

Handicap som fraværende tilstedeværelse

Olivia Dahl
cand.scient.soc., ph.d.-studerende
Sociologisk Institut, København Universitet
odn@soc.ku.dk

Emil Falster
cand.scient.adm. og ph.d., post.doc.
Universal Design Hub/Bevica Fonden og
Institut for Sociologi og Socialt Arbejde,
Aalborg Universitet
emil@bevica.dk

Resume

Denne artikel behandler, hvordan handicap i lovgivning på dagtilbudsområdet og i pædagogisk praksis er karakteriseret ved en fraværende tilstedeværelse som et socialt fænomen. Med afsæt i to forskningsprojekter analyseres lovgivningstekster og kvalitative interviews med unge og unge voksne med cerebral parese CP. Det diskuteres afslutningsvis, hvordan pædagogiske praksisser kan "rippes" ved at trække på indsigter fra Crip Studies, og hvordan det kan være med til at afproblematisere handicapidentiteter og politisere handicap. Det konkluderes, at både lovgivning og praksisser orienteret mod mennesker med handicap individualiserer og afpolitiserer handicap, hvilket medfører en nedtoning og usynliggørelse af strukturelle barrierer og at unge og unge voksne med CP i stedet må udføre forskellige former for strategisk arbejde for at leve op til idealet om den "normale" krop.

Nøgleord: Handicap, crip studies, unge, voksne, dagtilbud.

Abstract

Disability as an absent presence

This article delves into the traditional perception of disability as an individual obstacle that prevails in legislation and practices around disabled individuals. Drawing on empirical data from two ongoing research projects, the articles build on Danish legislation and qualitative interviews with young people and adults with cerebral palsy. We analyze how disability is categorized in legislation and in practices as an individual problem. The article engages in discussions on how disability can be understood as an interactional and societal concern. Additionally, we propose approaches for "cripping" practices by drawing on insights from Crip Studies, with focus on de-problematizing disability and incorporating disabled perspectives with the aim of fostering a society through this lens, that is more welcoming to diverse ways of being human.

Keywords: Disability, crip studies, youth, adults, daycare.

Artiklen kan findes på
<https://tidsskrift.dk/FPPU>
DOI: 10.7146/fppu.v8i1.144783

Indledning

Med inspiration fra Disability Studies vil vi i denne artikel analysere, hvordan handicap er kendetegnet ved en fraværende tilstedeværelse (Shilling 2012) i lovgivning på dagtilbudsområdet og i pædagogisk praksis. Med fraværende tilstedeværelse skal forstås, at handicap er fraværende som et socialt fænomen (Oliver & Barnes 2012). Handicap bliver ofte alene diskursivt konstrueret og givet betydning i sin egen skab af at udgøre og vedrøre kroppe med individuelle "funktionsnedsættelser" og "særlige behov" (Falster & Ringø 2022). Mennesker med handicap bliver som udgangspunkt ikke anerkendt som minoriserede kroppe, der "handicappes" af samfundet (Barnes 2016), og hvis samfundsmæssige position formes og forandres af den strukturelle ulige fordeling af magt og privilegier, og som har betydning for levevilkår, deltagelsesmuligheder og inklusion (Falster, Vagtholm & Warming 2022; Vagtholm 2023).

I artiklen fremhæver vi hvordan handicap primært forstås som et individuelt biologisk fænomen (den medicinske model) og hvordan dette skygger for forståelsen af handicap som noget mennesker med varierende funktionsevne *bliver pålagt* i mødet med et utilgængeligt og fordomsfuldt samfund, begrebsliggjort som den sociale model (Barnes 2016). Vi trækker desuden på nyere strømninger i forståelsen af handicap, hvor det ikke blot reduceres til en begrænsning som mennesket er eller pålægges, men præsenterer handicap som en kulturel identitet og variation der bringer værdi til verden. Desuden forstås handicap som en subversiv position der rummer potentiale for at udfordre normative standarder i samfundet.

I artiklen anvendes empiri fra to igangværende forskningsprojekter. I det ene projekt undersøges, hvordan mennesker med handicap kategoriseres i dansk lovgivning og hvordan kategoriseringer skaber hhv. muligheder og begrænsninger for gruppens identitet og position i samfundet (Falster & Ringø 2022). I det andet ph.d.-projekt undersøges, hvordan unge og voksne med cerebral parese oplever hverdagslivet og deres betingelser for trivsel (se bl.a. Dahl & Poder 2023; Dahl & Dam-meyer 2023). Denne empiri benyttes til at analysere individualiseringen af handicap set fra interviewpersonernes retrospektive og nutidige perspektiver.

Med ovenstående er tegnet de teoretiske linjer for den problemstilling, som guider de følgende analyser: Hvordan er handicap kendetegnet ved en fraværende tilstedeværelse i lovgivning og i pædagogisk praksis? Med afsæt heri vil vi i det følgende redegøre for vores teoretiske positionering i Critical Disability Studies, og analysere hvordan handicap konstrueres i lovgivning og pædagogisk praksis, samt diskutere hvordan handicap kan forstås som et interaktionelt og socialt anliggende, og herunder komme med bud på, hvordan man kan "crippe" pædagogisk praksis ved at trække på Crip Studies.

Teori

Ud fra en medicinsk og udviklingspsykologisk forståelse anskues handicap ("funktionsnedsættelse", eller "særlige behov" i daglig tale) ofte som begrænsninger og trusler for en alderstilsvarende udvikling og for muligheden for at være kropskapabel. At være kropskapabel indebærer, at man ikke lever med eller oplever kropslige (herunder psykiske, kognitive, kommunikative og sensoriske) variationer, og det er netop denne position, der opfattes som det normale og efterstræbelsesværdige (McRuer 2006; Goodley 2014; Vagtholm 2023). Baggrunden for det kropskapable ideal, kan bl.a. forklares med, at medicin og udviklingspsykologi er videnskabelige paradigmer, der gennem historien har domineret de faglige forståelser af børns kroppe og af normalitet og afvigelse (Falster & Warming 2019; Falster, Vagtholm & Warming 2022; Vagtholm 2023). Det har samtidig medført, at den dominerende forståelse af handicap ofte er drevet af en problematisering af barnet. Der eksisterer dermed en relativ ensidig forståelse af handicap som et negativt forhold, der kræver fagprofessionel intervention (Dahl & Dam-meyer 2023). Det indebærer også, at tragedie-fortællingen dominerer i praksis, ligesom det er tilfældet i samfundet generelt (Oliver & Barnes 2012). Med den anskues handicap som en tragedie for den enkelte, som noget den enkelte er "ramt af", og som derfor betragtes som et uheldigt og passivt offer herfor. Både den medicinske forståelse og tragedie-fortællingen er eksempler på naturalistiske og individualistiske handicapforståelser, der konstruerer handicap som et individuelt biologisk fænomen (Thomas 1999). Det kan imidlertid medføre en afpolitisering og manglende kontekstualisering af de komplekse forhold, der gør, at et menneske bliver "handicappet".

De indbyggede udfordringer i disse modeller er gennem historien blevet kritiseret og søgt forandret ved at udvikle modeller, der inddrager sociale faktorer (Falster & Ringø 2022). I Danmark gælder det særligt *den bio-psyko-sociale model*, hvis formål er at tydeliggøre at muligheder og begrænsninger bliver til i et samspil mellem biologiske-, psykologiske og sociale faktorer og forhold (Falster, Vagtholm & Warming 2022: 22). Det samme er tilfældet for *den relationelle handicapmodel*, der er den bærende model og handicapforståelse i FN's Handicapkonvention og i dansk lovgivning. Her anskues handicap som den begrænsning af deltagelsesmuligheder, der opstår, når en person med sygdom, diagnose eller funktionsvariation bliver begrænset af samfundsmæssige barrierer. Kritikken af disse modeller har imidlertid været, at det sociale og relationelle element bliver overfladisk behandlet, hvorfor en videre politisering, situering og kontekstualisering af handicap er udeblevet (Falster & Ringø 2022).

Linton (2005) beskriver, at Disability Studies handler om at: "*væve mennesker med handicap tilbage ind i samfundets væv – tråd for tråd – teori for teori*" (Linton 2005: 518, egen oversættelse). Med det mener Linton, at Disability Studies handler om at undersøge de måder, hvorpå

handicap gøres til noget afvigende og anderledes, og arbejde for at gøre mennesker med handicap til en almindelig og naturlig del af samfundet. Det handler med andre ord om at (gen)etablere mennesker med handicap som gyldige og ligeværdige borgere med intakte rettigheder og privilegier (Linton 2005: 518).

Forskningsfeltet Critical Disability Studies, der teoretisk udspringer af Disability Studies, er i disse år voksende (Goodley 2017). Feltet er optaget af, hvordan interaktionistiske og strukturelle forhold som diskrimination, nedskæringspolitik eller kapitalisme former og forandrer tilværelsen for mennesker med handicap, og plæderer for behovet for avancerede teorier til at forstå samfundsmæssige processer og forandringer samt deres indflydelse på det levede liv (Meekosha & Shuttleworth 2017). Ifølge Goodley (2017), har feltet et vedvarende engagement i at undersøge og udfordre fordomme og diskrimination, og betoner bl.a., at forskning bør tage udgangspunkt i menneskers levede liv og stræbe mod at skabe forandringer i samfundet, der tilgodeser mennesker med handicap. Der er flere strømninger inden for Critical Disability Studies, blandt andet Crip Studies, som vi vil trække på i denne artikel (Goodley, 2017). Crip Studies, definerer handicap som en kulturel identitet, der både er problematiseret, men som også rummer potentiale for modstand og kritik. Crip Studies-perspektiver inkluderes i diskussionen, med henblik på at eksemplificere, hvordan pædagogisk praksis kan "crippes".

Metode og empiri

Artiklen er baseret på to igangværende forskningsprojekter. Det første projekt har til formål at undersøge, hvordan mennesker med varierende funktionsevne kategoriseres i dansk lovgivning og hvordan kategoriseringer skaber hhv. muligheder og begrænsninger for gruppens identitet, selvforståelse og positionering i samfundet. Til artiklen analyseres en delmængde af den empiri, der er indsamlet i forbindelse med projektet, og som alene vedrører lovbekendtgørelser og vejledninger på dagtilbudsområdet. Disse består af følgende:

- Bekendtgørelse af lov om dag-, fritids- og klubtilbud m.v. til børn og unge (dagtilbudsloven) (38 sider) (LBK nr 985 af 2022/06/27).
- Vejledning til dagtilbudsloven (243 sider) (VEJ nr 9109 af 27/02/2015).
- Bekendtgørelse af lov om social service. (88 sider) (LBK nr 1089 af 16/08/2023).
- Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier (Vejledning nr. 3 til serviceloven) (401 sider) (VEJ nr 9007 af 07/01/2014).

Ovenstående analyseres med henblik på at illustrere, hvilke kategorier der anvendes i lovgivninger og vejledninger til at definere og indkredse, hvem børn med varierende funktionsevner er.

Det andet ph.d.-projekt har, som nævnt til formål at undersøge, hvordan unge og voksne med CP oplever deres hverdagsliv og betingelser for trivsel med særlig fokus på mikro-interaktionelle barrierer. CP betegnes medicinsk som en varig hjerneskade, der påvirker udviklingen af bevægelse, kropsholdning og kognition. Undersøgelsen har til formål at opnå en dybere kvalitativ forståelse af oplevelser, meninger og følelser, med henblik på at lokalisere barrierer og potentialer for et trivselsfyldt liv. Der er tilstræbt variation inden for udvælgelsen af deltagere med hensyn til uddannelsesmæssig baggrund, alder og køn. Projektet involverer 36 unge og voksne med CP i alderen 18 til 68 år. Metodisk omfatter projektet kvalitative tilgange, herunder 25 individuelle interviews og 3 fokusgrupper bestående af 3-6 personer. Individuelle interviews er foretaget med formålet om at skabe et trygt rum for at interviewpersonerne kan dele tanker og meninger om hverdagslivet med CP, mens fokusgruppeinterviewet lagde op at få indsigt i, hvordan mikro-interaktionelle udfordringer i hverdagslivet med CP forhandles og tilskrives betydning i forskellige gruppekontekster. Interviewmaterialet er tematisk kodet, og har fundet sted gennem flere faser, hvilket har givet mulighed for at få overblik over de meninger, kontekster og processer der var sammenlignelige på tværs af interviewene. Interviewpersonerne har givet informeret skriftligt samtykke i forbindelse med deres deltagelse i ph.d.-projektet. Alle personhenførbare detaljer om interviewpersonerne, herunder navne, steder, informationer om funktionsvariation, udseende, specifikke præferencer og relationer, er anonymiserede, så de ikke kan lede tilbage til informanten.

Analyse

Den følgende analyse indeholder tre afsnit. I første afsnit analyseres, hvordan mennesker med varierende funktionsevner kategoriseres i lovgivningen på dagtilbudsområdet. Andet afsnit er en kvalitativ analyse af, hvordan unge og unge voksne med CP er blevet mødt og "arbejdet med" gennem deres barndom og ungdom. I sidste afsnit diskuteres handicap som en invitation til at "crippe" praksis.

Juridiske kategoriseringer

I de seneste årtier har der været et stigende ønske om, at pædagoger skal identificere børn i sårbare positioner, sikre deres trivsel og en alderstilsvarende udvikling og læring (Falster & Warming 2019; Falster 2019). Det kommer til udtryk i formålsbeskrivelsen til dagtilbudsloven, hvor det fremgår, at dagtilbud skal: "(...) fremme børns og unges trivsel, udvikling og læring" (LBK nr 985 af 27/06/2022) samt:

"(...) forebygge negativ social arv og eksklusion, ved at de pædagogiske tilbud er en integreret del af både kommunens samlede generelle tilbud til børn og unge og af den forebyggende og støttende indsats over for børn og unge med behov for en særlig indsats, herunder børn og unge med nedsat psykisk og fysisk funktionsevne (...)" (LBK nr 985 af 27/06/2022).

I og med formålet med dagtilbud er, at pædagoger skal identificere børn med behov for en "særlig indsats", er det nærliggende at kigge på, hvordan en kategori som "børn med særlige behov" defineres, idet denne gruppe udgør målgruppen for de særlige indsatser. I vejledningen til dagtilbudsloven defineres gruppen som:

"(...) børn med behov for særlig opmærksomhed og hjælp i en periode i dagligdagen, børn med behov for støtte efter dagtilbudsloven samt børn med behov for særlig støtte efter lov om social service" (VEJ nr 9109 af 27/02/2015) samt børn med behov for: "(...) en særlig tilrettelagt pædagogisk indsats for at udvikle deres kompetencer. Det kan f.eks. være børn med en belastet familiemæssig baggrund, børn med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, børn med sociale problemer mv." (VEJ nr 9109 af 27/02/2015).

Der gives enkelte eksempler på, hvad "særlig indsats/støtte" eller "en særlig tilrettelagt pædagogisk indsats" kan være, f.eks. en støttepædagog eller oprettelse af "særlige handicapgrupper". Den måde som begreberne "særlig indsats" og "særlige behov" defineres på, er således noget, der skal gives substantielt indhold i praksis.

Begrebet handicap anvendes i begrænset omfang, men når det gør, da anvendes det alene som synonym for begreber som "funktionsnedsættelse" og "fysisk eller psykisk nedsat funktionsevne". I lovgivningen og vejledningen opereres der derfor ikke med en tydelig distinktion mellem de førnævnte begreber og handicap, som det ellers er tilfældet i den relationelle handicapforståelse fra FN's Handicapkonvention, der er den officielle handicapforståelse i Danmark.

Som det fremgår af ovenstående, kan børn med "særlige behov" modtage "særlig støtte" efter lov om social service (serviceloven) (LBK nr 1089 af 16/08/2023). Her er der både tale om hjælpe- og støtteforanstaltninger, f.eks. hjælpemidler, men også, specifikt i forhold til børn i dagtilbudsalderen, en plads i et "særligt dagtilbud". Disse dagtilbud er karakteriseret ved at "(...) give særlig støtte, behandling m.v. til børn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne." (VEJ nr 9007 af 07/01/2014), f.eks. aflastning, observation og diagnosticering, der kræver specialiseret viden.

Samlet set kategoriseres børn med varierende funktionsevner på tre måder: 1) børn med et potentielt behov for at modtage en særlig indsats, 2) børn med særlige behov, og 3) børn med fysisk eller psykisk nedsat funktionsevne. Der forekommer en dikotomisk konstruktion af børns kroppe, hvor de med "nedsat funktionsevne" indirekte positioneres som kropsligt (i både fysisk og psykisk forstand) afvigende fra den "normale" krop. Det samme er tilfældet med begrebet "særlige behov", da der i så fald må eksistere børn med almindelige/ordinære behov. Med inspiration fra McRuer (2017) kan sådanne konstruktioner

medføre, at børn med varierende funktionsevne defineres og synliggøres i praksis som en gruppe, der står i modsætning til den kropskapable position, hvilket kan resultere i at de får tildelt en mere marginal og mindre naturlig/almindelig position i praksis. Det betyder naturligvis ikke, at børn ikke kan have behov for at blive mødt af professionelle med specialiseret viden, men at de "særlige indsatser" skal iværksættes på måder, der ikke marginaliserer og stigmatiserer. Dette er naturligvis et dilemma, der allerede finder sted i pædagogiske praksisser (Falster 2021).

I forhold til kategorien "handicap", er denne fraværende som socialt fænomen, men tilstedeværende i form af at vedrøre kroppe med "funktionsnedsættelser" og "særlige behov". Handicap kan dog fortolkes til at være tilstedeværende på en latent og subtil måde, da begreber som "særlig indsats" refererer til at gruppen skal modtage forskellige former for kompensation, med henblik på at overkomme barrierer. Men da handicap også anvendes som synonym for individuelle kropslige variationer, er en social og relationel forståelse kun til stede i begrænset omfang. Desuden fremstilles behov for indsatser som noget, der udspringer af det enkelte barn, og der gives som udgangspunkt ikke eksempler på, hvordan behov opstår på baggrund af kontekstuelle barrierer. De faglige indsatser er orienteret mod individuel tilpasning og behandling, mens sociale og relationelle forhold adresseres i begrænset omfang. I næste afsnit vil vi analysere og nuancere, hvordan denne form for individualisering af handicap også afspejler sig i unge og unge voksnes fortællinger og oplevelser af, hvordan de er blevet mødt af professionelle og i hverdagslivet generelt.

Individualisering og usynliggørelse af handicap

Flere af de unge og unge voksne med CP beskriver, hvordan handicap ofte forstås som et individuelt medicinsk fænomen og en personlig byrde, der ligger hos den enkelte. Elin beskriver det således:

"Man har lært at ens krop i den grad er ens fjende. Og i den grad er noget, der har skuffet en. Altid."

De beretter om, at læger, pædagoger, lærere og forældre har et gennemgående og relativt ensidigt fokus på manglende kropslige funktioner. Det resulterer i ambivalente følelser og udfordringer med at acceptere og værdsætte egen kropslighed og "naturlige" måde at bevæge sig på. Magnus beskriver det på følgende måde:

"(...) mit liv har handlet om at optimere og komme så tæt på at have et almindeligt liv på lige fod med mine jævnaldrende. Jeg har måske savnet, at der var plads til at savle. Til at sidde med min tommelfinger inde. Til at sidde med krum ryg. Det er jo min natur."

“Det problematiske ligger i, at man hele tiden bliver sammenlignet med den normale krop, og man så vokser op med sådan en opfattelse af, at handicappet er det, der gør, at du ikke er, som du burde være”

Det er gennemgående i interviewpersonernes fortællinger, at de professionelle interventioner, som de har været genstand for i løbet af deres liv, primært har rettet sig mod fysiske aspekter af deres krop, f.eks. i form af behandlinger og træning. Det har også været tilfældet i pædagogiske og læringsmæssige kontekster, f.eks. i skolen, som det beskrives af Johan:

“Der har ikke været nogen håndsrekning i forhold til at lave en klar plan for: Nu skal vi have Johan til at lykkes. Hvordan skal vi få ham til at være åben over for andre? Og hvordan skal vi få klassekammeraterne til at forstå, at her er der nogle udfordringer som I ikke kender [...]. Det er den fysiske diagnose, folk har fokus på.”

De unge beretter om en generelt manglende opmærksomhed på, hvordan kontekstuelle barrierer, f.eks. i skolen, begrænser og ekskluderer dem, og at de primært har erfaret en betydelig vægt på individuelle interventioner som løsningen på barrierer. Desuden beskriver flere, at de føler sig konstant sammenlignet med det, der betragtes som den “normale” krop, og at sammenligningen giver dem en følelse af, at deres kropslige variationer alene er det, der adskiller dem fra andre og definerer dem som “anderledes”. For flere har det de konsekvenser, at de anlægger individuelle strategier, hvor de enten benægter, skjuler eller forsøger at “overvinde” deres kropslige variationer (Dahl & Poder 2023). Strategierne anvendes f.eks. med henblik på at undgå oplevelsen af stigmatisering eller for at “bevise deres værd” over for andre. Sidstnævnte beskriver Frida således:

“Det problematiske ligger i, at man hele tiden bliver sammenlignet med den normale krop, og man så vokser op med sådan en opfat-

telse af, at handicappet er det, der gør, at du ikke er, som du burde være.”¹

Ligesom Frida beskriver andre, hvordan de udfører forskellige former for strategisk arbejde. Det indebærer, at de kompenserer og bruger deres energi på at “passe ind” og leve op til andres ønsker og krav til deres krop, f.eks. ved at vise omverden, at de arbejder aktivt for at leve op til forestillingerne om det “normale” liv og kropskapable ideal (Dahl & Poder 2023).

Som en modpol til de individuelle strategier pointerer flere betydningen af og et ønske om synliggørelse og større bevidsthed om tilgængelighed, og ikke kun tilgængelighed der tages i betragtning efter individuelle behov. Sonia beskriver det således:

“Men altså, hvis man skal sådan kigge på det lidt mere kulturelt eller sådan, så, som vi også snakkede om tidligere, at man tænker mere over tilgængelighed som almindelig person. Og at de bliver mere opmærksomme på det. Det er jo ofte først når folk lærer mig at kende, at de begynder at overveje, at tænke i de baner.”

Desuden oplever flere, at deres tilstedeværelse i nogle miljøer, f.eks. i uddannelses tilbud, virker overraskende på andre, og at det positionerer dem som et exceptionelt fremmedelement, der ikke hører rigtigt til. Det er f.eks. tilfældet når Sonia fortæller, at mange først tænker på tilgængelighed, når hun ankommer med sin el-kørestol og skal bruge faciliteterne. På den måde oplever flere, at de selv må bane vejen for

¹ Dette citat er også brugt i Dahl 2023, s. 59

deres egen inklusion og deltagelse, og at handicap bliver reduceret til individets personlige problem selvom de barrierer der ofte italesættes, har institutionel og strukturel karakter. Frida har desuden boet i USA, og her oplevede hun, hvordan mennesker med handicap ikke var sensationer eller undtagelser, men en mere naturlig og integreret del af samfundet:

"Nu har jeg boet et halvt år i USA og studeret der. Og det var noget fuldstændig andet. Der var meget større bevidsthed: Denne her type menneske findes også. Det var ikke en sensation, at jeg gik på den skole, jeg gik på, og havde et handicap. Der blev aldrig stillet spørgsmål til, hvorvidt jeg kunne gå i skolen eller ej. Jeg havde lige så meget plads til at være der som alle andre."

På baggrund af interviewpersonernes beskrivelser fortolker vi det således, at handicap i Danmark er fraværende som et socialt fænomen, men konstant tilstedeværende som et problematiseret træk ved individet. I forlængelse af en lignende problematik, reflekterer Johan over betydningen af at fremhæve og anerkende gruppens erfaringer og meninger i forhold til at skabe fremtidens samfund:

"Jeg har en viden, som andre ikke sidder inde med. Man hører tit om folk som er eksperter inden for specifikke emner. Men det er jo ikke særlig tit, at det er personer med handicap."

Johan italesætter en længsel efter, at personer, der lever med handicap, inviteres ind i beslutningsprocesser og diskussioner, f.eks. vedrørende lovgivning og pædagogisk praksis. Dette kan være med til at kvalificere det pædagogiske arbejde og fagligt udvikle området. Med afsæt i Crip Studies beskriver Fox (2010) bl.a., at når noget "crippes", da ændrer man forventningerne til noget, gør det uvante og skaber andre måder at praktisere, tænke og leve på. Det bygger på ideen om at modsætte sig, udfordre og transformere det, der f.eks. forstås som normalt versus unormalt. For flere af de unge voksne har deres liv båret præg af en proces, hvor flere er gået fra at ønske deres handicap langt væk, gennem f.eks. træning og operationer, til at arbejde med at acceptere handicap, som en identitet eller position der ikke kun er negativ (Dahl & Poder 2023). For flere indebærer det at finde nye måder at tænke og udtrykke sig på, hvilket Isack beskriver således:

"Og så fik jeg bare lyst til at få et andet sprog for det, og jeg så, der var et andet sprog for det, og sådan man kunne gøre modstand faktisk og modstand på en anden måde end at gøre modstand mod sit handicap."

Isack beskriver, at han har lyst til at gøre modstand på en anden måde, end at gøre modstand mod sit handicap. Ligesom mange andre i interviewmaterialet, har flere set deres kroppe som den primære årsag til

deres problemer, men her beskriver Isack en proces, hvor han begynder at finde et "andet sprog", der handler om at gøre op med negative og individualiserende narrativer. Som han siger: *"Jeg synes, det var ligesom befriende, at jeg ikke behøvede at tænke om mig selv på sådan en, en nedgørende måde..."*. Det "andet sprog" refererer altså til en alternativ måde at tænke, tale og agere på, der tillader Isack at bryde ud af "den nedgørende tankegang", der omgiver handicap. Det er et eksempel på, at unge voksne med CP selv efterlyser et opgør med den fraværende tilstedeværelse som handicap befinder sig i, og at sprog til at kritisere nedsættende og individualiserende narrativer kan virke frigørende. En opmærksomhed på de handicapforståelser der anvendes i pædagogisk praksis, kan således være med til at bryde med bestemte narrativer og skabe mere mangfoldig repræsentation, hvor handicap ikke automatisk problematiseres, men anskues som en kulturel identitet/position, der kan bidrage positivt til praksis og som i øvrigt er afgørende for, hvordan nogle mennesker lever og erfarer verden.

Diskussion

Analysen tematiserer, at handicap ofte bliver opfattet som et resultat af individuelle begrænsninger, hvilket fører til en manglende opmærksomhed på kontekstuelle forhold og praksisser, der medvirker til at "handicappe" en person. Selvom populære handicapmodeller som den bio-psyko-sociale model og den relationelle handicapmodel fremhæver sociale og relationelle forhold som afgørende faktorer, når mennesker "handicappes", synes disse aspekter at være gledet ud af lovgivningen på dagtilbudsområdet og være fraværende i erfaringerne fra praksis hos unge og unge voksne med CP. Imidlertid kan et fokus på hvordan mennesker "handicappes" i pædagogisk praksis, flytte fokus væk fra individets "mangler" og "begrænsninger" og hen mod en opmærksomhed på, hvordan der kan skabes kontekster, rum og situationer der støtter den enkelte, herunder støtter den enkelte i at undersøge tilværelsen på sine præmisser og måske også få kropskapable til at forstå verden på nye måder. I interviewene har flere refleksioner og ideer til, hvordan samfundet og det sociale kan gentænkes. Disse perspektiver kan anvendes til at trække handicap frem som socialt fænomen i pædagogisk praksis.

I Crip Studies anskues handicap som en identitet, der grundet samfundets høje værdisætning af kropskapable, fremstilles og positioneres som en negativ, stigmatiseret og problematiseret identitet (McRuer 2010). Denne favorisering af kropskapable kommer til udtryk i måden hvorpå samfundet generelt, såvel som i sektorer som skole- og uddannelsessystemet og arbejdsmarkedet, er indrettet til at støtte og rumme kropskapable. Mennesker med handicap kan ofte godt få formelt "adgang" til disse rum, men det er ofte på de kropskapables præmisser. Netop i Crip Studies fortolkes handicap som en subversiv position, der rummer potentiale for at transformere og udfordre disse normative tendenser og standarder i samfundet (Goodley, 2017). Det kan f.eks.

Handicap ikke er noget et individ er, men noget et individ bliver gjort til i mødet med et fordomsfuldt og utilgængeligt samfund

inspirere til forandringer i pædagogiske praksisser. For det første ved en øget opmærksomhed på menneskers behov for gensidig omsorg, støtte og hensyn. Mennesker med handicap har tit brug for særlig støtte og omsorg. For at man rigtig kan hjælpe én med handicap, er det typisk nødvendigt at spørge ind, identificere sig med og forsøge at forstå den andens behov og udgangspunkt. Hvis man f.eks. vil hjælpe en kørestolsbruger op ad en trappe, da må man spørge: "Hvordan kan jeg hjælpe bedst?" eller: "Bare sig til, hvis jeg skal gøre noget". Denne interaktion er sårbar, men rummer også en mulighed for at styrke det sociale bånd, komme tættere på hinanden og afmontere den skam der kan være forbundet med at have brug for et andet menneske (Scheff 2000). Denne "crippede" måde at interagere på, kan inspirere til f.eks. en børne- og/eller klasserumskultur, hvor man spørger ind til hinanden og drager omsorg for den anden på ligeværdige måder. At crippe et børne- eller ungerum, kan simpelthen være at lægge vægt på, at vi som mennesker er forskellige og har forskellige behov. Hvilket af McRuer (2023) defineres som "crip-pacing".

Crip Studies baserer sig ofte på metoder, der kan være med til at rekonstruere handicap-narrativer (McRuer 2023), og forandringer i pædagogisk praksis kan derfor, for det andet, sigte mod at ændre og dekonstruere stigmatiserende og problematiserende narrativer. For eksempel beskrives handicap inden for Crip Studies som en motivation og lyst til at leve med handicap, hvilket står i modsætning til ønsket om at reducere, helbrede eller eliminere, som det f.eks. er tilfældet i den medicinske model (Sandahl 2013). Lysten til at leve med handicap kan f.eks. afspejles ved at man som pædagog forholder sig kritisk til tragedie-fortællingen, og støtter børn og unge i ønsket om at "fejre" og påtage sig handicap med "stolthed" (pride), som led i en kropspo-

sitiv og kropspolitisk bevægelse (Dahl & Poder 2023; Dahl & Damme-
yer 2023). I pædagogisk praksis kan dette også oversættes til lysten til at leve med og være stolt af det man er blevet fortalt, er sin begrænsning. Mange mennesker bærer noget de er skamfulde over, noget de er blevet udskammet for og har forstået som det "forkerte ved dem". At crippe pædagogisk praksis kan således handle om at skabe rum og plads til at dekonstruere negative narrativer, forstå hvor de kommer fra og udfordre dem ved at støtte børn og unge i at stille spørgsmål som "Hvorfor er dét egentlig forkert ved mig?", "Hvem har bestemt det?" og "Hvordan kan jeg ændre den negative fortælling om mig selv, så jeg kan bære mit karakteristika mere med stolthed?".

Med afsæt i Sandahl (2003) forstår vi det at "crippe" pædagogisk praksis som en opmærksomhed på nye og anderledes synspunkter og erfaringer, og et "begær" efter det som handicap kan forstyrre eller udfordre. Som beskrevet ovenfor kan handicap f.eks. forstyrre idealet om det uafhængige menneske. Et begær mod dét, handicap forstyrrer, kan på et mere overordnet niveau således være begæret efter et omsorgsfuldt samfund, der anerkender den gensidige afhængighed mellem mennesker. Men det kan også være en ambition om at skabe et klasse- eller læringsmiljø, hvor det er muligt at udtrykke sig ærligt og sårbart og hvor man som klassekammerater bakker op om hinanden. Når noget "crippes" indebærer det dermed også at forstå og forholde sig til handicap som en produktiv position, der rummer transformative perspektiver og om at etablere et vedvarende fokus på agens, erfaringer og værdier hos mennesker med såvel som uden handicap. At crippe praksis handler således om at fremhæve handicap som socialt tilstedeværende og at skabe rammerne (socialt, fysisk osv.) for at eliminere unødvendige ulighedsskabende mekanismer. På den måde kan man

via en crip-tilgang være med til at gøre handicap tilstedeværende, fordi samfundsmæssige og interaktionistiske barrierer anerkendes og tilskrives central betydning.

Konklusion

I denne artikel er den traditionelle opfattelse af handicap som en individuel afvigelse, og som dominerer i lovgivning og i praksisser omkring mennesker med handicap, blevet undersøgt og udfordret. Ved at "crippe" praksis foreslås en radikal udfordring af de individualiserede handicapnarrativer. At crippe pædagogiske praksisser kan gøres gennem dag-til-dag aktiviteter, arrangementer og sproglighed, f.eks.

ved at udtænke aktiviteter ud fra et handicap-perspektiv, der indsætter individet med handicap i en agendasættende og erfarende rolle, eller ved at afskrive nedsættende og individualiserende begreber om handicap, som f.eks. at et barn med handicap går "forkert", er "unormalt" osv. Når vi ser handicap gennem et kritisk crip-perspektiv og relaterede problemer som nogle der kræver samfundsmæssige og sociale løsninger, opfordrer det til en udvikling, hvor handicap ikke er noget et individ er, men noget et individ bliver gjort til i mødet med et fordomsfuldt og utilgængeligt samfund. Gennem crippede praksisser kan mennesker med handicap få nye muligheder for at leve livet, byde ind, tage beslutninger og aktivt bryde med handicap som fraværende tilstedeværelse.

Litteratur

- Barnes, E. (2016). *The Minority Body – A theory of Disability*. Oxford University Press.
- Dahl, O., & Poder, P. (2023). "Jeg var en alien, der ledte efter sit rumskib" – En kvalitativ, motivationsteoretisk undersøgelse af unge voksne med cerebral pareses identitetsarbejde. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, 2, 25-45.
- Dahl, O., & Dammeyer, J. (2023). Fra at "fixe" til at "fejre" handicapidentitet – Socialpsykologiske og mikrosociologiske perspektiver på liv med handicap. In L. Barsøe, & R. Lind, (Eds.), *Jeg leder efter en ny måde at snakke om handicap på* (pp. 145-164.). Samfundslitteratur
- Falster, E. (2019). At måle og vurdere børn i dagtilbud – og hvordan det påvirker pædagogisk praksis. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*. Nr. (2): 53-62.
- Falster, E. & H. Warming (2019). Rationalities in the pedagogical regime of practice. *Childhood*. 26(4): 554-569.
- Falster, E. (2021). *Vi kæmper for at leve – En socialrelationel og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv*. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet.
- Falster, E. I. Vagtholm & H. Warming (2022). *Livet med bevægelseshandicap – Børns og unges perspektiver*. Akademisk Forlag.
- Falster, E. & P. Ringø (2022). Styringsrationaler, menneskesyn og inklusionens neoliberale forskydning. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*. Nr. (4): 70-87.
- Goodley, D. (2014). *Dis/Ability Studies – Theorising disablism and ableism*. Routledge, New York.
- Goodley, D. (2017). *Disability Studies – An Interdisciplinary Introduction*. SAGE, London.
- Linton, S. (2005). What is disability studies?. *Pmla*, 120(2), 518-522.
- Meekosha, H. & R. Shuttleworth (2017) What's So "Critical" about Critical Disability Studies? I L. J. Davis (ed) *The disability studies reader*. Routledge.
- McRuer, R. (2004). Composing Bodies; or, De-Composition: Queer Theory, Disability Studies, and Alternative Corporealities. *JAC*, 24(1), 47-78.
- McRuer, R. (2006) *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press.
- McRuer, R. (2010). Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. *The disability studies reader*, 3.
- M. Oliver, & C. Barnes (2012). *The New Politics of Disablement* (pp. 383-392). Palgrave Macmillan, UK.
- VEJ nr 9007 af 07/01/2014 . Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier. (Vejledning nr. 3 til serviceloven), Børne-, Social- og Ældreministeriet.
- VEJ nr 9109 af 27/02/2015. Vejledning til dagtilbud m.v. Børne- og Undervisningsministeriet.
- LBK nr 985 af 27/06/2022. Bekendtgørelse af lov om dag, fritids og klubtilbud m.v. til børn og unge (dagtilbudsloven), Børne og Undervisningsministeriet.
- LBK nr 1089 af 16/08/2023. Bekendtgørelse af lov om social service (serviceloven), Social-, Bolig og Ældreministeriet.
- Sandahl, C. (2003) Queering the Crip or Crippling the Queer? Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9.1 : 25-56.
- Scheff, T. J. (2000). Shame and the social bond: A sociological theory. *Sociological theory*, 18(1), 84-99.
DOI: <https://doi.org/10.1111/0735-2751.00089>
- Shilling, C. (2012). *The Body & Social Theory*. Sage, Third Edition.
DOI: <https://doi.org/10.4135/9781473914810>
- Vagtholm, I. (2023). Krops- og funktionsinkluderende normkritik – Potentialer i det pædagogiske arbejde. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*. Nr. (2): 10-24.