

Innledning

Arbeidet med denne boken har pågått over mange år. Å forske på kunstneriske praksiser som involverer kunstnere med utviklingshemming og autismespekterdiagnoser utfordrer et tradisjonelt syn på hva som er kunst, og hvem som får støtte til å utøve kunstneriske praksiser. Samtidig trenger vi diskusjoner om hva vi egentlig mener når vi snakker om lærevansker, autisme, ADHD og alle de diagnosene som brukes for å beskrive kognitive og kroppslige forhold. Vi beveger oss i et uryddig og komplekst landskap.

Selv om vi ønsker å skrive om kunstneriske praksiser og dermed bevege oss i en humanistisk tradisjon, er det umulig å unngå helsefeltet når man skal arbeide sammen med mennesker som også har diagnoser som gir dem rettigheter og krav på pedagogiske tilrettelegginger. Dermed beveger man seg videre inn i samfunnsvitenskapen. Vi bør unngå merkelapper – samtidig må vi sikre at alle får den hjelpen de trenger, så ingen havner i skyggen og blir oversett. Dette gjelder antakelig særlig for dem med utviklingshemming, fordi mange som har en utviklingshemming er avhengige av at andre taler deres sak. Bakgrunnen for boken er derfor ikke bare knyttet til kunstnerisk og sosial praksis, men omfatter også politikk, ideologi og verdivalg på felt som er vevd sammen av et mylder av tråder.

Boken tar for seg hvordan det å utføre eller lede kunstneriske prosesser, og samtidig ha en utviklingshemming og/eller autisme, utfordrer hvordan vi organiserer både utdanning, arbeidsliv og samfunnsliv. Til syvende og sist er dette et demokratisk spørsmål om hvilke stemmer og erfaringer som blir hørt, og hvilke kropper som blir sett på ulike

scener og i ulike medier. Det er et politisk spørsmål hvordan ressurser kanaliseres, og det er et spørsmål for kunst- og kultursektoren hvordan det kunstneriske arbeidet utvikles.

Før vi går videre, er det viktig å nevne at det brukes mange ulike begreper innen funksjonshemmingsfeltet, og vi skal i et senere kapittel se nærmere på hvordan språk også brukes politisk. Dette er et felt med mange begreper som endres i takt med tiden og politiske skifter. I dag brukes «funksjonsnedsettelse» ofte i stedet for «funksjonshemming», og «kognitiv svikt» har mange steder erstattet «utviklingshemming». Når vi likevel også anvender både «funksjonshemming» og «utviklingshemming», selv om vi kan være kritiske til begrepene, er det ofte i mangel av noe bedre. Hvilke begreper som brukes, avhenger av hvilken diskurs man diskuterer innenfor, men mange begreper blir også en mer eller mindre ureflektert del av hverdagspråket. For oss er det viktig å prøve så godt vi kan å huske at det er mennesker bak begrepene, og å forholde oss respektfullt til det.

Alle mennesker har behov for å oppleve det samfunnspsykologen Isaac Prilleltensky og kolleger¹ kaller «mattering» – det å erfare at man er verdifull, betydningsfull og verdig som menneske (feel valued), og at man kan bidra til at andre opplever det samme, samt at man har likeverdige muligheter til å bidra i samfunnet (adding value). Dette har også stor betydning for menneskers livskvalitet. Hvordan vi bidrar til likeverdig deltakelse uavhengig av forutsetninger, angår oss alle, både som individer og som samfunn, langt utover teatrets grenser. Det handler om kompetanseutvikling og utdanningsmuligheter både innen kunstfeltet, helse og pedagogikk, om demokratisk deltakelse i samfunnsfelleskapet, samt de betingelsene som gjør dette mulig. Slike betingelser kan for eksempel handle om økonomiske forutsetninger og fysisk tilrettelegging som gir alle reelle muligheter for deltakelse og opplevelsen av å være betydningsfull.

1 Prilleltensky, I., Martino S.D, Scarpa, M. & Ness, O. (Red.) (2024). *How people thrive: Promoting the Synergy of Wellness, Fairness, and Worthiness*. Cambridge University Press.

Koblingen mellom kunst og politikk diskuteres ofte. Er det mulig å snakke om «den rene kunsten»? All kunst oppstår i en spesifikk kontekst, påvirket av den historiske, geografiske og kulturelle settingen man befinner seg i. Konteksten har betydning både for utviklingen av kunstproduktet og for forståelsen av kvalitet. Etter hvert som funksjonshemmede organiserte seg og startet aksjoner for bedre borgerrettigheter, ble funksjonshemmingspolitikk mer synlig fra 1970-tallet og utover.² Mange med funksjonshemming har blitt marginalisert og ekskludert fra utdanning og arbeid, både på grunn av synlige og skjulte mekanismer. I norsk offentlighet diskuteres det stadig hvordan flere kan inkluderes i aktivitet og arbeid.

I sin rapport «Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming» fra 2017 skriver Wendelborg m.fl. at 5,6 prosent av personer med utviklingshemming har et arbeidsforhold, og dette er som oftest deltidsarbeid.³ Kategorien unge uføre har også økt de siste årene, noe samfunnsøkonomene Bråten og Sten-Gahmberg påpeker i stor grad rammer unge med utviklingshemming og autisme.⁴ Det å falle utenfor utdanning og arbeid kan bidra til usynlighet, fordi man utestenges fra arenaer der andre ferdes.

Kunstner og akademiker Petra Koppers beskriver det å ha en funksjonsnedsettelse som noe som er både spesielt synlig og usynlig.⁵ Man blir særlig synlig når kropp eller atferd skiller seg ut fra en definert, smal normalitet, samtidig som mange opplever å bli presset ut i periferien hvor de ikke blir sett og anerkjent. Dermed blir man også usynlig. Det er de som har makt til å definere seg innenfor det normale, som i stor

2 Barnes, C. og Mercer, G. (2010). *Exploring disability*. Polity Press.

3 Wendelborg, C. Kittelsaa, A.M & Wik, S.E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*, NTNU Samfunnsforskning Rapport 2017.

4 Bråten, R. H. & Sten-Gahmberg, S. (2022). *Unge uføre og veien til uføretrygd*. Utdanningsforskning.no

5 Koppers, P. (2004). *Disability and contemporary performance. Bodies on edge*. Routledge.

grad får bestemme hvilke livsbetingelser «de andre» skal ha. Det å bli sett og anerkjent er viktig, men det ligger en dobbelthet i det å være synlig eller usynlig.

Flere har skrevet om hvordan blikket utenfra kan forme oss og vår egen selvoppfatning, og hvordan opplevelsen av å bli stirret på er sterk når man ikke passer sømløst inn blant «de normale». Samtidig ligger det en styrke i å møte andres blick og stirre tilbake. Rosemarie Garland-Thomsons bok *Staring: how we look*⁶ er blitt en kjent referanse innen funksjonshemmingsforskning. Jennifer Eisenhauer tar Garland-Thomsons kunnskap om stirringens betydning videre når hun beskriver funksjonshemmingskunst ut fra en affirmativ modell som tar utgangspunkt i anerkjennelse av forskjellighet, og hvordan det å stirre tilbake kan utfordre det objektiverende blikket: «transforming the objectifying stares of the viewers into moments of personal agency through the performative act of staring back».⁷

Vi skal se nærmere på ulike modeller for å forstå funksjonshemming, og blant annet hvordan den affirmative modellen har vokst fram som en motvekt til et mer tradisjonelt medisinsk syn. Det kan likevel være nyttig med en kort beskrivelse allerede nå. Funksjonshemming har gjennom tidene ofte blitt sett på som noe som skal normaliseres bort og overvinnes, eller også gjemmes bort. En affirmativ modell for funksjonshemming handler om å anerkjenne forskjellighet, varierte erfaringer, ulike syn på verden, et mangfold av kropp og muligheter for andre erfaringer enn de som rommes i den endimensjonale funksjonshemmingsfortellingen om en tragedie som skal overvinnes.

Selv om det er en anerkjennende, affirmativ forståelse av funksjonshemming som ligger til grunn for de erfaringene som presenteres videre i boken, er det viktig å vise hvordan denne forståelsen har vokst

6 Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How we look*. Oxford University Press Inc.

7 Eisenhauer, J. (2007). Just Looking and Staring Back: Challenging Ableism through Disability Performance Art, *Studies in Art Education*, 49:1, 7–22, DOI: <https://doi.org/10.1080/00393541.2007.11518721>

fram ut fra en kritikk av den mer tradisjonelle forståelsen av funksjonshemming, der man individualiserer, patologiserer (sykeliggjør), medikaliserer, essensialiserer og avpolitiserer funksjonshemming. Ut fra slike oppfatninger har det vokst fram en motmakt, der kunst og kultur har vært sentrale drivere for at funksjonshemmede skal kunne definere seg selv og bli anerkjent som noe annet enn en individuell tragedie, slik det ofte fremstilles både i faglitteratur og populærkultur.

I film og på teater har livene til funksjonshemmede som oftest blitt tolket og fortalt av andre. Det har til og med vært spesielt attraktivt for skuespillere uten funksjonshemming å få slike roller, fordi de blir sett på som ekstra krevende. Historisk sett har ikke-funksjonshemmede skuespillere som spiller mennesker med ulike funksjonsnedsettelse vært på topp når det gjelder å motta priser, som ved Oscar-utdelingen. To filmer med stort tidsspenn mellom seg er eksempler på dette: *Rainman* fra 1988, der Dustin Hoffman spiller en ung autistisk mann, og *The Theory of Everything* fra 2014, der Eddie Redmayne spiller Stephen Hawking.

I løpet av de siste ti årene har det likevel skjedd endringer, selv om utviklingen ikke har gått særlig raskt. Skuespillere med egne erfaringer med det å ha en funksjonsnedsettelse har blitt langt mer synlige, men det er fortsatt en lang vei å gå. Selv i 2024 ble *Rain Man* satt opp på norsk teater uten at det i særlig grad ble problematisert at en skuespiller uten autisme spilte en karakter med autisme, selv om Morgenbladets kritiker skrev at forestillingen bygger på et utdatert syn på autisme.⁸ Rabalderet ville trolig vært større dersom en hvit mann hadde spilt en farget karakter.

Det er fortsatt et stykke igjen før aktører med funksjonsnedsettelse er godt representert, og særlig utfordrende er markedet for aktører med utviklingshemming. Likevel ser vi i dag at det diskuteres hvem som skal representere karakterer med ulike kjønnsidentiteter, hudfarge og

8 Pettersen, A. T. (2024). «*Rain Man*» som teater: Preget av datidens syn på autisme

etnisitet, samt funksjonshemming. Det har oppstått viktige debatter, og det finnes ikke nødvendigvis enkle svar. Det er imidlertid oppløftende å se at utdanning og kompetanse stadig utvikles internasjonalt, noe som gir aktører med utviklingshemming og autisme rett til å være kompetente fortellere av sine egne liv og erfaringer, slik studentene ved diplomstudiet ved Central School of Speech and Drama gjorde i eksemplet vi startet med.

Utdanning og ressurser er avgjørende for alle som vil jobbe med teater og film, og helt sentralt dersom man ønsker å øke mulighetene for mangfoldig deltakelse i scenekunstarbeid. Produksjonsselskapet og teateret Access all Areas, som blir presentert i boken, arbeider blant annet med konsulentvirksomhet for både teater, film og tv der man ønsker å ansette skuespillere med ulike funksjonshemninger. Gjennom sin konsulentvirksomhet bidrar de til bedre arbeidsvilkår for skuespillerne, og til at skuespillerne får roller som anerkjenner deres identitet. At dette feltet stadig får større oppmerksomhet, skyldes i stor grad internett og muligheten til å nå bredt ut. Brukergrensesnittet for deling på sosiale medier er ofte lavterskel, og tilgang til deling av foto og film gir helt andre muligheter for synlighet av arbeidet deres enn tidligere. Denne boken er også et middel for å synliggjøre muligheter og spenninger i dette feltet.

Hvorfor denne boken?

Formålet med denne boken er å utvikle forståelse og kunnskap om hvordan man på en ivaretagende måte kan bane vei og samarbeide med skuespillere som har utviklingshemming, autisme eller andre som opplever at de møter barrierer. Like viktig er det å vise eksempler og bilder som kan åpne opp for et rikt og spennende kunstfelt med aktører som beveger publikum med nyskapende og for mange overraskende

kunstuttrykk, og som kan skape eksistensielle møter som endrer tilskueren i møtet med kunsten. Eksistensfilosofen Otto Friedrich Bollnow beskriver dette som diskontinuerlige møter, der man får opplevelser som endrer en som person fordi man får en helt ny innsikt.⁹

De tre kompaniene som er referansepunkter i boken – det britiske Access all Areas Productions, Back to Back Theatre Company fra Australia og Teater nonSTOP fra Norge – utfordrer et tradisjonelt syn på teater og funksjonshemming, utfordrer maktstrukturer både på scenen og i bransjen, og skaper eksistensielle møter med sitt publikum. Håpet er at denne boken, gjennom å vise praktiske tilnærminger og teoretiske diskusjoner, kan bygge ned barrierer som finnes eller kan oppstå. Ved å beskrive både et historisk og ideologisk bakteppe, i tillegg til kreative metoder, kan boken gi innspill til alle som ønsker å delta i kompetanseutvikling og bidra til gode og medskapende prosesser for å skape et mer representativt kulturfelt.

De tre teaterkompaniene som er omdreiningspunkt både i tekst og bilder i boken, representerer ulike måter å arbeide på i dette feltet. De anvender ulike kunstneriske arbeidsmåter, er organisert ulikt og har ulike nedslagsfelt. Det er et formål i seg selv å vise at skuespillere med utviklingshemming og andre funksjonsvariasjoner ønsker å jobbe med ulikt materiale. Vi må ikke gå i den fellen at vi snevrer inn til én «riktig» tilnæringsmåte for alle som har utviklingshemming eller autisme.

Men det finnes likevel noen prinsipper som synes å være grunnleggende for å sikre gode samarbeidsprosesser, både i utdanning og arbeidsliv. Derfor vil det bli lagt vekt på å presentere og diskutere hvordan man kan utvikle gode praksiser, samt hva erfaringene fra teaterkompaniene kan bidra med.

9 Bollnow, O. F. (1969). *Eksistensfilosofi og pedagogikk*. Fabritius og sønners forlag.

