttrykksmåten reflekterer at vi kan lage en skala fra øverst til nederst når det gjelder hvor mye penger folk rår over (inntekt, formue), hva slags kompetanse og utdanning de har, og hvor mye prestisje, makt og autoritet de har på sine arbeidsplasser eller generelt i samfunnet» (Elstad, 2005, s. 10). Det samme gjelder for denne avhandlingen der jeg skriver om sosioøkonomisk posisjon, og ulike nivåer og former for kapital.

Med kapital i form av utdanning og sosial tilhørighet, ser det ut til å være noe lettere å få mennesker i omverdenen til å bære en del av kostnadene ved miljøhemmingen, og det ser ut til å være lettere å bli tatt på alvor av NAV og i helsevesenet. Sosioøkonomisk posisjon kan også ha betydning for hva slags hjelp, tjenester og rettigheter miljøhemmede får realisert.

Evnen til språklig kommunikasjon virker relevant her. Språklige resurser ser ut til å være avgjørende for en del av mestringsstrategiene, og ikke minst i forhold til tilgang på trygge fysiske rom. Det Elstad (2005) beskriver som helsemessig relevant i dette, er

nært knyttet til det psykososiale perspektivet. Han beskriver den generelle hypotesen om at lav sosial kapital i et samfunn, i større grad vil generere stress, og at det i særlig grad vil skje blant dem som er lavt plassert i de sosioøkonomiske hierarkiene.

«Nederlagsfølelse, erfaringer med å være utelukket, fiendskap og motvilje, forakt og nedvurderinger – dette kan være en stil i samfunn med lav sosial kapital som i særlig grad rammer dem i lavere samfunnssjikt» (Elstad, 2005, s. 42).

Hos informantene kom den sosioøkonomiske plasseringen noen ganger til uttrykk gjennom interaksjonsritualene. Utdanningsnivå og formell kompetanse så ut til å ha betydning i forhold til hva slags behandling informantene fikk hos fastlege, spesialisthelsetjeneste og NAV. Fem av syv informanter hadde falt ut av arbeidslivet, mens den yngste ikke hadde kommet inn ennå. Dette medførte et fall nedover i det sosioøkonomiske hierarkiet, noe særlig «Nils» uttrykte som spesielt vanskelig. Han ville mye heller ha vært på jobb enn å gå alene rundt i fjellheimen. «Det hadde vært mye bedre og hatt det gamle livet. Vært i den der ledergruppen, vært i Brüssel hver høst, og Stockholm, og Spania hos eierne på seminar, ja, vært med arbeidskollegaer» («Nils»). Elstad (2005) beskriver dette som mobilitet, og i likhet med for andre kroniske sykdommer, påvirkes altså mobiliteten i negativ retning.

Sosioøkonomisk posisjon har trolig betydning for handlingsrommet til miljøhemmede, som igjen påvirker hvordan de løser problemer i forhold til trygge fysiske rom. Handlingsrommet er begrenset, selv med høy økonomisk og sosial kapital, men det er svært mye vanskeligere å finne trygge fysiske rom med spesielt lav økonomisk kapital, men også med lav sosial kapital. Samfunnet som sådan lar seg ikke påvirke av den enkeltes sosioøkonomiske posisjon, slik at tilgjengeligheten i det offentlige rom er like dårlig for alle miljøhemmede. Parfymestoffene er allestedsværende, et problem miljøhemmede selv ikke kan løse.

5.4 Tilgang til arbeidslivet og det offentlige

«Min hverdag har ikke blitt så forferdelig mye verre enn den var før, bortsett fra at jeg ikke kan gå på restaurant, kino, kafe, sykehus – altså alt det er jo vanskelig. Alle offentlige innerom er jo umulig» («Fiona»).

Tilgangen til arbeidslivet og det offentlige var som en hovedregel fraværende eller sterkt begrenset for informantene i denne avhandlingen. Selv de mest ressurssterke, som «Fiona», hadde innsett at det ikke fantes tilgjengelige kulturtilbud, treningssentra, restauranter, kollektivtransport osv. – til og med byparker og strender kunne være utilgjengelige dersom det var andre der. Men det var ikke dette informantene først og fremst var opptatt av. De var opptatt av hvor vanskelig det var å få dekket sine basalbehov, som tilgang på medisiner og helsetjenester, og innkjøp av mat og klær. Alt dette befinner seg ute i det offentlige rom, og her skal vi se nærmere på hvordan miljøhemmede løser problemer i forhold til det offentlige. Men først skal vi se hvordan de løser problemer i arbeidslivet, som er selve bærebjelken i den norske velferdsstaten.

5.4.1 Arbeidsliv

I følge regjeringen er arbeidslinja sentral i arbeids- og velferdspolitikken. Det skal føres en aktiv politikk for høy yrkesdeltakelse, og arbeidslivet skal legge forholdene til rette for å hindre utstøting (Arbeids- og sosialdepartementet, 2012). Hvordan passer denne beskrivelsen med miljøhemmedes virkelighet?

For de fleste av informantene i denne undersøkelsen var det parfyme og vaskemidler som hindret dem å beholde en plass innenfor arbeidslivet, mens en av informantene ennå ikke var kommet inn (på grunn av ung alder), og en av informantene allerede var ufør (på grunn av annen varig lidelse). Under arbeidsavklaringsperioden var det ingen av informantene som fikk god nok tilrettelegging (parfymefritt arbeidsmiljø), og ingen av informantenes arbeidsgivere ville pålegge sine ansatte å iverksette en slik tilpasning. Selv ikke på sykehuset hvor «Berit» jobbet. Kun en av informantene hadde greid å beholde en liten prosentandel av jobben sin, og hun var en av informantene med spesialutdanning. I likhet med for tilgangen til trygge fysiske rom, ser miljøhemmedes sosioøkonomisk posisjon ut til å ha betydning også for tilgang til arbeidslivet.

«Fiona» var blant annet utdannet spesialpedagog, og hadde en jobb som ikke helt uten videre kunne gjøres av de andre kollegaene. Hun befant seg dermed i en posisjon med sanksjonsmuligheter. De som skulle kunne benytte seg av den undervisningen hun

tilbød, måtte evne og stille opp parfymefrie. Tilbudet var såpass populært, at det gjorde de, fortalte «Fiona». Hun jobbet med elever som selv hadde behov for tilrettelegging, og «Fiona» mente de derfor hadde en bedre forståelse for dette med tilrettelegging enn mange andre.

«Fiona» hadde heller ingen enkel arbeidsutprøving, men hun nektet å gi etter for presset om å si opp jobben hun var sykemeldt fra, og hun fremsto velformulert og pedagogisk i sin fremtreden. Hun fortalte at fastlegen først mente miljøhemmingen var psykisk, og foreslo at hun bare skulle la være å tenke på det. Etter hvert som fastlegen ble kjent med henne, endret legen oppfatning og begynte å tro på henne. Jeg spurte «Fiona» hvorfor nettopp hun ble trodd, og hvorfor hun greide seg såpass bra i forhold til jobb og nettverk for øvrig:

Jeg har prøvd å være ganske bevisst på hvordan jeg presenterer problemet. Nå er jo jeg utdannet pedagog, så jeg har jo lært hvordan du skal lære bort det du skal fortelle. Sånn at du tilpasser det jo til de forskjellige målgruppene. Jeg tror jeg bruker noe av utdannelsen min på – altså, å formidle budskapet mitt («Fiona»).

Dette er et godt eksempel på betydningen av sosial kompetanse, og ressurser i form av en slags autoritet på arbeidsplassen. Det griper direkte inn i interaksjonen og mestringsstrategiene på mikronivå. I tillegg vil en spesialisert kompetanse gjøre innehaveren mer attraktiv på arbeidsmarkedet, til tross for tilretteleggingsbehov. «Fiona» var i besittelse av en knapp ressurs i kommunen hun var ansatt i, og omgivelsene viste villighet til å ta en stor del av kostnadene for denne resursen. Det at hun også nektet å gi slipp på ansettelsesforholdet under arbeidsavklaringsperioden, trodde hun selv også var en medvirkende årsak til at hun greide å beholde en 25 % tilrettelagt stilling.

Resten av informantene hadde dårlig erfaring med arbeidslivet etter at de ble miljøhemmet. Enten gjennom den prosessen som presset dem ut av den jobben de hadde, eller gjennom dårlig tilrettelagt arbeidsutprøving via NAV.

«Gunn» ba om tilrettelegging på sin arbeidsplass før hun ble sykemeldt og senere falt ut av jobb. Hun spurte sin leder om han kunne be de ansatte kutte ut parfyme på jobb, og han løste det med å plassere henne på enerom. Det ble verre, fortalte «Gunn», for da kollegaer kom inn for å samhandle, ble hun sittende på det lille rommet med parfymen hengende igjen i luften.

Arbeidsutprøvingen via NAV var problemfylt for de fleste av informantene. De ble «tvunget» til å gjennomføre tiltak uten, eller med for dårlig, tilrettelegging. Noen ganger ble informantene ikke tatt på alvor når de sa i fra, noen ble sendt fra jobb til jobb, og de fleste ble varig sykere i denne perioden. NAV tilbød opplegg med psykolog til noen av informantene, men disse oppleggene var ikke tilrettelagt, og fungerte ikke for noen av dem. «Gunn» sa at da hun fortalte psykologen om miljøhemmingen, fikk hun beskjed om at det var stress, at det var psykisk. «Gunn» ba gjentatte ganger psykologen om å droppe parfyme, og ble til slutt «matt av det styret» («Gunn»), når psykologen stadig hadde på seg et eller annet parfymert produkt.

«Marianne» opplevde noe lignende. Hun var i arbeidsutprøving på et helsestudio, og så kom det en kjekk og veldig parfymert mann inn, som hun sa. «Marianne» ble akutt dårlig og ville ut, hun ville hjem, for hun hadde lang vei, og visste at om hun ikke reiste med det samme, ville hun kanskje ikke greie å kjøre bilen helt hjem. Personen som fulgte opp «Marianne» forsøkte å holde henne igjen, forklarte at det kun var en stressreaksjon, at det var psykisk. «Marianne» var på denne arbeidsplassen en til to dager i uka, de andre dagene lå hun syk hjemme. «Når en er sånn skapt at en skal ikke stikke av fra noe, så sto jo jeg oppi det der og ble syk», sa hun. Det vistes ikke utenpå, fortalte «Marianne», det var først når hun kom hjem at hun «flatet ut». Etter tolv uker i praksis hadde lidelsen utviklet seg enda mer, og hun hadde mistet tilliten til systemet.

Så det at NAV har et sånt system for å gjøre folk så, ikke tror de på folk, og så skal de gjøre folk så syke at de, at de får folk ut av arbeidslivet. Bort fra arbeidslivet. Det hadde jeg ikke kunnet drømt om, jeg trodde ikke det var sånn, men det er jo det å erfare («Marianne»).

Miljøhemmede har behov for en annen type tiltak i regi av NAV enn det som tilbys generelt. En arbeidsutprøving er uhensiktsmessig dersom den miljøhemmede ikke kan

fortsette på den spesifikke arbeidsplassen som blir prøvd ut. Et arbeidsforhold kan ikke overføres til et annet, da det er de fysiske omgivelsene og luftkvaliteten som bestemmer om den miljøhemmede blir syk eller ikke. Informantene opplevde ikke å ha noen rettigheter i forhold til tilrettelegging, de var prisgitt andres godvilje. Det er imidlertid mulig å klage inn «direkte eller indirekte diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne» til diskrimineringsnemnda på bakgrunn av konkrete enkelttilfeller. I følge LDO er fravær av tilrettelegging dersom en arbeidstaker blir syk av parfyme, slik diskriminering (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2012). LDO skriver i en konklusjon på en klagesak, at de i to saker har slått fast at arbeidsgiver må sette seg inn i hva en diagnose innebærer for at tilretteleggingsplikten kan anses oppfylt. Ombudet viser her til diskrimineringsnemndas vedtak i sak 21/2007 og 40/2009. Nemda uttalte i begge sakene at:

Tilretteleggingsplikten innebærer at arbeidsgiver, når de blir informert om at en arbeidstaker har fått stilt en diagnose som kan influere på utførelsen av arbeidet, setter seg inn i hva denne diagnosen innebærer. Arbeidsgiver må da, i samråd med arbeidstakeren, vurdere hva som kan gjøres for konkret å tilrettelegge for vedkommende arbeidstaker (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2012)

Utfordringen for miljøhemmede kan være at arbeidsforholdet for lengst er avsluttet når den mer eller mindre forsøksvise diagnosen foreligger. I en arbeidsavklaring ligger det også at arbeidsevnen, og ofte også diagnosen, ikke er avklart, noe som gjør en eventuell klagesak vanskelig å dokumentere. Videre kan det virke overveldende å orientere seg om mulige rettigheter, i en situasjon hvor tilværelsen «er snudd på hodet».

5.4.2 Det offentlige rom

Levekår dannes ifølge Elstad (2005) aldri bare av private ressurser hos de enkelte individer eller familier. De dannes også av den kollektive infrastrukturen. Samfunnet har felles ordninger, tiltak og tilbud, og danner både de materielle omgivelsene for samfunnsmedlemmene, samt legger føringer for hvordan det sosiale liv utspiller seg. «Bestemte former for infrastruktur gir kollektive ressurser som er allment tilgjengelige og deles av fellesskapet, og de kan erstatte eller supplere utilstrekkelige ressurser hos den enkelte» (Elstad, 2005, s. 40). Allmenn tilgjengelighet er dog en misvisende term

sett fra de miljøhemmedes perspektiv, og virket ikke helseutjevner for informantene slik Elstad (2005) beskriver. Snarere tvert om opplevde de seg på mange måter utestengt fra store deler av velferdsstaten, fordi tilgjengeligheten til alt fra privatboliger, økonomisk støtte, helsetjenester, skoler, parker, idrettsanlegg, eldreomsorg og en lang rekke med andre lovregulerte rettigheter, kun var begrenset eller teoretisk tilgjengelig for dem. Den mangelfulle tilgjengeligheten gjaldt også hos fastlegen og hos NAV, men dette var tjenester ingen av informantene kunne klare seg uten. Alle de syv informantene hadde fått til en ordning for å kunne unngå unødvendig parfymeeksponering hos fastlegen (med ulike grader av vellykkethet), og noen hadde fått til gode ordninger hos tannlegen. Informantene fortalte at de ofte informerte helsepersonell om at de ikke kunne benytte venterommene, og at lege og annet personell måtte unngå visse personlige hygieneprodukter dersom de ville verne pasientene mot sykdomsutbrudd. Noen ganger ble denne anmodningen forsøkt etterkommet, andre ganger ikke. Informantene fortalte at de enten brukte maske, ventet i et annet rom, ventet ute på trappa, eller som «Marianne» når hun hadde time hos NAV; ventet i bilen og ba dem ringe etter henne. Når jeg spurte hvordan disse ordningene fungerte, svarte informantene at det fungerte greit. Allikevel oppga flere at de nesten alltid følte seg dårlige etterpå. Noen universelle ordninger for å håndtere parfymespredning hos fastlege eller NAV, var det aldri snakk om. «Fiona» opplever fastlegens forståelse som tosidig:

Selv om min lege tar hensyn og tror på meg, så vil de ikke henge opp plakat på legekantoret, om at folk må være så grei å ta hensyn og være parfymefrie. De vil ikke skrive på innkallelse at; møt parfymefri. De godtar uten problem at jeg står helt ute på gaten. Selv om det regner og blåser eller snør eller noen ting, så er det liksom, det var synd for meg. Men altså, det er jo litt tosidig også. Selv om de sier at de forstår, og de godtar, og hun skriver de legeattestene som jeg måtte trenge til enhver tid, men de har aldri vært villige til å finne et rom som jeg kan sitte inne og vente på. Sånn at noen ganger så tenker jeg det at i praksis så er det ikke alltid de forstår det allikevel («Fiona»).

En rasjonelle-valg-fortolkning av legens håndtering av «Fionas» situasjon, kan være at det ikke handler om forståelse, men om makt, i Coleman (1994)-forstand. Det har

betydelige kostnader for legen å be pasientene om å tilpasse seg andres behov, men det har mindre kostnader å ignorere den miljøhemmedes behov.

Flere av informantene fortalte om sykehusinnleggelses, noe som var svært problemfylt, blant annet fordi det kunne skje akutt. «Berit», som selv hadde jobbet på sykehus, sa at «i reglene så står det at det ikke er lov til å bruke parfyme og sterke lukter» («Berit»), men det står ikke spesifisert at dette også gjelder for kremer og hårprodukter. Informantene opplevde ofte at disse «reglene» ikke ble overholdt.

«Siri» fortalte om en episode fra sykehuset hvor hun var i behandling hos fysioterapeut. Inne på sykehuset ble «Siri» så dårlig av all parfymen at hun ikke greide å snakke (et ikke uvanlig symptom ved kjemisk miljøintoleranse). Hun ble fraktet opp på en avdeling fordi personalet trodde hun hadde fått slag. «Siri» forsøkte så godt hun kunne og forklare at det ikke var slag, at det var kjemisk miljøintoleranse, og at hun måtte komme seg ut i frisk luft, og ikke bli holdt tilbake inne på et rom. Det var januar eller februar, fortalte hun, og hun ble sittende i flere timer inne på det rommet med vinduet åpent og boblekåpen på, helt til ektemannen kom. De ble ikke sluppet ut før legen hadde forsikret seg om at det ikke var slag.

«Siri» måtte kutte ut rehabilitering hos fysioterapeut, selv om hun trengte det. Heldigvis hadde hun en svigerdatter som var fysioterapeut, sa «Siri», så hun kunne i hvert fall spørre om råd. «Dersom jeg trenger fysioterapeut senere, kan jeg få en hjem?», spurte «Siri». «Nei», svarte svigerdatteren, «da må du ikke kunne gå».

Informantene opplever altså ikke bare at sykehusene var utilgjengelige, men tjenester som ble tilbudt andre vanskeligstilte grupper var også utelukket, fordi funksjonshemmingen var av feil art. Dette oppleves av miljøhemmede som diskriminering. Jeg spurte «Fiona» hva hun opplevde som de største utfordringene med å bevege seg rundt:

Ja det er jo det og ikke kunne handle maten sin uten at du blir syk av det. Og gå til legen uten å bli syk av det, og vite at sykehuset er en plass du blir syk av å være. Det synes jeg er høi i hue. At når du trenger en fysioterapeut, så må du ringe rundt og høre om det er mulig å få

det tilrettelagt, om de kan tenke seg å bli parfymefrie. Altså, det der og stadig hele tiden måtte mase – eller du føler det selv – men liksom hele tiden måtte bringe opp de samme tingene, og de samme historiene og de samme forklaringene («Fiona»).

Goffman beskriver gjennom eksempler hvordan den stigmatiserte organiserer sitt liv på grunnlag av sitt handikapp, men at han må tåle å leve i en slags halvverden for å kunne gjøre det (Goffman et al., 2009, s. 62).

Informantene prioriterte de tjenestene og aktivitetene de opplevde som absolutt nødvendig, som lege, tannlege, apotek eller fysioterapeut. Ellers unngikk de som regel det offentlige rom, og alt ble planlagt. «Gunn» fortalte at hun kikket inn vinduet på apoteket for å se hvor mange mennesker det var der inne før hun gikk inn. Hun fortalte at det verste for henne var om hun manglet nødløsninger – om hun ikke kunne «stikke av». Det gjaldt for eksempel om hun sto i kø på apoteket. Hun hadde forsøkt å levere fullmakt til apoteket for å få noen andre til å hente faste medisiner for seg, men det ble for lite fleksibelt for de som eventuelt ble spurt om å hente, som da ble låst til det spesifikke apoteket. Hun hadde forsøkt å hente ut hele årsforbruket med medisiner på en gang, men det hadde apoteket sagt nei til.

Det å være nødt til å gå inn i en butikk for å hente medisiner, kjøpe inn mat, eller klær, utgjorde en stor belastning for samtlige av informantene. De som hadde ektefeller kunne slippe unna, de som levde alene kunne det ikke. «Gunn» kviet seg for å kjøpe klær, hun brukte de klærne hun hadde lengst mulig. Hun kunne ikke huske sist hun kjøpte klær, men hun satt på nettet og lette etter nettbutikker med økologiske klær, for det var også «slitsomt med alle de kjemikaliene i klærne» («Gunn»). «Gunn» måtte vaske og vaske og vaske, fortalte hun, og det måtte også de andre informantene når de hadde kjøpt et nytt klesplagg.

«Nils» fortalte at han ikke kjøpte klær så ofte, og det var ektefellen som sto for innkjøp av dagligvarer. «Nils» kunne ikke ha ansvar for handlelappen, men han gikk i Kiwi-butikker dersom han trengte noen få ting, «for de har jo mye av de samme systemene på butikkene sine». På apotek kunne han gå inn selv, men han sto gjerne utenfor døra

og så at det ikke var kø, på et tidspunkt det ikke var folk der. «Nils» fortalte om hvordan han løste sitt siste kleskjøp:

Jeg gikk for første gang på lang tid og kjøpte meg et par nye bukser her for en tid tilbake, veldig godt planlagt. Gikk med en gang de åpnet, visste noenlunde hva jeg skulle ha, fikk [ektefellen] til å være med, sånn at jeg bare fant klærne, og så gikk jeg. Hun betalte og ordnet opp («Nils»).

Det var ingen ting ved intervjuene som tydet på at det fantes noen reell tilgang til arbeidslivet eller det offentlige for informantene i denne avhandlingen. De løste disse problemene ved å holde seg mest mulig unna det offentlige rom, og kun prioritere det aller viktigste, som anskaffelse av de mest nødvendige medisinene og helsetjenestene, og innkjøp av dagligvarer. De informantene som levde sammen med ektefelle slapp unna en del av disse oppgavene, ved at de overførte disse kostnadene ved miljøhemmingen over på ektefellen. Påleggene fra NAV kom informantene ikke unna, og obligatoriske aktiviteter i forbindelse med arbeidsavklaringsperioden gjorde dem varig sykere.

5.5 Kamp om anerkjennelse og diagnose

Aas (2011) kaller miljøhemming for en skjult funksjonshemming. Informantene i denne avhandling kalte det først og fremst kjemisk miljøintoleranse, mens de av helsevesen og NAV ofte opplevde å bli møtt med mistanker og tvil om det de fortalte. Den manglende vitenskapelige konsensusen om årsaksmekanismene i den fysiske kroppen, og årsakssammenhengene ved miljøhemming, sender de miljøhemmede selv ut i en ufrivillig legitimeringskamp. En kamp om anerkjennelse, en kamp om diagnose. Leknes (2014) har utarbeidet noen retningslinjer for utredning av pasienter med helseplager tilskrevet miljøfaktorer, og der heter det i forhold til diagnosekode, som er plassert under ICD-10⁷ at:

⁷ ICD er forkortelse for *international classification of diseases and related health problems*. Kodeverket er et redskap for systematisk klassifisering og registrering av sykdommer og beslektede helseproblemer (Direktoratet for e-helse, 2018).

Det finnes ingen dekkende ICD-10 kode for tilstanden helseplager tilskrevet miljøfaktorer. For praktiske formål kan ICD-10 koden R68.8 Andre spesifiserte generelle symptomer og tegn brukes, men det bemerkes at bruk av diagnosekoden ikke er noen bekreftelse på at det foreligger en definert medisinsk tilstand (Leknes, 2014).

Selv om flere av informantene muntlig hadde blitt fortalt at de trolig hadde kjemisk miljøintoleranse, kunne det ta tre, fire år før de fikk noe skriftlig. For «Nils» var denne jakten på diagnosen en strevsom tid, og han endte opp med en diagnose som het noe sånt som «overfølsomhetsreaksjoner i luftveiene». «Berit» hadde da intervjuet fant sted fått en diagnose som het noe sånt som «hypersensitivitetsreaksjon», og «Fiona» hadde diagnosene «astma» og «migrene», noe hun mente styrket hennes sak. «Siri» hadde også en annen diagnose, og var dermed ikke juridisk avhengig av en til. «Siv» var heller ikke juridisk avhengig av diagnose da intervjuet fant sted, da hun var i fødselspermisjon og ikke skulle søke om arbeidsavklaringspenger eller uføretrygd.

I møte med helsevesenet ble informantene tilegnet betegnelser på tilstanden, som ofte ikke stemte over ens med deres egne opplevelser. For «Marianne» og «Gunn» ble konsekvensene tap av økonomisk støtte, samtidig som de følte seg feilbehandlet, og aldri helt trodd på. «Marianne» fikk beskjed om at kjemisk miljøintoleranse ikke var noen sykdom, da hun spurte fastlegen om det kunne være det hun hadde fått. Senere opplevde hun at legen mente det var «noe psykisk».

Det legene skriver i journalen vil i forlengelsen fungere som en type legitimering ute i samfunnet. Helsearbeiderne inngår i dagens virkelighetsfortolkere ifølge UiO-professor Lise Kjølrsrød (2010). Å være helsearbeider, kanskje spesielt lege, er å ha «velferdsstatens fortolkningsprivilegium» (Kjølrsrød, 2010). Kjølrsrød skriver videre at de vitenskapelige elementene som inngår i helsearbeidernes kunnskapsproduksjon, gir fortolkningene autoritet. Det er kanskje ikke så underlig at dagens makthavere forsvarer sin posisjon ved å gå i allianse med dem, skriver hun.

Uten mektige aktører på sin side, vil miljøhemmede kjempe en ensom og fånyttets kamp om både den anerkjennelsen de søker, og diagnosen. Ved stadig å ta til orde for at det foreligger en årsakssammenheng mellom deres sykdom og miljøet rundt – uten at det

foreligger en viteskaplig konsensus – blottstiller miljøhemmede sitt stigma. I forlengelsen undergraves den miljøhemmedes sosiale identitet. I følge Goffman avskjæres den stigmatiserte både fra samfunnet og fra seg selv, slik at han står alene som en misskreditert person midt i en verden som nekter å akseptere ham (Goffman et al., 2009, s. 60).

«Nils» var innlagt med alvorlige lungeproblemer på grunn av arbeidsmiljø, flere ganger. Han beskrev disse innleggelsene detaljert, og la stor vekt på diagnostiseringsprosessen, og kampen om å bli trodd. «Nils» opplevde å bli latterliggjort for sin intoleranse mot parfyme, av helsepersonell ved rehabiliteringssenteret. Leger og sykepleiere var todelt i sin oppfatning om slike plager, fortalte han, hvor den ene gruppen mente det var en reell fysisk sykdom, mens den andre mente det lå mentalt. «Nils» fortalte om en episode hvor han var innlagt og skulle delta på et lungekurs som inngikk i rehabiliteringen. Han kom litt sent til undervisningen sammen med en medpasient, og da de kom inn i rommet kunne han kjenne at en av sykepleierne luktet parfyme. «Og her kommer de to som ikke tåler lukten av damer», sa hun ifølge «Nils».

I dag begynner man å bevege seg bort fra en dikotom inndeling av fysisk og psykisk helse. Kristeva, Moro, Ødemark og Engebretsen (2017) går lenger, og hevder det må stilles radikale spørsmål ved det konvensjonelle skillet mellom objektiviteten i vitenskapen og subjektiviteten i kulturen. De hevder at den biomedisinske diskursen blander alle funksjonshemmede mennesker sammen, uten å ta hensyn til det spesifikke ved deres lidelse og ekskludering (Kristeva et al., 2017). Dette skaper et presserende behov for et medisinsk humaniora, men også for en fundamental ny måte å tenke på i forhold til grunnleggende antagelser, hevder de. Et nøkkelement i et slikt prosjekt, er revurdering av begrepet «evidens» i helseforetakene. Humaniora er i seg selv et produkt av epistemologiske og ontologiske splittelser som ligger til grunn for nåværende organisering av kunnskap.

I overført betydning kan man si at sykdom og dårlig helse ikke kan forklares med epistemologien alene. Miljøhemming er et eksempel på at noen lidelser krever raskere samfunnsmessige tiltak enn det medisinsk forskning kan legge opp til. Det er også et

eksempel på en tilstand som lider spesielt under den pågående diskusjonen om hvorvidt det er fysiologiske eller psykologiske årsaksmekanismer. På den annen side kan en legitimering av en tilstand som ikke kan påvises objektivt⁸, føre til en frykt for «overdiagnostisering» og «epidemisk smitteeffekt» fra et samfunnsinteresseperspektiv.

Det som startet som en tillit til samfunnet, ble for noen av informantene gradvis redusert til noe som hadde satt sitt preg på mestringsstrategiene. De hadde lært seg ikke å bli trodd. Jeg tror det kunne vært lettere hvis det hadde vært en godkjent diagnose, forklarte «Gunn», noe som for øvrig ble støttet av samtlige av informantene. Den tidkrevende diagnostiseringen gjorde flere av informantene sykere, fordi det innebar mange møter med mennesker, på steder som ikke var tilpasset informantens behov for fravær av eksponering. Jeg spurte «Gunn» og «Marianne» om hvordan det hadde vært om kjemisk miljøintoleranse hadde vært en godkjent diagnose. «Du hadde jo fått forståelse fra omverdenen, at det er noe som feiler deg, ikke sant? Har du brukket et ben så skjønner jo alle det at du har brukket det benet» («Gunn»). «Jeg ønsker at det en dag blir godkjent, at en blir møtt med forståelse og folk skjønner hva det er og at de slutter med de giftene sine til alt» («Marianne»).

Informantene hadde ulike forslag til løsninger, men oppsummert var det en formening om at det burde rettes et fokus mot problemet, og at skyllemidler og vaskemidler med duft ble fjernet fra offentlige plasser, og at offentlig ansatte ikke har på seg parfyme når de er på jobb, særlig i helsevesenet. Informantene sammenlignet parfymebruk med røyking – at det er opplysning og kunnskap som er viktigst. Når jeg spurte om lovregulering ble informantene mer tilbakeholdne. Noen mente individets frihet til å bestemme over seg selv var viktigere enn å tvinge noen til å ta hensyn, mens andre mente at det alltid måtte lovgivning til dersom noe *kunne* være helseskadelig. «Fiona» mente ansvaret burde legges på produsentene.

Jeg tenker de må gå på produsentene – det må da finnes et tilbud. Det nytter jo ikke for meg å spørre om folk kan være parfymefrie hvis ikke de kan få tak i parfymefrie ting. Jeg synes

⁸ Objektivt i medisinsk forstand.

myndighetene burde kreve av produsentene at de hadde ett parfymefritt alternativ for hvert parfymert produkt for eksempel. Og det kan da ikke være så vanskelig, tenker jeg inni det hodet mitt («Fiona»).

«Fiona» får siste ord om kampen for anerkjennelse og diagnose. Hun fortalte hva hun syntes en slik anerkjennelse burde lede til:

Vi er blitt opplært til at ting skal lukte, sånn at jeg tenker at det må da kunne gå an å få vekk det unødvendige som det faktisk er for lite forskning på, at ikke skader oss – eller skader oss. Vi vet for lite om det. Så hvorfor skal vi tilsette det? Sånn at myndighetene går på produsentene, og at utvalget blir helt annerledes – til vår fordel – og til alles fordel. For det er vel kanskje noe av det det bør endres på, i mitt hode.

[...] Astma- og Allergiforbundet har jo et par år nå hatt en parfymekampanje der de påstår – det gjør de ikke, de har jo forskjellige forskningsrapporter som sier det – at en av fem reagerer på parfyme. Og da forstår ikke jeg at parfyme overhodet ikke er et tema. Hvis en av fem reagerer på det. Det er så mange at nå må de snart begynne å forholde seg til det problemet. Så det tenker jeg at vi i dette landet er veldig redde for å gå inn i den enkeltes frihet. Vi er så redde for det, at det går på bekostning av en av fem i dette landet.

Altså, det er jo ikke alle som er så ekstreme som jeg er, som ikke tåler å gå ut blant folk, men at vi skal – de bare godtar at vi ikke skal kunne leve sammen med andre – altså, det er en sånn feighet som jeg tenker, der hvor, altså – noen må snart ta tak i det problemet – konfrontere disse vanene på folk. Et eller annet sånt («Fiona»).

5.6 Oppsummering

Hvilke mestringsstrategier benytter miljøhemmede seg av i møte med samfunnet omkring? Basert på empirien vil mestringsstrategiene kunne forklares utfra henholdsvis sosioøkonomisk nivå og sykdommens varighet. Det anes en variasjon her som kan antas å være betydelig, spesielt i forhold til sosial og økonomisk kapital. Men disse formene for kapital er forbundet med mobilitet. Miljøhemming utarmer den sosiale kapitalen, og når den sosiale kapitalen utarmes, utarmes også den økonomiske som er nøkkelen til andre samfunns-goder. Denne mobiliteten gjør at mestringsstrategiene kan endre seg og

varierte noe over tid, men hovedstrategiene – «ondene» miljøhemmede har å velge mellom – ser ut til å være universelle. Uavhengig av sosioøkonomisk posisjon og lengden på lidelsesforløpet, viser denne analysen at miljøhemming skaper et handlingsrom som tillater tre valg: Sykdom, isolasjon, eller blottstillelse av stigma. Disse valgene rommer miljøhemmedes mestringsstrategier i møtet med samfunnet, og blir i det følgende oppsummert under overskriftene «*Et språkløst diffust stigma*», «*En selvforsterkende isolasjon*», og «*Sykdom som et valg*».

Et språkløst diffust stigma

Miljøhemming er i utgangspunktet en usynlig tilstand, men miljøhemmingens natur gjør at ulike former for stigma «materialiserer seg» gjennom den miljøhemmedes valg av atferd. Dette stigmaet er både språkløst og diffust. Språkløst fordi samfunnet mangler felles begrep for å klassifisere fenomenet, diffust fordi årsaker, både akutte og kroniske, er vanskelig å identifisere. Det er også diffust fordi symptomene kan ligne symptomer på andre tilstander enn miljøhemming.

Goffman (1972) beskriver stigma som enten noe synlig, som en karakterbrist, eller som noe kulturelt. For miljøhemmede blir stigmaet først synlig i form av tilpasningsstrategiene, og i og med at disse tilpasningsstrategiene i seg selv virker ubegripelige, fremstår de lett som varianter av det Goffman (1982) kaller symptomatferd. Man tolkes som «sprø», «eksentrisk», eller «vrang». Det egentlige avviket ligger imidlertid et annet sted, og springer ut fra den miljøhemmedes behov for å unngå sykdom.

Tilpasningsstrategiene bringer et forstyrrende element inn i det (Goffman, 1982) beskriver som avstandsritualer. Miljøhemmede trekker seg enten unormalt langt unna ved ansikt til ansikt-interaksjon, eller de overskrider grensen mot intimsone, ved å be motparten regulere sin bruk av skyllemidler og kroppspfleieprodukter. I andre tilfeller kan miljøhemmede skape en rituell ubalanse ved at interaksjonens avslutning ikke utføres taktfullt. Slike strategier brukes gjerne for å komme seg bort fra situasjonen, og det kan lett oppstå misforståelser.

Noe av forklaringen på den avvikende interaksjonen ligger i normdannelse (Berger & Luckmann, 1966) – at miljøhemming ikke er språkfestet eller definert i samfunnet, og at vi derfor mangler interaksjonsritualer som muliggjør smidig og taktfull forhandling om spørsmål som er knyttet til for eksempel skyllemiddel og kroppsspleieprodukter. Så lenge det heller ikke eksisterer en vitenskapelig konsensus om årsaksmekanismene i den fysiske kroppen, og om årsakssammenhengene ved miljøhemming, skyves miljøhemmede ut i en ufrivillig legitimeringskamp.

Legitimeringskampen er i seg selv stigmatiserende. Folkehelseinstituttet skriver at samfunnet utvikler «en «epidemi» med helseplager tilskrevet miljøfaktorer», og at pasienter og støttespillere søker å påvirke media, politikere og administrative myndigheter, for å få gjennomslag for tiltak som ikke har dokumentert effekt. Slike tiltak kan være kostbare og i verste fall skadelige, hevder de, og legger til at «dersom slike tiltak gjennomføres, kan de legitimere troen på at det er årsakssammenheng mellom sykdom og tilskrevne faktorer» (Folkehelseinstituttet, 2015, s. 22).

Et ytterligere element som blottstiller et stigma, er når miljøhemmede instruerer leger eller annet helsepersonell, for eksempel om tilrettelegging. Samtlige av informantene opplevde å bli møtt med manglende kompetanse eller kunnskap om kjemisk miljøintoleranse, og når de fortalte om plagene sine til legen, var det ikke uvanlig å bli møtt med påstander om at det kun satt i hodet, eller til og med at det var ren innbilning.

En selvforsterkende isolasjon

Et hovedproblem for miljøhemmede er at mikro-interaksjon er kostbart i form av sykdom, synliggjøring av stigma, krav om tilpasning fra andre, eller en kombinasjon av dette. Mestringsstrategiene er knyttet opp mot denne kostnadsberegningen, hvor noen så vidt greier å dekke basalbehov som et trygt hjem, dagligvarer, medisiner og helsehjelp, mens andre også forsøker å ha et sosialt liv. Tilværelsen består fortrinnsvis i å kostnadsberegne isolasjon opp mot et mulig sosialt liv, og en eller annen grad av isolasjon fortøner seg som den mest attraktive mestringsstrategien. Kostnaden ved isolasjon er ensomhet. At de miljøhemmede møter hverandre, tilhører sjeldenhetene.

Det å reise har en kostnad i form av høy risiko for sykdom, noe som veies opp mot gevinsten ved samvær med andre miljøhemmede. De som møtes har ofte ikke annet til felles enn miljøhemmingen, og det blir mye sykdomsprat, noe deltakerne kanskje bare orker i små doser.

Å beholde et sosialt liv innebærer kostnadsoverføringer til andre. Miljøhemmede er avhengig av at de menneskene de omgås er parfymefrie, og det innebærer gjerne at disse menneskene lever parfymefritt til daglig. Er ikke andre mennesker parfymefrie nok, fører dette til sjeldnere treff. Lite samvær gjør det vanskelig å be om tilpasning igjen. Slike mekanismer genererer en selvforsterkende isolasjon.

Sykdom som et valg

Det å balansere behov for symptomfrihet opp mot behov for sosial deltakelse kan være vanskelig ved miljøhemming. Enkelte ganger velges kostnadene ved å bli syk, enten det er for å unngå total isolasjon, av hensyn til familien, for at en selv eller andre ikke skal tape ansikt, eller for å gjøre nødvendige innkjøp, gå til lege, eller stemme ved valg. Sykdom er i mange tilfeller en overveid konsekvens. I hvilken grad den miljøhemmede velger sykdom eller ikke, kan ha en sammenheng med en «lidelseskompetanse», som igjen bygger på lidelsesforløpets lengde. Dette kan sees i sammenheng med nydanning av selvfølelsen (Mead et al., 1998). Viljen til å ta kostnaden med å bli syk, ser ut til å avta over tid. Miljøhemmede lærer seg at sykdom reduserer tålegrensen for parfymen og andre kjemikalier med en eksponentiell effekt, mens isolasjon hever tålegrensen tilsvarende, dog i begrenset omfang.

Mestringens grenser

Parfymestoffer og spesielt skyllemiddel fungerte som en barriere mot samfunnet, ikke minst fordi slike stoffer er allestedsværende. Ikke bare er miljøhemmede ekskludert fra sosial omgang i forbindelse med fornøyelser på grunn av slike stoffer, men de ekskluderes i stor grad fra samfunnsdeltakelse. Charles Gardou (2010) skriver i forhold til samfunnets forståelse av «det beste for personer med funksjonshemming»:
«Adgangen til autonomi og deltakelse i samfunnet blir fortsatt ofte bare sett som et spørsmål om adgang til bygninger og tjenester, som om sameksistensen av individer var

nok til å skape et deltakende demokrati» (Gardou, 2010, s. 76). Miljøhemmede befinner seg på et behovsstadium et godt stykke under andre funksjonshemmede, dersom vi tegner et bilde hvor de mest grunnleggende behovene befinner seg nederst. Miljøhemmede opplever seg som heldige dersom de bare blir trodd av sin egen fastlege.

Tilgjengeligheten er fremdeles sterkt begrenset, impulsiviteten forsvinner, og personlig autonomi er i stor grad en tapt realitet. Det er allikevel noen miljøhemmede som har skapt seg et nokså meningsfylt liv. Det synes som om mestringen arter seg som en slags modningsprosess over tid, der den miljøhemmede lærer å akseptere forsakelser, og å finne glede i tilsynelatende «små ting».

6 Offentlig politikk og samfunnsdebatt

I dette kapittelet settes tilpasningsstrategiene inn i en samfunnsmessig kontekst, og stilles under lyset av offentlig politikk og samfunnsdebatt. Jeg tar for meg betydningen av legitimeringskampen, ser på hvorfor legitimering er så viktig for miljøhemmede, og drøfter de strukturelle betingelsene som ligger til grunn for eventuelt å lykkes. For å få klarhet i dette har jeg valgt å dele problemstillingen inn i tre delkapitler. Jeg starter med å beskrive *legitimeringskampen*, deretter diskuteres *det normative grunnlaget for en legitimering*, og hvordan rettsnormene skaper de facto handlingsbetingelser for funksjonshemmede, og i tredje del legges *det empiriske grunnlaget for å klassifisere miljøhemming som en funksjonshemming* frem. Kapittelet avsluttes med en sammenfattende drøfting hvor mulige interessekonflikter blir belyst.

6.1 Legitimeringskampen

Avvisning av kjemiske stoffer som utløser av symptomer ved miljøhemming, har banet vei for å studere interne, psykosomatiske årsaker til lidelsen. Denne endringen av perspektiv, belaster miljøhemmede med illegitimitet, noe som også er tilfelle i de fleste psykiatriske forhold (Andersson et al., 2012, s. 41). Legitimitet er blant annet nøkkelen for å få realisert ulike velferdsgoder. Legitimering innebærer å få lidelsen (kjemisk miljøintoleranse/miljøhemming) anerkjent og akseptert som et reelt problem som det er akseptert å påberope seg. Berger og Luckmann (2000) beskriver legitimering som objektivisering av subjektive betydninger. Legitimeringen har et kognitivt så vel som et normativt element i seg, og er således ikke bare et spørsmål om «verdier», men innebærer også alltid «kunnskap» (Berger & Luckmann, 2000, s. 104). Jeg vil her vise hvorfor denne anerkjennelsen er så viktig, og hvordan legitimeringsprosessen blir en «kamp». La oss starte med utgangspunktet, og se hvilket ståsted legitimeringskampen springer ut fra.

Miljøhemmede opplever både språklig og fysisk å befinne seg i det Berger og Luckmann (1966) kaller et lukket betydningsområde. Lukkede betydningsområder er karakterisert ved at oppmerksomheten dreies vekk fra hverdagens virkelighet. Et skifte i oppmerksomheten over til et lukket betydningsområde, beskrives som langt mer

radikalt enn skifter som finner sted i selve hverdagen. Om vi forsøker å beskrive erfaringer fra et lukket betydningsområde, vil fortolkningene allikevel peke tilbake på fellesspråkets fortolkninger (Berger & Luckmann, 1966, s. 40). Det finnes ikke et felles språk som forklarer miljøhemming. Miljøhemmedes erfaringer blir «oversatt» gjennom dagliglivets fellesspråk, og det dannes et gap mellom to virkeligheter. Når miljøhemmede heller ikke kan støtte seg til vitenskapelig konsensus, og helseforetakene selv må velge vitenskapelig ståsted, blir hverdagslivet preget av motstand fra omverdenen. Miljøhemmede blir ufrivillig tvunget ut i en «kamp for tilværelsen» – en kamp for anerkjennelse, og dermed også en kamp for tilpasninger, slik at de kan ferdes trygt i det offentlige rom, og benytte seg av velferdsgoder på lik linje med resten av befolkningen.

I praksis etterstrebes to ting: Å få en godkjent diagnose, og å få tilgang til parfymefrie områder innenfor velferdstjenestene og i privatlivet. Den underliggende drivkraften er å slippe sykdom og isolasjon. Empirien i flere studier (Gibson et al., 2005; Lipson, 2004), inkludert den angjeldende avhandlingen, viser at manglende diagnose og legitimering kan føre til tap av økonomiske ytelser, feil-behandling, forverring av tilstanden, manglende tilrettelegging, og stigmatisering. I forlengelsen av dette blir miljøhemmede ekskludert fra arbeidsliv og annen samfunnsdeltakelse, de får problemer med å finne trygge fysiske rom, og de blir ofte isolert og ensomme. Som vist i analysekapittelet, medfører hvert eneste møte med andre mennesker risiko for blottstillelse av stigma, og/eller sykdom. Ved interessekonflikter ender miljøhemmede oftest opp som tapende part. Miljøhemmede er, som tidligere vist, avhengig av andres godvilje, noe som kan skape en opplevelse av store gjensidighetsforpliktelser i form av blant annet egen hensyntaken. Legitimering, det vil si å få lidelsen anerkjent, er således viktig fordi det utløser samfunnsnormer, og normene er retningsgivende for hvordan vi tenker og handler i fellesskap. Det er dette fellesskapet legitimeringskampen handler om, men miljøhemming ligger også til hinder for selve kampen.

En forestilling om at miljøhemmedes legitimeringskamp er velordnet og organisert, er svært langt fra virkeligheten. Riktignok finnes det en interesseorganisasjon som har som formål å påvirke myndighetene til å fremdrive en godkjent diagnose (Forbund for

kjemisk miljøintoleranse, 2017), men organisasjonen er liten og mangler politisk og organisatorisk slagkraft. Forbundet drives utelukkende på frivillig basis, og har begrensede ressurser, både økonomiske og helsemessige. Miljøhemmingen forhindrer fysisk mobilisering på flere plan, og da spesielt når det kommer til å møte andre mennesker, eller å delta der folk samles, noe som er viktig for å nå fram med saker. Den legitimeringskampen det først og fremst vises til i denne avhandlingen, er dog ikke den organiserte.

Den spontane delen av legitimeringskampen er personlig, og foregår fra dag til dag av den enkelte. Kampstrategiene planlegges ikke, legitimering er en kontinuerlig forklarings- og rettferdiggjøringsprosess. Berger og Luckmann (1966) viser hvordan legitimeringen «forklarer den institusjonelle orden ved å tilskrive dens objektiverte betydninger erkjennelsesmessig gyldighet. Legitimeringen rettferdiggjør den institusjonelle orden ved å tillegge dens praktiske krav normativ verdighet» (Berger & Luckmann, 1966, s. 113). Det finnes et ønske og et håp om å kunne generalisere, å kunne si at parfyme er farlig for alle, i hvert fall unødvendig. I hvert sitt lille nettverk av interaksjoner driver miljøhemmede sitt opplysnings- og legitimeringsarbeid, nettopp ved å forklare og rettferdiggjøre egne handlingsavvik, og ved å påpeke mulige skadevirkninger av parfymestoffer og kjemikalier generelt, for eksempel via facebook. Goffman (1982) viser hvordan interaksjonsritualene våre reflekterer den kollektive virkelighetsforståelsen. Et eksempel fra nyere tid er røyking, som i takt med medisinsk anerkjennelse av skadevirkninger, har gått fra å være et integrerende ritual til å bli ekskluderende. Det anses i dag som uhøflig å tenne en sigarett foran et annet menneske eller hjemme hos noen, noe som var helt vanlig for noen få tiår siden. Røykeloven brukes ofte som eksempel i miljøhemmedes legitimeringskamp.

I tillegg til at legitimering er normgivende, er kampen for en anerkjent diagnose viktig fordi anerkjennelse utløser rettigheter. I neste del drøftes det normative grunnlaget for legitimering, og hvordan rettsnormene legger grunnlaget for funksjonshemmedes handlingsbetingelser.

6.2 Det normative grunnlaget for legitimering

«Slik blir man et *krevende menneske*: Ved å be om mer enn det som blir tilbudt. Slik blir man et problem, ved å påpeke et problem» (Grue, 2018).

Både gyldigheten av lovtekster og gode intensjoner om inkludering og like vilkår, avhenger av anerkjennelse av et problem. I artikkelen *Fattigdom i «verdens rikeste land»* skriver West Pedersen (2004): «Har man godtatt at det eksisterer et fattigdomsproblem, har man nesten med det samme akseptert at noe må gjøres. Har man sagt at noen er fattige, har men nærmest også sagt at de har krav på hjelp fra samfunnet til å komme ut av situasjonen» (West Pedersen, 2004). Er setningen overførbar dersom ordet fattigdom byttes ut med miljøhemming?

En del rettigheter betinges av diagnose, som også er et verktøy for legitimering, og vi skal se på hvilke «rettsvern» miljøhemmede kan falle innunder dersom miljøhemming legitimeres. Det foreligger en politisk beslutning om nedbygging av funksjonshemmende barrierer, og dette er det redegjort for i Stortingsmelding nr. 40 *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (Sosialdepartementet, 2002).

Regjeringens verdigrunnlag bygger på at hvert menneske har sin egen verdi uavhengig av funksjonsevne, og at samfunnet har et ansvar for å sikre dette. Ansvaret må følges opp gjennom utvikling av holdninger og rammebetingelser, heter det, og «[p]ersoner med nedsatt funksjonsevne er, og skal ha muligheter til å oppleve seg som, fullverdige borgere i det norske samfunn» (Sosialdepartementet, 2002). Hvor mange nordmenn som opplever miljøhemming som en del av hverdagslivet vites ikke, men samtlige av informantene i denne undersøkelsen opplever miljøhemming som et hinder for samfunnsdeltakelse, og det er grunn til å anta at det også gjelder flere. Miljøhemmede er sannsynligvis en marginal gruppe innenfor en større gruppe med ulike miljøoverfølsomheter. I artikkelen «*Retten til byen og bylivet*» påpeker Lid (2014) at den blinde fotgjenger alltid er i mindretall blant et flertall seende, i likhet med at rullestolbrukere er i mindretall sammenlignet med de som går på bena. Derfor, hevder hun, kan ikke planleggingen av samfunnets utforming bygges på en etikk som retter seg mot å finne løsninger som flest mulig er tilfreds med (Lid, 2014). Hun trekker fram boken «*Inclusion and Democracy*», skrevet av filosofen Iris Marion Young, hvor hun

diskuterer hvordan perspektiver fra flere mennesker, særlig grupper som hittil har vært lite fremtredende, kan få større innflytelse. «I dag er inkludering og tilrettelegging blitt viktig gjennom økt bevissthet om eksklusjon, fysiske og sosiale barrierer som hindrer samfunnsdeltakelse» (Lid, 2014). Denne nyvunne bevisstheten gjenspeiler også lovverket i Norge.

I diskriminerings- og tilgjengelighetsloven står det at formålet med loven ikke bare er å hindre diskriminering, men også å bidra til å sikre likeverd gjennom like muligheter til samfunnsdeltakelse. Utvalget viser til St.meld. nr. 40 (Sosialdepartementet, 2002), der det fremgår at aktiv deltakelse og full likestilling er blant hovedmålene i regjeringens politikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne. I stortingsmeldingen heter det blant annet at «antallet som får nedsatt funksjonsevne kan reduseres ved å sette fokus på forebyggende tiltak» (Sosialdepartementet, 2002, s. 8). For miljøhemmede vil et slikt tiltak kunne være å bedre luftkvaliteten, fortrinnsvis ved at bruk av parfymestoffer fjernes, eller reduseres, i flere av samfunnets rom.

Dataene i denne avhandlingen viser at miljøhemmede ikke opplever seg som fullverdige borgere i det norske samfunn. I analysekapittelet kom det fram at nesten alle områder av samfunnet var utilgjengelige for informantene, men ville en legitimering gjort noen forskjell? I følge Sosialdepartementet (2002) er definisjonen av funksjonshemming «relasjonell». «Den tar utgangspunkt i forholdet mellom individets funksjonsevne og de krav som både fysiske og sosiale omgivelser stiller til den enkelte i ulike faser av livet» (Sosialdepartementet, 2002, s. 9). Ved utforming av nasjonale og lokale planer, i forskning, og ved måling av resultater av politikken for funksjonshemmede, kan det imidlertid være behov for å beskrive antall funksjonshemmede. En relasjonell definisjon vil ofte kunne gi praktiske problemer, ifølge stortingsmeldingen. «Det er da gjerne nødvendig å ha kriterier knyttet til diagnose og kjennetegn ved individet mer enn til forholdet til omgivelsene» (Sosialdepartementet, 2002, s. 9-10). Basert på disse argumentene er det grunn til å tro at utløsning av rettigheter ikke bare krever en aksept, men også en godkjent diagnose.

Dette fører oss tilbake til den eksisterende kunnskapen omkring miljøhemming, og til debatten i analysekapittelet (5.2.7 *Psykologiske strategier og aspekter*), om hvorvidt miljøhemming skyldes fysiske eller psykiske årsaksmekanismer. Hvor realistisk det er at miljøhemming får status som funksjonshemming uten medisinsk påvisbare årsaksmekanismer, er avhengig av myndighetene.

Det er imidlertid viktig å påpeke at legitimering ikke nødvendigvis løser alle problemer i møte med samfunnet omkring. Da tenker jeg på den pågående kritikken, og den politiske kampen, om samfunnets rettsnormer og iverksetting av rettsnormer. I boken *Jeg lever et liv som ligner deres*, skriver Jan Grue (2018) at genetikken er en vitenskap i rivende utvikling, men at vitenskapens tidsskalaer ikke samsvarer med det menneskelige hverdagsliv. Grue har en medfødt muskelsykdom og sitter i rullestol. Rullestolbrukere har rettigheter, de har et hjelpeapparat, de blir forsøkt integrert i samfunnet, men de lever fremdeles med et stigma. Birgit Skarstein, som var nominert i klassen *Årets kvinnelige funksjonshemmede utøver*, og *Årets navn*, mente ifølge nettavisen Innherred (Aune, 2019) at det fortsatt er en lang vei å gå. Hun hadde blitt nektet å komme inn på et utested fordi hun satt i rullestol.

Miljøhemmede, i motsetning til rullestolbrukere, mangler arenaer de *kan* delta på, og det utgjør en stor forskjell. Rullestolbrukernes kamp for å få tilgang til enkeltbygninger, er miljøhemmedes tilsvarende kamp for tilgang til samfunnet og sosial deltakelse som sådan. I neste del skal vi se på det empiriske grunnlaget for å klassifisere miljøhemming som en funksjonshemming, og også se litt på hvem som yter motstand i legitimeringskampen.

6.3 Det empiriske grunnlaget for å klassifisere miljøhemming som en funksjonshemming

Hvem er motstanderne i legitimeringskampen, er det en usynlig kraft, eller er det konkrete institusjoner? I følge Berger og Luckmann (1966) går «kunnskap» forut for verdier i en legitimeringsprosess, i noen tilfeller i form av eksplisitte teorier. Berger og Luckmann (1966) viser til hvordan kunnskap administreres av «klanens gamle menn», som spinner videre på sine teorier uten tanke for den pragmatiske anvendelsen.

Fungerer myndighetenes faglige organer som slike «gamle menn»? Folkehelseinstituttet (2015) er forsiktig med å gi støtte til hypoteser som underbygger miljøhemmedes egne erfaringer, og påpeker at det ofte synes å forekomme en mistillit til myndigheter/fagfolks informasjon om årsaker når det gjelder helseplager tilskrevet miljøfaktorer. Folkehelseinstituttet (2015) skriver at «situasjonen kan forverres når vitenskapelige studier ikke bekrefter at de utpekte miljøfaktorene er årsak til helseplagene, eller peker på mulige årsaker som de rammede ikke aksepterer» (Folkehelseinstituttet, 2015). Det kommer noe uklart fram hva Folkehelseinstituttet legger i begrepet «situasjonen», om de sikter til pasientens plager eller mistilliten til myndigheter og fagfolk.

Det kan synes som at helsemyndigheter og miljøhemmede står på hver sin side av en kløft, og ingen av dem vil nærme seg den andres side. Kampen som utspilles mellom partene er ujevn, og maktulikhetene er store, allikevel insisterer miljøhemmede på sine opplevelser og årsaksforklaringer. Disse opplevelsene ble behandlet i analysekapittelet. Miljøhemming oppleves som en funksjonshemming, med den ekstra ulempen at den mangler legitimitet.

Data synes å levne liten tvil om at miljøhemming eksisterer som en subjektiv erfaring av noe kroppslig og fysisk, og at tilstanden forhindrer samfunnsdeltakelse. Selve funksjonshemmingen ble ifølge informantene tillagt liten vekt under utredning og diagnostisering, eller arbeidstrening, selv om flere av dem oppga at de på mange måter hadde et større handikap enn for eksempel rullestolbrukere (uten at de ville sammenligne utfordringer for øvrig). Da jeg spurte «Siri», som selv har sittet i rullestol, om hva som utgjorde den store forskjellen, sa hun at «det er jo det at du kan ikke blande deg med andre mennesker, du blir jo mye mer ensom». «Nils», som også var medlem av handikapforbundet fortalte at det ikke bare var en, men flere i rullestol som sa at miljøhemmede hadde et mye større handikap enn dem i mangt og mye. I motsetning til de andre medlemmene av handikapforbundet i hjemfylket, kunne ikke «Nils» delta på kurs i regi av forbundet. Handikapforbundets kurs var ikke tilrettelagt for miljøhemming, og ble dermed utilgjengelige for «Nils».

Noe av det som også skiller miljøhemming fra annen funksjonshemming, er at de miljøhemmede føler seg helt friske så lenge de ikke blir eksponert for irritanter (Aas, 2011). «Jeg er helt frisk når jeg går hjemme alene, fullstendig» («Siri»). I følge Lid (2014) oppstår funksjonshemming i et samspill mellom mennesker og deres omgivelser. «Både FNs standardregler fra 1993 og det nylig avsluttede arbeidet med en FN-konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter er bygd på forutsetninger om at samfunnets utforming kan være bestemmende for i hvilken grad den enkelte opplever å være funksjonshemmet» (Syse & Hotvedt, 2007).

På samme måte som en rullestolbruker er mindre funksjonshemmet i et miljø uten trapper, vil en blind person ikke være funksjonshemmet når hun eller han snakker i telefonen. Funksjonshemming er således ikke bare knyttet til individuelle egenskaper og biologiske forhold, men også i større eller mindre grad til situasjonen og omgivelsene (Syse & Hotvedt, 2007).

I diskriminerings- og tilgjengelighetsloven heter det at «likeverd innebærer mulighet til full deltakelse i samfunnet for alle uavhengig av funksjonsevne og fravær av diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne» (NOU2005:8, 2005). Et av tiltakene for å få til dette, er nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Det er utviklet et lovverk om universell utforming som gjelder alle private og offentlige virksomheter som retter seg mot allmennheten – publikumsbygg, nettsider, flyplasser, butikker, legekontor, kollektivtransport og så videre (Bufdir, 2018). FN-konvensjonen, om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, ble undertegnet av Norge i 2007, og trådte i kraft i 2008 da 20 stater hadde ratifisert. I artikkel 9 punkt 1 heter det:

For at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal få et selvstendig liv og kunne delta fullt ut på alle livets områder, skal partene treffe hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne på lik linje med andre får tilgang til det fysiske miljøet, til transport, til informasjon og kommunikasjon, herunder informasjons- og kommunikasjonsteknologi og -systemer, og til andre tilbud og tjenester som er åpne for eller tilbys allmennheten, både i byene og i distriktene. Disse tiltakene, som også skal inkludere å identifisere og fjerne det som hindrer og vanskeliggjør tilgjengeligheten, skal blant annet gjelde for:

a) bygninger, veier, transport og andre innendørs og utendørs tilbud, herunder skoler, boliger, helsetjenestens lokaler og arbeidsplasser [...] (FN, 2006).

Rettsnormene finnes altså, og er dekkende nok dersom de blir realisert med tanke på miljøhemming. Da gjenstår det vitenskapelige dokumentasjonsgrunnlaget, og her vil jeg belyse noen av utfordringene rundt forskning av miljøhemming.

I følge Logan et al. (2018), er de største vitenskapelige utfordringene i vår tid – miljømessig degenerering, globale ikke-overførbare sykdomsepidemier, tap av biologisk mangfold, klimaforandringer og helse- og andre sosioøkonomiske ulikheter – disiplinære vitenskaper. Utfordringene er overlappende, og de komplekse årsaksmekanismene antyder at problemene ikke vil la seg løse ved sterkt spesialisert en-variabels forskning, hevder de. Miljøhemming kan kanskje sees på som en egen liten enklave innenfor dette vitenskapelige komplekset. I følge Andersson et al. (2012) kan ikke kjemisk intoleranse (les: miljøhemming) forstås i sin helhet ved å se det fra ett perspektiv alene. Definisjonen av kjemisk miljøintoleranse er ikke bundet til den individuelle kroppen, men befinner seg på flere nivåer samtidig, endokrint så vel som kulturelt (Andersson et al., 2012, s. 55). Logan et al. (2018), hevder noe lignende, nemlig at individuelt exposom kan forklare en rekke helseproblemer. Et exposom refererer til vitenskapen om den akkumulerte eksponeringen (både emosjonelle opplevelser og fysiske/sensoriske eksponeringer) over tid, og helsen bestemmes av samspillet mellom gener og eksponering. Helseproblemer kan altså oppstå i samspill mellom flere faktorer. Makroskala, muti-faktorielle, multi-indikator-vurderinger som exposomet, overbelastninger, og planetarisk helse, representerer enorme utfordringer. Det er lett å kritisere forskningsanstrengelser rundt slikt, fordi dette inkluderer et ubegrenset antall variabler, mens studier med én variabel forblir essensielle for den vitenskapelige kunnskapen (Logan et al., 2018, s. 7).

Elstad påpeker den relative betydningen av arv og miljø, sett i forhold til miljøfaktorene som foreligger i det spesielle samfunnet i det spesielle tidsrommet vi undersøker (Elstad, 2005, s. 13-14). Fra et naturvitenskapelig perspektiv kan man, slik Miller (2006) beskriver det, se miljøhemming som et mulig paradigmeskifte innen medisin. Miller

(2006) fremhever også miljøet, nemlig at vi er utsatt for en helt annen eksponering i dag enn vi var for en del generasjoner siden, og at økningen i produksjon og bruk av syntetisk-organiske stoffer har ført til sykdommer som ikke passer inn i vår nåværende forståelse av allergi og toksikologi.

Det er vitenskapen som legges til grunn for diagnoser, og diagnoser som ligger til grunn for aksept av funksjonsnedsettelse. Myndighetene legger grad av funksjonsnedsettelse til grunn når de avgjør hva som kan defineres som funksjonshemming, og funksjonshemmingen fremtrer i møte med omgivelsene. Uten legitimering har ingen av disse tingene noen praktisk betydning for miljøhemmede, men i neste del vil jeg drøfte mulige interessekonflikter dersom miljøhemming innlemmes som en del av vår felles virkelighet.

6.4 Sammenfattende drøfting og konklusjon

Vitenskapelige studier omkring miljøhemming står i spagat mellom fysiologiske og psykologiske årsaks mekanismer, og ingen av sidene kan dokumentere sine hypoteser. Noen av hypotesene utpeker miljøfaktorer som årsak til helseplagene forbundet med miljøhemming, andre avviser dette. Folkehelseinstituttet skriver at samfunnet utvikler «en «epidemi» med helseplager tilskrevet miljøfaktorer», og uttrykker bekymring for en eventuell legitimering av troen på at det er årsakssammenheng mellom sykdom og tilskrevne faktorer (Folkehelseinstituttet, 2015, s. 22).

Det foreligger altså et dilemma her, mellom miljøhemming som en subjektiv virkelighet, og en samfunnsøkonomisk frykt for kostnader uten god nok vitenskapelig forankring. Folkehelseinstituttet uttrykker bekymring for den legitimeringen som er så viktig for miljøhemmede. Data synes å levne liten tvil om at miljøhemming eksisterer som en subjektiv erfaring, så hva med tilgjengelighet og integrering? Kan lovtekster, konvensjoner og offentlige utredninger hjelpe miljøhemmede ut av isolasjon og inn i samfunnsdeltakelse?

Det kan synes som en lang vei å gå, særlig fordi miljøhemming kan komme i konflikt med andre interesser. Miljøhemmedes krav støter mot verdier som frihet i personlig

uttrykksform ved bruk av parfyme (noe som trenger inn i etablerte interaksjonsritualer, som beskrevet i analysekapittelet), valgfrihet når det gjelder innkjøp eller bruk av produkter (sjampo, klesvaskemidler), vaner (for eksempel i morgenstell), rutiner og markedsføringsprogrammer (duftmarkedsføring).

En reduksjon i bruk av hverdagskjemikalier vil kunne løses ved en utvidelse av den universelle utformingen. I tillegg er det mulig å innføre strengere regler i forhold til bruk av duftstoffer i særlig velferdsyrkene. Miljøhemmede vil i tillegg til dette ha et stort behov for spesial-prosedyrer ved legebesøk, sykehusinnleggelse og henting i ambulanse, slik at de ikke kommer i kontakt med andre pasienter og pårørende. En utvidelse av røykeloven til også å omhandle parfymestoffer er et mulig verktøy. Slike lovendringer krever imidlertid en bred politisk oppslutning, og her ligger det en rekke verdiavveininger. Ved motstridende interesser må det tas hensyn til det grunnleggende skillet mellom liberal og mer reguleringsvillig politikk. Men la oss si at likeverd veier tungt nok, og at regjeringens intensjoner legges til grunn: «En politikk som bygger på likeverd innebærer at det offentlige har ansvar for å legge til rette for at alle, ut fra sine forutsetninger, får like muligheter til å skaffe seg gode levekår og til å ivareta sine rettigheter og plikter som samfunnsborgere» (Sosialdepartementet, 2002, s. 7). Hvordan skal et slikt lovverk håndheves uten å krenke andre opplevde rettigheter?

Fra et miljøhemningsperspektiv er dette så viktig at det må kunne stilles krav til produsenter og tilbydere: Harde tiltak som *forbud* mot dufttilsetting i skyllemidler, *pålegg* om parfymefrie alternativer til alle produkter, *krav* til produktplassering og merking, og annet. Fra et samfunns- og næringsperspektiv vil en slik byråkratisering innebære innskrenkning av valgfrihet, og mulige ekstrakostnader for næringen.

Når det gjelder tilrettelegging i arbeidslivet, vil interessekonfliktene kunne få en mer personlig karakter. Her blir kanskje avhengigheten av samfunnets *normer* rundt miljøhemming sterkere. Hvilke interesser skal ivaretas i en interessekonflikt på en arbeidsplass? Hvor går grensen mellom rettsnormer og sivile normer? Hvor langt skal for eksempel en arbeidsgiver kunne gå i å nekte sine ansatte å bruke parfymeholdige produkter i forbindelse med en tilrettelegging. Bør grensen gå allerede ved de ansattes

frihet i morgenstellet? Hvem sin interesse skal ivaretas dersom begge har helsemessige årsaker bak sine krav? Hvem skal vike, arbeidstakeren med psoriasis, som har behov for en krem den miljøhemmede blir syk av, eller kollegaen med tørr hodebunn som sprer parfymeduft fra den eneste sjampoen som for vedkommende fungerer mot kløe? Mead skriver at dette er selve samfunnet som problem. Hvordan kan endringer realiseres på en ordnet måte? Å få til forandringer innebærer å ødelegge den bestående orden, og vi har ideelle ideer, for eksempel om at «alle skulle respektere alle andres rettigheter, slik at den enes frihet bare ble begrenset av det som krenket andres frihet» (Mead et al., 1998, s. 41).

Uten legitimering av miljøhemming, taper miljøhemmede i slike interessekonflikter. I følge Berger og Luckmann (1966) forteller legitimering ikke bare hva som er rett og galt, eller hvorfor individet *bør* utføre en handling fremfor en annen, den forteller også hvorfor ting er som de er (normer og kunnskap). Veien til legitimering går via kunnskap, og kunnskapen bygges puslebit for puslebit med utspring i vitenskapen. Men hvordan formidles den ut til samfunnet? Spørsmålet er kanskje heller hvordan kunnskap om miljøhemming *kan* formidles ut til samfunnet på en mest mulig hensiktsmessig måte?

Datagrunnlaget i avhandlingen viser at velferdsinstitusjonene har mest fokus på diagnose, og hvorvidt tilstanden er *fysisk* eller *psykisk*. Med et slikt fokus står miljøhemmede i fare for å stagnere i legitimeringsprosessen. Kanskje er det mer hensiktsmessig å se på de faktiske utfordringene til mennesker som lider av miljøhemming, og fokusere på graden av funksjonsnedsettelse i hverdagslivet. Med myndighetenes definisjon av nedsatt funksjonsevne, kan miljøhemming tolkes som en funksjonshemming på lik linje med andre funksjonshemminger som i dag har en rekke økonomiske og inkluderende rettigheter.

Med nedsatt funksjonsevne menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer. [...] Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon (Sosialdepartementet, 2002, s. 8).

Helt uproblematisk er det dog ikke. Sosialdepartementet påpeker at ved utforming av nasjonale og lokale planer, kan det være behov for å beskrive antall funksjonshemmede. For å kunne måle dette, er det gjerne nødvendig å ha kriterier knyttet til diagnose og kjennetegn ved individet, mer enn til forholdet til omgivelsene (Sosialdepartementet, 2002, s. 9-10). Det er allikevel problematisk når bruken av slike kriterier går utover livskvaliteten og levekårene til de som av ulike grunner ikke oppfyller slike kriterier. Hvorvidt ulike kriterier oppfylles eller ikke, kan avhenge av den miljøhemmedes sosiale og kulturelle kapital. I følge Folkehelseinstituttet (2015) kan forskning underbygge (miljøhemmedes) antagelser om eventuelle sammenhenger mellom fenomener. Mange oppfatter egne erfaringer som mer sanne enn vitenskapelig basert kunnskap, hevder Folkehelseinstituttet, og sikter til sammenhengen mellom sykdom og ytre miljømessige påvirkninger.

Både myndigheter og befolkningen legger i varierende grad vekt på slike funn når de skal ta stilling til sammenhenger mellom eksponeringer og helseplager. Mange vil imidlertid legge til dels stor vekt på erfaringene de selv og personer rundt dem gjør. Det at en erfarer at noe en utsettes for gir plager, og særlig dersom en ser et mønster i erfaringene, kan være tilstrekkelig til å bli overbevist om at det foreligger en sammenheng. For enkelte kan slike praksiserfarte sammenhenger oppfattes som mer sanne enn vitenskapelig basert kunnskap (Folkehelseinstituttet, 2015, s. 21).

Folkehelseinstituttet (2015) legger vekt på at håndtering av helseplager tilskrevet miljøfaktorer krever spesiell kunnskap og forståelse, som for eksempel kan hentes fra spesialisthelsetjenesten, mens fastlegen også er sentral og viktig i pasientbehandlingen. Dataene i denne avhandlingen viser imidlertid at den medisinfaglige kompetansen på miljøhemming mangler. I følge Folkehelseinstituttet (2015) ser det ut til å være viktig å komme inn tidlig i utviklingen av plagemønsteret, da utsiktene til bedring dermed er større. Dette kan virke som en utopi, da utredning og diagnostisering av denne typen helseplager tar flere år. I tillegg krever velferdssystemet at man i perioden man mottar arbeidsavklaringspenger gjør sitt ytterste for å komme ut i jobb, før man har rett på ytelser. Gjennom denne prosessen skrider sykdommen så langt fram at man ikke kan kalle det tidlig i utviklingen lenger, når det er tid for å sette i gang behandling.

Miljøhemming er et felt hvor det er et stort behov for kunnskap. Uten medisinske diagnostiseringsverktøy er risikoen for feildiagnostisering høy. Andersson et al. (2012) påpeker hvordan en rekke fellestrekk med andre tilstander kan gjøre det vanskelig å skille kjemisk miljøintoleranse og andre tilstander fra hverandre. Basert på symptomene alene, er det vanskelig å skille definerende, karakteristiske trekk fra andre uforklarlige tilstander som kronisk utmattelsessyndrom, fibromyalgi og irritabel tarm, og en rekke psykiske og psykosomatiske lidelser. Det gjelder også for diagnoser som astma og allergi. For eksempel er vanlige symptomer ved miljøhemming, som kortpustethet, hjertebank og svimmelhet, også forenelig med angstlidelser. «Omfanget av overlapp over mot andre tilstander, kan bare estimeres om definisjonene selv er tydelig avgrenset. Hvis de ikke er det, er det umulig å vite om det er patofysiologien eller semantiske kategorier som overlapper» (Preskorn & B. Baker, 2002 sitert i Andersson et al., 2012, s. 5, fritt oversatt).

Så, er det nærliggende at miljøhemming får status som en funksjonshemming? Svaret avhenger av myndighetene. I følge Berger og Luckmann (1966) har institusjoner, i dette tilfellet samfunnet, en tendens til å bestå med mindre de blir «problematisk». Det betyr at normene omkring bruk av parfymeprodukter for eksempel, kan bestå selv når det skaper miljøhemming, så lenge det ikke gjelder «mange nok». «Man gjør ikke bestemte ting fordi de *fungerer*, men fordi de er *riktige* – det vil si riktige i forhold til de absolutte virkelighetsdefinisjoner som universaleksperterne forkynner (Berger & Luckmann, 1966, s. 138). Muligheten for at miljøhemming eksisterer som noe mer enn en subjektiv erfaring, blir her hengende som løs tråd, klar til videre bearbeiding. Vårt sosiale univers, bygget opp av menneskenes aktivitet gjennom historien, vil ifølge Berger og Luckmann (1966) undergå forandring. Forandringen kommer i stand ved menneskers konkrete handlinger, og miljøhemmedes livsvilkår, nå og i fremtiden, hviler på samfunnets valg og endringsvilje. Spørsmålet samfunnet må ta stilling til, er om det skal godta at miljøhemmende stenges ute, fordi en tilrettelegging fremstår som krevende.

7 Konklusjon

Gjennom denne avhandlingen har informantenes perspektiv vært det sentrale utgangspunktet fra datainnsamling til analyse. Jeg ville finne ut hvilke mestringsstrategier miljøhemmede benytter seg av i møte med samfunnet omkring, hvordan de løser problemer i mikrointeraksjon, hvordan de løser problemer i forhold til trygge fysiske rom, og hvordan de løser problemer med det offentlige og arbeidsgivere. Det er benyttet en kvalitativ forskningsmetode, med informantintervjuer og feltarbeid i form av deltakende observasjon. Den faglige tilnærmingen er sosiologisk, og det teoretiske rammeverket er fortrinnsvis bygget opp rundt mikrointeraksjonisme, men med støtte i andre sosiologiske skoletradisjoner.

Jeg fant at miljøhemmede benytter tre hovedstrategier i møte med samfunnet, og valget mellom strategiene innebærer å veie kostnader ved ulike hverdagslige handlingsvalg opp mot hverandre. Miljøhemmede har mulighet til å velge mellom sykdom, blottstilling av stigma, eller ufrivillig isolasjon. Disse «ondene» gir dem et innskrenket handlingsrom.

Miljøhemming er ikke språkfestet i samfunnet, og det mangler kunnskap om tilstanden blant velferdsprofesjonene. En forklaring på den mangelfulle kunnskapen kan være manglende konsensus om årsakssammenhenger og årsaksmekanismer ved tilstanden. På grunnlag av manglende kunnskap og vitenskapelig konsensus, viser informantdata at det er vanskelig både å få en gyldig diagnose som kan utløse velferdsgoder ved tap av jobb og inntekt, og å få en anerkjennelse av tilstanden i samfunnet forøvrig. De fleste miljøhemmede blir, tidvis eller gjennomgående, ikke trodd. De får beskjed av leger eller psykologer at det «bare er innbilning» eller «noe psykisk». Noen blir behandlet som hypokondere, noe som også svekker legitimiteten ut i resten av samfunnet. De som blir tatt på alvor og trodd av fastlegen sin oppgir at de føler seg heldige. Den manglende anerkjennelsen om at miljøhemming eksisterer som en kroppslig, fysisk tilstand, fører med seg et språkløst diffust stigma, og driver miljøhemmede ut i en ufrivillig legitimeringskamp.

Miljøhemming skaper problemer allerede i mikrointeraksjon, hvor det oppstår seremonielle regelbrudd, for eksempel i avstandsritualer, eller i avslutningen av interaksjoner (Goffman, 1982). Denne avvikende oppførselen fører lett med seg et stigma, og atferden kobles gjerne sammen med «noe psykisk» eller innbilning som tidligere nevnt. Den avvikende atferden skyldes imidlertid et forsøk på å unngå fysisk sykdom. Etter hvert oppleves kostnadene ved blottstilling av stigma, og/eller sykdom så store at isolasjon blir den foretrukne strategien for mestring. Hvilke strategier som velges ser ut til å ha en horisontal og en vertikal forklaringsdimensjon. I den horisontale dimensjonen ligger en «lidelseskompetanse». Over tid lærer miljøhemmede hvordan det er å leve med miljøhemming, og hvilke strategier som lønner seg. I den vertikale dimensjonen befinner det seg ulike sosioøkonomiske nivåer. Høy økonomisk, sosial og kulturell kapital ser ut til å gi et noe større handlingsrom, noe som igjen påvirker mestringsstrategiene.

Spesielt økonomisk kapital har innvirkning på miljøhemmedes mulighet til å skaffe trygge fysiske rom. Hjemmet (eventuelt hytte og bobil) er det eneste stedet miljøhemmede opplever å kunne være uten å risikere å bli syk, men det er ikke alltid de kan føle seg trygge hjemme heller. Spredning av gjødsel, naboer som henger klær ute på snora, eller røyking på balkong, kan tvinge miljøhemmede til å måtte lukke dører og vinduer, og de må hele tiden passe på hvem og hva som kommer inn døra.

Offentligheten oppleves som stengt, fortrinnsvis på grunn av parfymestoffer som er allestedsværende. Fornøyelser i form av kulturtilbud og restauranter, kollektivtransport og treningssentra, shopping eller bare en gåtur i byen, er ikke lenger en del av miljøhemmedes liv og hverdag. Allikevel er det andre områder av tilværelsen som opptar dem i legitimeringskampen. De virkelig store problemene ligger i at det nesten ikke er mulig for miljøhemmede å gå til legen, skaffe seg medisiner på apoteket, være innlagt på sykehus, eller gå til behandling hos fysioterapeut, uten å bli syk av det. I tillegg er det svært vanskelig å skaffe seg dagligvarer og klær. De som lever med ektefelle slipper unna innkjøp, ved å overføre praktiske kostnader ved lidelsen over på partneren.

Data viser at miljøhemming fører til utstøting fra arbeidslivet. Det finnes ingen ordninger for tilrettelegging ved miljøhemming. Veien ut av arbeidslivet går via NAV, og dette er en prosess hvor mange miljøhemmede opplever at deres overfølsomhet mot kjemikalier forverres, kanskje til det uopprettelige. Flere av informantene betegnet arbeidsavklaringsperioden som uutholdelig, og noen av dem fortalte at de hadde vurdert å ta livet sitt i denne perioden.

Jeg stilte i innledningen spørsmål om hvordan miljøhemmede kunne fungere som samfunnsvesen, når de blir syke av omgang med andre. Svaret på dette åpner for en rekke nye og etiske problemstillinger rundt vårt samfunn. Miljøhemmingen skaper en barriere inn mot alle samfunnsaktiviteter, og grunnleggende samhandling med andre mennesker. Dette medfører en omfattende funksjonshemming det ikke finnes velferdsordninger for, eller sosiale normer for å håndtere. Miljøhemmede fungerer sterkt begrenset som samfunnsvesen.

Det sosiologiske perspektivet, og spesielt sosiologien om ansikt til ansikt-interaksjon, kan bidra til å forstå ulike former for miljøhemming mer helhetlig enn kun å studere medisinske og psykologiske aspekter. Som andre forskere har påpekt, eksempelvis Andersson et al. (2012), ligger miljøhemming innenfor et kompleks av ulike fagområder, og det mikrointeraksjonistiske perspektivet ser ut til å være mangelfullt utnyttet. Det er dog grenser for hva sosiologiske tilnærminger kan avdekke. Årsaksmekanismer og objektive årsakssammenhenger er sentrale og viktige eksempler på hvor sosiologien kommer til kort. Når det gjelder mekanismene i forholdet mellom individ og samfunn, har sosiologien derimot sin styrke. I dette grenseområdet vil man kunne avdekke elementer som kan bidra til å justere hypotesene ved andre fagfelt.

Politisk handling krever ofte vitenskapelig legitimitet, og samfunnsvitenskapelige bidrag kan være med på å veie opp for den ensidige diskusjonen rundt årsaksmekanismer. Regjeringens visjon er at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere. Nedsatt funksjonsevne kan føre til funksjonshemninger dersom tilrettelegging uteblir. Informantdata viser at miljøhemming er en oversett funksjonshemming. Regjeringen

legger til grunn at «personer med nedsatt funksjonsevne er, og skal ha muligheter til å oppleve seg som, fullverdige borgere i det norske samfunn» (Sosialdepartementet, 2002, s. 7), mens miljøhemmede opplever seg ekskludert fra sentrale former for samfunnsdeltakelse. I det samfunnsøkonomiske perspektivet ligger det imidlertid en frykt for kostnader uten god nok vitenskapelig forankring – kostnader en legitimering vil kunne utløse. I tillegg vil en legitimering av miljøhemming kunne føre til inngripen i borgernes privatliv i form av regulering av enkelte gruppers bruk av skyllemiddel og kroppspoleieprodukter, eksempelvis offentlige ansatte.

I denne avhandlingen er det avdekket et gap mellom miljøhemmedes faktiske situasjon, og myndighetenes intensjoner og planer for et inkluderende samfunn hvor hvert individ skal kunne ha mulighet til å fungere som fullverdig borger. Det er også avdekket et gap mellom miljøhemmedes opplevde virkelighet og majoritetens virkelighet (Berger & Luckmann, 1966). Funnene i denne avhandlingen kan således være samfunnsnyttige, så vel som sosiologisk overførbare. Å være miljøhemmet innebærer at kroppen ikke er tilpasset kulturens forutsetninger. Miljøhemmede må lære seg et dobbelt sett med sosiale ferdigheter. For det første det som vanligvis kreves av en samfunnsdeltaker for å fungere relasjonelt, og for det andre ivaretagelse av helsen, samt andre menneskers opplevelse og oppfatning av ens situasjon. I denne sammenhengen er det begreper om kostnader kommer inn. Hverdagshandlinger innenfor en kultur krever normalt lite, mens det krever svært mye energi å opparbeide seg, og å utøve, mestringsstrategier på nivået med det ekstra settet av ferdigheter. Sosial tilbaketrekking koster mindre, og blir dermed den enkleste løsningen. Kanskje kan disse perspektivene være nyttige også for å forstå grupper med andre former for miljøhemming enn de kjemisk miljøintolerante, som jeg har studert her, eller andre grupper som også mangler legitimitet eller innpass innenfor samfunnets normer, men også for immigranter med kultur- og språkvansker. Det som hos enkelte grupper kan oppfattes som avvik fra normalen i form av forvrengte virkelighetsoppfatninger eller manglende kulturforståelse, kan være rasjonelle mestringsstrategier tilsvarende de vi finner hos miljøhemmede.

Det vil være behov for mer forskning rundt miljøhemming, særlig rundt de medisinske årsaksmechanismene, men også i forhold til eventuelle plager og skadevirkninger av hverdagskjemikalier som for eksempel parfymestoffer. Informantdata levner liten tvil om at skyllemidler er verst, både som symptomutløser i seg selv, men også fordi (lukten av) skyllemiddel ikke lar seg fjerne igjen. Skyllemiddel kan således være interessant å studere nærmere. Det mangler også en kartlegging av omfanget av nordmenn som lider av miljøhemming, og omfanget av mennesker som plages av parfymeeksponering i hverdagen, også på arbeidsplassen. Arbeid, tilrettelegging og interessekonflikter rundt miljøhemming kunne vært en aktuell sosiologisk forlengelse av denne studien.

Litteratur

- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Oslo: Abstrakt forl.
- Aas, K. (2011). *Miljøhemming: En skjult funksjonshemming*. Oslo: Kolofon.
- Andersson, L., Nordin, S. & Smeets, M. (2012). Sick of smells: Empirical findings and a theoretical framework for chemical intolerance *Sjuk av lukter: Empiriska fynd och ett teoretiskt ramverk för kemisk intolerans*. Umeå: Umeå: Department of Psychology, Umeå University.
- Arbeids- og sosialdepartementet. (2012). *Flere i arbeid*. (St.meld. nr. 46 (2012–2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-46-20122013/id733259/sec3>.
- Aune, E. (2019). Birgit mener fortsatt vi har en lang vei å gå. Hentet 06.01.2019 fra https://www.innherred.no/nyheter/2019/01/05/Birgit-mener-fortsatt-vi-har-en-lang-vei-%C3%A5-g%C3%A5-18190337.ece?fbclid=IwAR0YzI2KYHHQj6tJwwOS9xg-QfuRXwbrlOM_djEyIVpPDQsj_51WYQpz3fU
- Bartha, L. B., W, Buscher, D., Callender, T., Dahl, K., Davidoff, A., Donnay, A., . . . Kilburn, K. (1999). Multiple Chemical Sensitivity: A 1999 Consensus. *Archives of Environmental Health: An International Journal*, 54(3), 147-149. doi: 10.1080/00039899909602251
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1966). *Den samfundsskabte virkelighed : en videnssociologisk afhandling* (3. opl. utg.). København: Lindhardt og Ringhof.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (2000). *Den samfunnskapte virkelighet* (F. Wiik, Overs.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Bourdieu, P. (2010). *Distinction : a social critique of the judgement of taste*. London: Routledge.
- Bufdir. (2018). Hentet fra https://www.bufdir.no/uu/Universell_utforming_A_B_C/
- Coleman, J. S. (1994). The Realization of Effective Norms. I R. Collins (Red.), *Four sociological traditions : selected readings* (s. 171-189). New York: Oxford University Press.
- Direktoratet for e-helse. (2018). *Kodeverket ICD-10 (og ICD-11)*. Direktoratet for e-helse Hentet fra <https://ehelse.no/standarder-kodeverk-og-referanse katalog/helsefaglige-kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>.
- Durkheim, É., Roll, H. & Guneriusen, W. (2006). *Selvordet : en sosiologisk undersøkelse*. Oslo: Bokklubben.
- Elstad, J. I. (2005). Sosioøkonomiske ulikheter i helse – teorier og forklaringer (s. 1-45). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Flyvbjerg, B. (2006). Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative inquiry*, 12(2), 219-245. doi: 10.1177/1077800405284363
- FN. (2006). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. I I.-o. i. Barne- (Red.). x.
- Folkehelseinstituttet. (2015). Anbefalte faglige normer for inneklima. Revisjon av kunnskapsgrunnlag og normer - 2015. Oslo.
- Forbund for kjemisk miljøintoleranse. (2017). Formål, vedtekter og gjeldende strategi- og handlingsplan. Hentet 06.01.2019 fra <http://intoleranse.no/om-mcs-norge-2/vedtekter/>

- Gardou, C. (2010). Et nytt opplysningsprosjekt. Mot en revolusjon i tenkningen omkring funksjonshemning. I J. Kristeva & E. Engebretsen (Red.), *Annerledesht: sårbarhetens språk og politikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gibson, P. R., Elms, A. N.-M. & Ruding, L. A. (2003). Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity. *Environmental health perspectives*, 111(12), 1498. doi: 10.1289/ehp.5936
- Gibson, P. R., Placek, E., Lane, J., Brohimer, S. O. & Lovelace, A. C. E. (2005). Disability-Induced Identity Changes in Persons With Multiple Chemical Sensitivity. *Medical Anthropology Quarterly*, 15(4), 502-524.
- Goffman, E. (1972). *Stigma : den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Raben & Sjögren.
- Goffman, E. (1982). *Interaction ritual : essays on face-to-face behavior*. New York: Pantheon Books.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig : en studie i hverdagslivets dramatik* (Ny utg. utg.). Oslo: Pax.
- Goffman, E., Kristiansen, S., Hviid Jacobsen, M. & Gooseman, B. (2009). *Stigma : om afvigerens sociale identitet* (2. udg. utg.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Grue, J. (2018). *Jeg lever et liv som ligner deres : en levnetsbeskrivelse*. Oslo: Gyldendal.
- Halvorsen, K. (2014). *Velferd : fra idé til politikk for et godt samfunn*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Isaksen, M. T. (2014). *Elever med miljøhemming - hvordan opplever de sin skolehverdag?* (Upublisert masteroppgave). Universitetet i Tromsø, Institutt for lærerutdanning og pedagogikk, Tromsø.
- Kjølsrød, L. (2010). Velferdsstaten i endring. I I. K. Frønes, Lise (Red.), *Det Norske samfunn* (6. utg. utg., s. 214-236). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristeva, J., Moro, M. R., Ødemark, J. & Engebretsen, E. (2017). Cultural crossings of care: An appeal to the medical humanities.
- Kuhn, T. S. (1992). *De vetenskapliga revolutionernas struktur*. Stockholm: Thales.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Leknes, L. (2014). Utredning av pasienter med helseplager tilskrevet miljøfaktorer. I T. Johannessen (Red.): Norsk Elektronisk Legehåndbok. Hentet fra <http://amv.legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/arbeidsrelaterte-sykdommer/sykdommer-og-plager/helseplager-tilskrevet-miljofaktorer/>
- Lid, I. M. (2014). Retten til byen og bylivet. *Plan*(05), 16-21.
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2012). 11/306: Spørsmål om manglende tilrettelegging på arbeidsplassen på grunn av støysensitivitet og parfymeallergi.
- Lipson, J. G. (2004). Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experiences. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 200-213.
- Logan, A., Prescott, S. & Katz, D. (2018). The importance of the exposome and allostatic load in the planetary health paradigm. *Journal of Physiological Anthropology*, 37(1). doi: 10.1186/s40101-018-0176-8
- Malt, U. (2018). Objekt. I E. Hem (Red.), *Store Norske Leksikon* (x utg.). Hentet fra <https://sml.snl.no/objekt>
- Marvasti, A. B. (2014). Analysing Observations. I U. Flick (Red.), *The Sage handbook of qualitative data analysis* (s. 354-366). Los Angeles, Calif: Sage.

- Mead, G. H. & Morris, C. W. (1934). *Mind, self, and society : from the standpoint of a social behaviorist* (Vol. vol. 1). Chicago: University of Chicago Press.
- Mead, G. H., Vaage, S. & Thorbjørnsen, K. M. (1998). *Å ta andres perspektiv : grunnlag for sosialisering og identitet : George Herbert Mead i utvalg*. Oslo: Abstrakt forl.
- Miller, C. S. (2001). Toxicant-induced loss of tolerance. *Addiction*, 96(1), 115-137. doi: 10.1080/09652140020017003
- Miller, C. S. (2006). An Emerging Paradigm: Chemical Exposures and Health. *Explore: The Journal of Science and Healing*, 2(5), 432-441. doi: 10.1016/j.explore.2006.06.009
- Millqvist, E., Bengtsson, U. & Löwhagen, O. (1999). Provocations with perfume in the eyes induce airway symptoms in patients with sensory hyperreactivity. *Allergy*, 54(5), 495-499. doi: 10.1034/j.1398-9995.1999.00031.x
- Norges Astma- og Allergiforbund. (2011). *Om miljøhemming ved kjemisk miljøintoleranse* [Brosjyre]. Oslo: Astma- og allergiforbundet (NAAF), Norsk forum for bedre innemiljø for barn (NFBIB) og Barne-, ungdoms- og familliedirektoratet (BUF).
- NOU2005:8. (2005). *Likeverd og tilgjengelighet— Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2005-8/id390520/sec13>.
- Petterson, P. (2003). *Ut å stjele hester*: Forlaget Oktober AS.
- Reichertz, J. (2014). Induction, Deduction, Abduction. I U. Flick (Red.), *The SAGE handbook of qualitative data analysis* (s. 123-135). London, England: SAGE.
- Sosialdepartementet. (2002). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (St.meld. nr. 40 2002-2003). Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003/id197129/sec1?q=funksjonshem#match_0.
- Steinemann, A. (2017). Health and societal effects from exposure to fragranced consumer products. *Prev Med Rep*, 5, 45-47. doi: 10.1016/j.pmedr.2016.11.011
- Syse, A. & Hotvedt, M. J. (2007). Om diskrimineringsvern i et menneskerettsperspektiv – med fokus på diskrimineringsgrunnlaget «nedsatt funksjonsevne». *Nordic Journal of Human Rights*(02), 119-139.
- West Pedersen, A. (2004). Fattigdom i «verdens rikeste land». *Plan*(03), 24-29.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Oppfølgingsspørsmål

Vedlegg 3: Informasjonsskriv

Vedlegg 4: Kvittering fra NSD

Antall ord: 34 388