

Ulike perspektiver på funksjonshemming og konsekvenser for kunstnerisk arbeid

Perspektiver og modeller

Vi har vist noe av det som danner den historiske bakgrunnen for de diskusjonene vi har i dag, og som preger repertoarvalgene til teatrene som brukes som eksempler i boken. Alle disse sporene viser hvordan funksjonshemmede gjennom historien ofte har blitt betraktet som annenrangs borgere. At man ikke har vært ønsket, og til tider så uønsket at man ikke ble vurdert verdig til å leve, er fortsatt tema for kunstnerisk utforskning og debatt.

Hva vil det si å være normal? Hvem har definisjonsmakten over hva som er et godt og verdig liv? Og hvordan er det å ha en utviklingshemming eller autisme? Hvordan ser verden ut gjennom øynene til skuespillerne? Hvordan fremstår verden når man har erfaringer med å ha en utviklingshemming? Hvilke erfaringer tar skuespillere med autisme

med seg på scenen? Hva skjer når blikket vendes mot publikum? Dette er noen av de spørsmålene som aktualiseres gjennom politiske, kunstneriske og sosiale praksiser i dag.

Som ledd i å forstå verden rundt oss, lager vi teorier og modeller som kan bidra til å kategorisere, rydde opp og skape mening i kaoset. Slik er det også i funksjonshemmingsfeltet. Vi vil presentere slike modeller i neste delkapittel – medisinsk, sosial, relasjonell/politisk-relasjonell og affirmativ modell.

Problemet med teorier og modeller er at de har en tendens til å virke fikserende og kan bli uttrykt som sannheter. Da kan de bli brukt i et bevisst eller ubevisst maktspill. Beskrivelsen av de ulike modellene viser at det er mange perspektiver som eksisterer side om side, og at de valgene vi tar også kan få uheldige konsekvenser, til tross for gode intensjoner. Det er derfor viktig å holde samtalene og diskusjonene i gang på tvers av kunnskapsfelt og funksjonsvariasjoner.

Modeller er skapt for at vi lettere skal få grep om verden, men en modell i seg selv løser ingenting. Uansett hvilke briller vi ser verden gjennom, vet vi at utviklingshemmede ofte kommer ekstra dårlig ut når det gjelder utdanning, arbeid og helsetjenester, og er spesielt utsatte i økonomiske nedgangstider.

Gjennomgangen av modellene er ikke uttømmende, men viser at også om man arbeider med teater eller andre former for kunst, vil man møte ulike diskurser og begreper. Ofte kan man oppleve at man blir redd for å si noe galt eller bli oppfattet på en måte man ikke har til hensikt, dersom man anvender «feil» språk eller ikke forstår dette ofte konfliktfylte feltet på «rett måte». Det er viktig å vite at man som ikke-funksjonshemmet trer inn i et felt hvor mange av deltakerne har opplevd å bli kontrollert og styrt av andre, og kan føle seg maktesløse i mange situasjoner. For å øke forståelsen kan det derfor være nyttig med kunnskap om hvilke diskurser man kan møte, og dette kan danne grunnlag for at man kan reflektere sammen om hva man ønsker å oppnå i arbeidet og på hvilken måte.

Vi ser hvor komplisert begrepsbruken er, og at det er vanskelig å forholde seg konsekvent til bestemte begreper. Men ett hovedpoeng som løftes fram i den nyere offisielle politikken, er at funksjonshemming ikke er noe man er, men noe man har. Dette står i kontrast til en del internasjonale strømninger der forholdet mellom funksjonshemming og person diskuteres. Spørsmålet er hva som skal settes først. Skal man sette personen først (person med utviklingshemming) eller identiteten først (utviklingshemmet person)? Man snakker og skriver om at personer kan ha en funksjonshemming, at funksjonshemmingen bare er en del av personen, og at den oppstår i et relasjonelt forhold til omgivelsene når man møter funksjonshemmende barrierer i samfunnet.

Innen funksjonshemmingskretser, blant annet i mange autismeforum, ønsker mange i dag at man ikke skiller mellom funksjonshemmingen og personen, fordi man anser funksjonshemmingen som en sentral del av sin identitet. Man er autist, utviklingshemmet, funksjonshemmet, på samme måte som man har andre identiteter knyttet til for eksempel kjønn, sosial og etnisk bakgrunn. I praktisk språkbruk ser vi også at dette varierer mye, og oftest snakker vi heldigvis med hverandre og refererer til hverandres navn.

Uansett, dersom man som ikke-funksjonshemmet arbeider med skuespillere med utviklingshemming og autisme, må man bruke et respektfullt språk og bidra på en måte som fremmer en samskapende og meningsfull dialog. Å spørre dem man samarbeider med hvilke begreper de foretrekker, er et godt utgangspunkt.

For å redusere forvirringen noe, skal vi se nærmere på ulike modeller eller perspektiver på funksjonshemming. Utviklingen av disse modellene henger sammen med den historiske utviklingen som tidligere er skissert, samtidig som det skjer en omformulering og nytolkning av gamle begreper. Begreper og talemåter som for ti år siden ble oppfattet som uheldige av mange, kan dukke opp igjen, men med et annet innhold. Nye generasjoner, som har en annen historie enn dem som vokste opp på 1960- og 70-tallet, har også et annet

språkbruk. Slike modeller kan virke teoretiske og fjerne, men innenfor teatermiljøene vi beskriver i denne boken, fungerer de ofte som referansepunkter. Vi ser at repertoaret ofte gjenspeiler en protest mot den medisinske modellen.

Jan Grue, norsk forsker og forfatter, er opptatt av at vi trenger ulike språk og termer i ulike situasjoner. Han påpeker at vi må være forsiktige så vi ikke kaster barnet ut med badevannet når vi kritiserer modeller og ulike diskurser. Ulike språkformer kan brukes i ulike sammenhenger uten at det går på integriteten løs.²⁹ Språk knyttet til sosiale og politiske spørsmål er viktig for å ramme inn og beskrive funksjonshemmedes liv og erfaringer som en mangfoldig og heterogen gruppe, mens det medisinske språket eger seg til å sette ord på spesifikke erfaringer og utfordringer knyttet til sykdom. Grue fremholder at ulike språk brukes på ulike nivåer. Når det gjelder utfordringer knyttet til tilgjengelighet, kan disse diskuteres ut fra generelle prinsipper og lovhjemler, samt hvilke mål samfunnet har og hvilken politikk som føres. For enkeltmennesket er det imidlertid avgjørende å bli anerkjent som det unike mennesket man er, med sine spesielle sensoriske, motoriske og intellektuelle kapasiteter. Blir vi for opptatt av samfunnsmessige barrierer, kan vi glemme at vi som individer alle har ulike behov, både i hverdagslivet og når det gjelder medisinsk behandling.

Utviklingshemmede som gruppe kan forsvinne eller bli glemt når vi snakker om identifisering, kampen om rettigheter og det å fremme sine krav. Mange med utviklingshemming har i mindre grad mulighet til selv å kreve rettigheter og bygge sin egen identitetskultur, i alle fall ikke uten hjelp. Derfor er det desto viktigere å legge til rette for arenaer der de kan få anerkjennelse og bekreftelse, slik at deres stemmer også blir hørt.

29 Grue, J. (2017). Now you see it, now you don't: A discourse view of disability and multidisciplinary. *Science Direct*, 11(3): 168–178 <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.05.002>

Medisinsk modell

I løpet av 1900-tallet og videre utviklet den medisinske fagdisiplinen seg betydelig. Det ble utviklet nye medisiner og ny medisinsk teknologi, blant annet ble røntgenapparatet tatt i bruk for diagnostisering. Det hersket optimisme fordi man ble i stand til å kurere sykdommer med høy dødelighet, og ikke minst betydde oppdagelsen av penicillin enormt mye for folkehelsen generelt. Foucault beskriver hvordan det medisinske blikket blir et styrende og kraftfullt blick når legeprofesjonene, medisinsk teknologi og farmasi er i rask utvikling. Fremskrittene på 1940- og 1950-tallet var kilde til mye optimisme, og oppdagelsen av penicillin og utviklingen av vaksiner mot flere sykdommer ga håp. Disse fremskrittene ga også den medisinske industrien stor makt. Den medisinske helsediskursen har ifølge Jan Grue fortsatt stor makt i dag når det gjelder forståelsen av funksjonshemming: «“Disability” is understood differently in medicine and in politics, differently in welfare bureaucracies and in NGOs. Still, in these fields, as in everyday usage, it continues to carry strong connotations of and associative links with health and illness».³⁰ Stiker beskriver hvordan det medisinske feltet utviklet seg raskt i kjølvannet av to verdenskriger, hvor behovet for rehabilitering av krigsskadde var enormt, og målet var å rehabilitere de skadde tilbake til så normal kropp og funksjon som mulig. Den medisinske modellen, som ble et utgangspunkt for å forstå funksjonshemming i moderne tid, har etter hvert blitt kritisert – ikke fordi det er galt å være opptatt av å kurere syke og skadde gjennom medisinsk hjelp, men fordi målet knyttes til et ideal om normalitet gjennom medisiner og trening tilbake til en mest mulig normal tilstand. Dette innebar den gangen, og fortsatt i dag, ofte smertefull behandling og stor emosjonell påkjenning. For mange er det et umulig prosjekt å trene seg til en «normal» kropp, og mange kjenner skam dersom de ikke klarer

30 Grue, J. (2017). Now you see it, now you don't: A discourse view of disability and multidisciplinary. *Science Direct*, 11(3): 168–178 <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.05.002>

å «bli normal». Å være, se ut og oppføre seg så normalt som mulig er det ønskede resultatet av medisinsk behandling forankret i en tradisjonell medisinsk modell. Samtidig ser vi i dag at nyere kunnskap om biologi og nevroforskning har blitt en kilde til forståelse av hvordan kropp og hjerne fungerer, og at hvordan vi er skrudd sammen har betydning for læring og fungering i hverdagslivet, uten at man nødvendigvis skal tilpasse seg en snever normalitetsforståelse. Tvert imot har mange, særlig innen autismespekteret, brukt denne kunnskapen aktivt for å vise at det ikke handler om normalt eller unormalt, men om nevrodiversitet. På denne måten kan unge i dag bruke medisinsk kunnskap og overskride den tradisjonelle bruken ved i større grad å ta definisjonsmakten over hvordan de vil at deres identitet og tilværelse skal beskrives.

Likevel har det i tradisjonell medisinsk tilnærming vært legene som har vært ekspertene, og mange som har vært avhengige av medisinsk kunnskap, har hatt liten eller ingen deltakelse i beslutningsprosesser som har berørt egen kropp og situasjon. Mye av kunnskapen knyttet til funksjonshemming og rehabilitering ble utviklet for å hjelpe krigsskadde eller andre som fikk påført skade. Utviklingshemmede ble i liten grad sett på som opplæringsdyktige eller som noen som kunne ha nytte av rehabilitering. Det å ha en utviklingshemming var per definisjon å være født utenfor normalitetskurven, og da fantes det få medisinske botemidler.

Dette blir også tatt opp i NOU 2016:17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming, fremhever spesielle utfordringer knyttet til utviklingshemmedes rettigheter og peker på at det er særlige forhold og utfordringer knyttet til å sikre denne gruppens rettigheter. I denne offentlige utredningen beskrives en medisinsk forståelse som «fundert i synet på funksjons- eller utviklingshemming som et patologisk avvik ved individet». Videre anerkjennes det at den medisinske tilnærmingen har vært gjenstand for kritikk de siste 30–40 årene fordi «en slik tilnærming er utilstrekkelig fordi den neglisjerer systemiske, strukturelle og sosiale strukturer

som påvirker individets fungering. Det tas ikke tilstrekkelig hensyn til samfunnet og miljøet som omgir personen».

Den medisinske modellen ble etter hvert sterkt kritisert av funksjonshemmingspolitiske bevegelser som vokste fram fra 1970-tallet, og som peker på de urettferdige og moralske aspektene ved den medisinske diskursen, samt det ujevne maktforholdet mellom den som blir kategorisert som funksjonshemmet og de medisinske ekspertene som utfører kategoriseringen. Etter hvert som funksjonshemmede begynte å organisere seg i kjølvannet av andre borgerrettighetskamper, vokste det fram nye ideer som følge av kritikken mot den individorienterte medisinske forståelsen.

Et innblikk i hvordan denne kampen foregikk i USA, får man gjennom filmen *Crip Camp. A disability revolution*. Filmen viser hvordan funksjonshemmede begynner å organisere seg og kjempe for felles rettigheter.³¹

Konsekvensene av den medisinske normaliseringsideologien har fått innflytelse på mange områder, både innen skole og i fremveksten av profesjoner som skal bidra i den voksende velferdsstaten. Foucault beskriver dette ganske krast som normaliseringsagenter: «Normalitetens dommere er til stede overalt. Vi befinner oss i «lærer-dommeren», «lege-dommeren», «pedagogdommeren», «sosialarbeider-dommerens» samfunn. Alle utbrer normens universelle herredømme. Og enhver – på den plass han befinner seg – underkaster sin kropp, sine gester, sin atferd og oppførsel, sine ferdigheter og ytelser denne makt».³²

Til tross for kritikken av den medisinske modellen, og utviklingen og utvidelsen av den sosiale modellen, lever medikaliseringstankegangen videre. Noen funksjonshemmede forskere og aktivister unngår eller nekter å bruke medisinsk terminologi, men det er likevel slik at også funksjonshemmede blir syke og trenger medisinsk behandling, statistisk

31 *Crip Camp. A disability revolution*. (2020). Film skrevet og regissert av James Lebrecht, Nicole Newnham, David Radcliff. Netflix.

32 Foucault, M. (1999). *Overvåkning og straff*. Gyldendal Norsk Forlag.

sett mer enn andre. Dette påpeker også Jan Grue, som understreker at kritikken mot den medisinske modellen er forståelig, men at spørsmålet blir hvordan medisinske spørsmål skal håndteres framover, og hvilken plass det medisinske språket skal ha.

Man kommer ikke utenom at mennesker med funksjonshemninger også blir syke og trenger medisinsk hjelp, statistisk sett oftere enn befolkningen ellers. Dette er kanskje en viktig grunn til at det er vanskelig å unnsnippe den medisinske modellen, men også at nyere forskning på hjerne og kropp kan bidra til å øke forståelsen for hvordan den enkelte opplever verden.

Den medisinske modellen er fortsatt virksom på mange områder, ikke minst i møtet med barn med spesielle behov i skolen, slik det blant annet påpekes av Waldschmidt. Hun mener at selv om de fleste som forsker på feltet i dag, er enige om at graden av samfunnets tilrettelegging spiller en stor rolle for om man opplever seg som funksjonshemmet eller ikke, så lever en individualistisk tilnærming fortsatt.³³ Hun bruker utdanning som eksempel på hvordan individorienterte tilnærminger anvendes overfor elever med for eksempel ADHD. Et skolemiljø som er tilrettelagt for å være inkluderende, kan bidra til færre individrettede tiltak, som ofte oppleves som stigmatiserende.³⁴

Man kan forsøke å ha to tanker i hodet samtidig, men fordi den medisinske forståelsen av funksjonshemming er så godt etablert, kan den lett overstyre og gjøre individet til problemet som må fikses, i stedet for å rette blikket mot for eksempel skolens fysiske miljø og den pedagogiske organiseringen.

Problematiske sider ved en medisinsk tilnærming til funksjonshemming er ofte et tema når skuespillere med utviklingshemming og

33 Waldschmidt, A. (2018). Disability–Culture–Society: Strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability. *Alter Elsevier*, 12(2): 65–78 <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.003>

34 Ulleberg, H. P. & Saur, E. (2022). *Skolens fysiske miljø og inkludering*. Fagbokforlaget.

autisme lager teaterforestillinger. Det handler om hvordan det oppleves å bli rettet på, stadig korrigert og å feile på tester. Normaliseringsstrategier i samfunnet påvirker mange sider av livet – ikke bare når man ferdes ute, men også selvbildet når man blir forstått som unormal og uproduktiv. Dette kan føre til at man risikerer å falle utenfor i utdanning, helse og arbeid. For skuespillerne er det en viktig motivasjon at kampen mot urettferdige systemer kan synliggjøres gjennom teater og performance, som redskap for en form for opprør og aktivisme der man kan vise motmakt og utfordre den medisinske forståelsen av funksjonshemming.

Konsekvenser for teaterpraksis

Dersom man legger en medisinsk og normaliserende modell til grunn i teateret, vil mange med utviklingshemming og autisme oppleve å ikke få innpass eller framstå som avvikende fra en snever normalitetsnorm. For mange vil det å lære manus med mye tekst være vanskelig. Det å bevege kroppen i tråd med kravene som stilles til en normalisert kropp, vil føre til en opptreden som er stigmatiserende fordi normalitetskravet verken er oppnåelig eller relevant. Dette har ført til at det i lang tid har vært svært få skuespillere med utviklingshemming og autisme, og de rollekarakterene som har vært tilgjengelige, har ofte vært brukt til å fortelle en stigmatiserende tragediefortelling. Dramaturgien har gjerne bygget opp under en historie der den funksjonshemmede klarer å løfte seg ut av et deprimerende og tragisk liv, og gjennom dette oppnår en heltestatus fordi hen overkommer alle vanskeligheter. Et slikt Hollywood-narrativ kan påføre skam fordi man opplever at man bare blir elsket og anerkjent om man blir «normal».

Samtidig kan kunnskap om hjerne og kropp være viktig for at den enkelte skal kunne fungere i samarbeid med andre. Ett eksempel er økt bevissthet i dag om hvilken betydning sensoriske inntrykk kan ha dersom man har ADHD, er på autismspekteret, har en utviklingshemming eller på annen måte representerer en nevrodiversitet.

Sosial modell

Et oppgjør med den medisinske modellens individualistiske syn førte til at man i større grad flyttet oppmerksomheten mot å undersøke hvordan omgivelsene og samfunnet skaper funksjonshemmende barrierer, og

hvordan manglende tilrettelegging i miljøet har bidratt til at mange har opplevd å bli utestengt fra samfunnet fordi samfunnet ikke har vært tilgjengelig for dem. Modellen fremholder at funksjonshemming er skapt av samfunnsmessige forhold, ikke av individuelle egenskaper. Den sosiale modellen for å forstå funksjonshemming ble dermed etablert som en protest eller et motsvar til en medisinsk forståelse. Dan Goodley beskriver den sosiale modellen som en klassisk motmakt (counter-hegemony) til en medisinsk forståelse og oppfatningen av funksjonshemming som en personlig tragedie, som blir et mål for ulike medisinske profesjoner innen rehabilitering, medisin, psykologi, spesialpedagogikk og sosialt arbeid.³⁵ Ifølge Goodley kan dette paradigmeskiftet dateres til 1990-tallet.

Den sosiale modellen skiller mellom funksjonsnedsettelse (impairment), som innebærer en konkret skade eller medfødt nedsatt funksjon, og funksjonshemming (disability), som er forholdet mellom individet og samfunnet. I den sosiale modellen retter man oppmerksomheten mot hvordan man kan arbeide for å bygge ned alle slags barrierer som fører til funksjonshemming – sosiale, økonomiske, politiske, kulturelle, relasjonelle og psykologiske barrierer. I dette arbeidet fremheves det at miljøet må bli mer tilgjengelig, og at det ikke er individet som skal behøve å sammenligne og endre seg opp mot et normaliseringsideal. Den sosiale modellen legger også vekt på sosial ulikhet som en faktor, der både materiell ulikhet, sosial klasse og det økende skillet mellom rik og fattig har betydning.

Selv om den sosiale modellen har vært vellykket på mange områder og har påvirket hvordan vi ser på funksjonshemming, hvordan vi tilrettelegger for større tilgjengelighet i samfunnet og har hatt innflytelse på politikken både internasjonalt og nasjonalt, finnes det også problematiske sider og kritikk mot denne modellen. Det har vært reist bekymringer for i hvilken grad ideen om at funksjonshemming som

35 Goodley, D. (2017). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction* (2. utg.). Sage.

samfunnsutfordring kan løses gjennom økt tilgjengelighet, deltakelse og menneskerettighetspolitikk er tilstrekkelig. Som vi skal se senere, finnes det krefter som foreslår å revidere den sosiale modellen og søker ny inspirasjon.

Det er likevel ingen tvil om at den sosiale modellen har bidratt til økt aksept for hvor stor betydning miljøet har for tilgjengelighet, og at fysiske tilrettelegginger gir flere muligheter for deltakelse. Økte ulikheter i samfunnet rammer funksjonshemmede særlig hardt. Universell utforming og tilrettelegging av det fysiske miljøet har gjennom dette arbeidet ført til endringer i lovgivningen mange steder, og særlig ved planlegging av nye bygg har man oppnådd betydelige fremskritt når det gjelder tilrettelegging.

Konsekvenser for teaterpraksis

Med utgangspunkt i en sosial modell har man vært opptatt av å bygge ned barrierer for samfunnsdeltakelse gjennom universell utforming og fysiske tilrettelegginger. Dette har ført til et større press på at bygninger skal være tilgjengelige for alle, uansett fysisk funksjonsnivå. I noen grad har dette muliggjort scenearbeid for dansere og skuespillere i rullestol, men det har i liten grad ført til at den enkeltes kropp og kognitive variasjon har blitt anerkjent som identitetsskapende og premissgivende innen kunstnerisk arbeid. Den sosiale modellen har bidratt til at man har arbeidet med å tilrettelegge for fysisk deltakelse, men har i mindre grad tatt hensyn til sosiale og psykologiske barrierer. Modellen har også vist seg utilstrekkelig som redskap for å ta på alvor at funksjonshemmede har andre erfaringer som også bør prege innholdet og rolleforholdningene, og bidra til utvikling av kunstfeltet på egne premisser.

Relasjonell modell / politisk-relasjonell modell

Selv om den sosiale modellen satte søkelys på viktigheten av samfunnets fysiske og sosiale tilrettelegginger, er det ikke alle som kjenner seg igjen i det skarpe skillet mellom det kroppslige og det sosiale. Mange mener at den kroppslige og/eller kognitive funksjonsnedsettelsen utgjør en viktig faktor i deres praktiske og sosiale liv, og at den er en del av

deres identitet. Man kan ikke designe eller organisere bort de personlige egenskapene, men må heller respektere ulikhet og se hvordan samspillet mellom individ og samfunn fungerer.

Et klassisk eksempel er at dersom det finnes heis i en bygning, øker tilgjengeligheten, men for en som sitter i rullestol handler det om langt mer. Det kan dreie seg om smerter, om hvordan man ser verden, hvordan man blir sett av andre, og så videre.

Blant funksjonshemmingsaktivister, og ikke minst i disability-artkretser, blir den funksjonshemmede kroppen en sterk identitetsmarkør og avgjørende for sosial deltakelse, samt sosiale og kunstneriske praksiser. Liselle Terret, som er forsker og teaterutvikler og hadde regien på teaterforestillingen *Not F**kin' Sorry*, tar den relasjonelle modellen enda et steg videre og understreker at funksjonshemming for henne og mange i feltet alltid er knyttet til politikk: Den politisk-relasjonelle modellen tilbyr en ny innramming av funksjonshemming, en politisk kraft som setter søkelys på det potente og liminale mellomrommet der skuespiller og publikum møtes. I dette mellomrommet kan vi tillate oss å bevege oss bort fra en reduksjonistisk og todelt forståelse av *funksjonshemmet vs. ikke-funksjonshemmet*.

I en politisk-relasjonell modell anses funksjonshemmingsposisjonen som en kulturell minoritet som aktivt arbeider mot det eksisterende undertrykkende systemet gjennom å forestille seg nye muligheter. Her er det ifølge Terret at teateret gir rom for å forestille seg en annerledes framtid.³⁶ Ifølge henne kan aldri de kunstneriske valgene til kunstnere med funksjonshemminger sees løsrevet fra den sosiale verden. I en samtale med Terret påpekte hun det problematiske, men også ansvarsfulle, i å arbeide med skuespillere som har Downs syndrom eller autisme, fordi når de går ned fra scenen etter å ha vært stjerne i sitt eget show,

36 Terret, L. (2018). An Overview of Performing Arts as They Relate to Disability in the United Kingdom. I A. Castaño (Red.), *Jornadas sobre la Inclusión Social y la Educación en las Artes Escénicas (2009-2018)* El Instituto Nacional de las Artes Escénicas y de la Música (INAEM). s. 251–259.

møter de igjen alle de fordommene og den undertrykkelsen de aktivt prøver å motarbeide på scenen. Gapet kan oppleves som fryktelig stort.

Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming ligger til grunn for både diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).³⁷

Konsekvenser for teaterpraksis

Den (politisk-) relasjonelle modellen har tatt konsekvensen av kritikken mot den sosiale modellen, som ikke tar hensyn til den enkeltes opplevelse av kropp og identitet. Den relasjonelle modellen understreker at samfunnet må tilrettelegges både fysisk og sosialt for å bli mest mulig tilgjengelig for alle, samtidig som individuelle opplevelser må ivaretas. Psykologiske og sosiale faktorer, samt opplevelsen av egen kroppslighet, er avgjørende for egendefinisjon og den identiteten man ønsker å ha i verden. Dette gir viktige politiske signaler i planleggingsprosesser og tildeling av midler, også innen teaterfeltet. For å oppnå likeverdig deltakelse kreves det mer enn bare fysiske tilpasninger. Modellen gir et solid grunnlag for rettighetstenkning og politikkkutforming, og åpner for mer deltakerorienterte prosesser. Funksjonshemmingsaktivister og kunstnere har videreutviklet denne modellen for å synliggjøre konsekvenser for praksis, slik det beskrives i den affirmative modellen.

Affirmativ modell (bekreftende)

I tillegg til de modellene som er presentert her, finnes det andre måter å dele inn eller beskrive funksjonshemming på. Etter hvert som identitet og arbeidet med funksjonshemmingsrettigheter har blitt tydeligere, har det vokst fram en forståelse av at funksjonshemming også kan forstås kulturelt. Døvekulturen er et eksempel på hvordan noen funksjonshemmede har en sterk identitet knyttet til det å være døv, med eget språk og kulturelle koder. Andre grupper har ikke nødvendigvis like sterke identitetsmarkører som et eget språk kan gi. Mange funksjons-

37 NOU 2016:17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.

hemmede kunstnere bruker kunsten som et redskap for å kjempe for funksjonshemmingsrettigheter, men også for å oppnå anerkjennelse av den funksjonshemmede kroppen og de særegne erfaringene man gjør seg.³⁸ Denne koblingen er tydelig i den affirmative modellen, hvor erfaringer fra kunstfeltet trekkes inn – noe som er spesielt aktuelt for de tre teaterkompaniene som er bokens referansepunkter.

I denne boken finnes det spor fra alle de foregående modellene, både som motmakt til en medisinsk forståelse og som en videreføring av en sosial og (politisk-) relasjonell forståelse av funksjonshemming. Slik blir det når tanker og teorier brytes mot hverandre og noen ganger flettes sammen. Utgangspunktet for den videre presentasjonen og refleksjonen i boken er inspirert av det som beskrives som en affirmativ modell og forståelse av funksjonshemming. Vi har ikke funnet noe godt norsk begrep, så vi bruker det engelskinspirerte begrepet affirmativ, som kan bety å understøtte eller bekrefte. Den affirmative eller bekreftende modellen ble beskrevet av Swain og French som en modell som «utfordrer fortellingen om personlig tragedie og at identitet er forutbestemt gjennom ikke-funksjonshemmedes forventninger. Mens den sosiale modellen er utviklet på grunnlag av mennesker med funksjonshemming og deres erfaringer med et funksjonshemmende samfunn, er den affirmative (bekreftende) modellen vokst fram fra funksjonshemmedes erfaringer som mennesker med egen livsstil, kultur og identitet. Den affirmative modellen handler om funksjonshemmede selv og deres erfaringer og blir utviklet av «stolte, sinte og sterke funksjonshemmede for å motstå det tyranniet som blir skapt når perspektivet er hentet fra en personlig tragedie-modell».»³⁹ (forfatternes oversettelse). En affirmativ/bekreftende modell legger til grunn at funksjonshemming inne-

38 Waldschmidt, A. (2018). Disability–Culture–Society: Strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability *Alter*, 12(2): 65–78. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.003>

39 Swain, J. & French, S. (2000). Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4): 569–582. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>

bærer mulighet for positive, individuelle og sosiale identiteter, gjennom å utfordre oppfatningen av funksjonshemming som en tragedie, og vektlegger at funksjonshemmede er stolte, sinte og sterke og kan bidra til å gjøre en positiv forskjell i samfunnet.

Disability-art-aktivist Kevin Gotkin påpeker i et essay om funksjonshemmingskunst hvordan denne retningen trekker oppmerksomheten mot det komplekse samspillet mellom funksjonshemming, politikk og kunst – noe som ellers ofte blir ignorert av majoritetskulturen og innebærer en kompleksitet samfunnet ikke tar inn over seg, men som funksjonshemmede daglig må forholde seg til i møtet med velferdsbyråkratiet.⁴⁰ Når man ikke når fram i velferdsbyråkratiet, blir det ifølge Gotkin vanskelig å prioritere kunst, fordi det å utøve kunst ikke kan eksistere uavhengig av det å ha bolig, arbeid, helsetjenester, tilgjengelig transport og andre aspekter som er essensielle for den som lever med en funksjonshemming.

I det samme magasinet, *Artists challenging normativity*, utgitt av det nettbaserte magasinet *A blade of grass*, beskriver Colin Cameron i sitt essay hvordan disability-art har overskridelse, motstand og bekreftelse som kjerneprinsipper («transgression, resistance and affirmation»)⁴¹. Overskridelsen ligger i at den funksjonshemmede kunstneren nekter å identifisere seg med en personlig-tragedie-diskurs, slik den dominerende kunst- og kulturdiskurs ofte gjør. Funksjonshemmingskunst kroppsliggjør motstanden mot en hegemonisk normaliserings- og avviksdiskurs ved å bekrefte og anerkjenne ulikhet som noe man må forvente og respektere. Man krever å bli respektert og verdsatt på egne premisser, og bidrar med sin variant av menneskelig erfaring. Å hevde sin plass på denne måten, gjennom en affirmativ holdning, kan være

40 Gotkin, K. *Artistry and Activism: Building Movement for Disability Justice. Artists Challenging Normativity. Introduction to A Blade of Grass Magazine 3.*

41 Cameron, C. *Disability Arts: From the Social Model to the Affirmative Model*»Reprinted from 2011 *Artists Challenging Normativity Introduction to A Blade of Grass Magazine 3.*

krevene, og mange trenger støtte for å stå i slike prosesser. Særlig skuespillere og andre aktører med utviklingshemming kan ha behov for gode støttefunksjoner som forstår hva som skal til for at en bekræftende holdning skal gjennomsyre den kunstneriske tilnærmingen.

Med henvisning til affirmation- eller bekræftelsesmodellen beskriver Tara McAllister hvorfor det er viktig å ta i bruk denne modellen også i teaterutdanning og stemmetrening, som hun spesielt arbeider med, fordi det påvirker det praktiske teaterarbeidet. En affirmativ tilnærming bidrar både til å endre forventningene i øvingssituasjonen og til hvordan man forholder seg til læreplaner. McAllister mener at man i læringssituasjonen kan tenke og snakke annerledes om hva stemme er og hva stemmen kan gjøre enn det man tradisjonelt har vært opptatt av, ved å etablere fysisk forskjellighet som noe forventet og respektert, og anerkjenne den andre på egne premisser som en del av ordinær menneskelig erfaring.⁴²

Et eksempel på hvordan en slik tilnærming kan omsettes i praksis, ser vi i Teater nonSTOP sin produksjonsfortelling fra arbeidet med forestillingen *Frøskjerring*. Der viser de hvordan det å eksperimentere med lyd og stemme sammen med utviklingshemmede skuespillere kan skape uforutsette og unike opplevelser i en teaterpraksis som kan forstås som affirmativ, fordi den tar den enkelte utøver på alvor og utvikler kunsten ut fra de individuelle styrkene, i stedet for å forholde seg til en snever normaliseringspraksis om for eksempel «rett stemmebruk».

Konsekvenser for teaterpraksis

De tre teaterpraksisene som beskrives i denne boken, er praksiser som kan forstås i et affirmativt perspektiv, der aktørene jobber ut fra egne erfaringer og sin egen identitetsposisjon.

42 McAllister, T. (2022). Embodied voice and inclusivity: Inclusivity and equality in performance training. Teaching and learning in neuro and physical diversity. I P. Whitfield (Red.), *Inclusivity an equality in performance training. Teaching and learning for neuro and physical diversity* (s. 197). Routledge.

Dette er en teaterpraksis som bekrefter og anerkjenner den enkeltes erfaringer, unike kroppslige væren i verden, forskjellighet og variasjon i uttrykksmåte. En affirmativ teaterpraksis arbeider «nedenfra», med utgangspunkt i den enkelte utøvers unike tilstedeværelse og kompetanse. For skuespillere og andre aktører med utviklingshemming og/eller autisme betyr det at de ofte trenger tilrettelegging og støtte for å utøve sin kunst. I en affirmativ forståelse bidrar støtteapparatet med kreativ tilrettelegging og støtte på en slik måte at den enkelte skuespiller får fram sine beste kvaliteter, og ikke bidrar til ytterligere stigmatisering og objektivisering.

Figur 12

Fra forestillingen Madhouse re:exit, Access all Areas. Foto: Helen Murray



