

## Formidlingstekst

Olivia Dahl

### At leve med handicap i en normalitetsorienteret verden

Jeg husker, at de troede, at jeg kunne lære at spise med ske.

Jeg husker, at de troede, at jeg kunne lære alt muligt.

Jeg husker, at han gerne ville skære i mine ben.

Jeg husker, at min mor blev gal, når jeg ikke talte tydeligt.

Jeg husker, at jeg skulle passe ind.

Jeg husker, at jeg var bange for at være mig.

Digtet, skrevet kollektivt af personer med handicap, giver indblik i minder præget af frygt for at være til besvær, stræben efter normalitet og forventninger, der ikke altid kan indfries. Digtet viser, at liv med handicap rummer både personlige og strukturelle udfordringer, men også et kritisk potentiale. Når digterne skriver om deres erfaringer, synliggør de normative forestillinger om handicap, normalitet og det gode liv, hvilket giver anledning til at undersøge og forstå liv med handicap på nye måder. Digtet er skrevet kollektivt i skrivefællesskabet ”SKOLEN FOR CRIP POESI” hvor digteren Caspar Eric og jeg, Olivia Dahl forsøgte at smelte forskning og poesi sammen, og er en del af mit ph.d.-projekts empiriske grundlag.

I min ph.d.-afhandling med titlen *Fra 'Outsider' til 'Crip'* undersøger jeg specifikt, hvordan personer med cerebral parese (tidlig hjerneskade) forhandler forståelser af handicap, normalitet og det gode liv i hverdagslivet.

Afhandlingens hovedkonklusion er, at de udfordringer, deltagerne beskriver, i forhold til at leve med handicap ofte hænger sammen med at stå uden for, eller befinde sig på kanten af samfundsmæssige normer for, hvad der tæller som et normalt menneske og et godt liv.

Forskningen peger dermed på et perspektivskifte: fra at forstå handicap primært som et individuelt og medicinsk problem til at se det som en erfaring, der opstår i spændingsfeltet mellem krop, normer og sociale strukturer.

#### Undersøgelsesdeltagere og metoder

I min ph.d.-afhandling har jeg således engageret mig med personer med synligt fysisk handicap gennem kvalitative interviews, fokusgrupper og kollektiv poesi. Nogle af undersøgelsesdeltagerne går uden hjælpemidler, andre bruger kørestol. Nogle har behov for omfattende støtte og bor fx på bosted, mens andre klare hverdagen særlig hjælp og støtte.

Mit ph.d.-projekt tager ikke udgangspunkt i at beskrive eller forbedre deres kropslige situation som meget forskning om handicap gennem historien har efterstræbt. Det handler derimod om at undersøge, hvordan liv med handicap leves, navigeres og forstås. Undersøgelsesdeltagerne har jeg ikke blot tilgået som informanter, men som uundværlige medskabere af viden.

## **To forståelsesmæssige landskaber: Mellem at være 'Outsider' og 'Crip'.**

Et gennemgående fund i afhandlingen er, at deltagerne navigerer mellem to overordnede måder at forstå handicap på.

### *Handikap som individuel mangel og defekt der skal fikses, fjernes og tages ud af verden*

I det ene forståelsesmæssige landskab betragtes handicap primært som et individuelt og biologisk problem i overensstemmelse med den såkaldte 'medicinske model'. Kroppen forstås som afvigende fra en norm og som noget, der bør korrigeres eller kompenseres for gennem behandling, træning og selvoptimering. Her kobles normalitet tæt til funktionsevne, og det gode liv forstås som et liv, hvor man så vidt muligt lever op til disse standarder.

Deltagerne beskriver erfaringer med operationer, genoptræning og et vedvarende pres for at 'forbedre' sig selv og komme mest muligt væk fra handicap. Afhandlingen viser, at denne orientering mod at "overvinde" handicap og tilpasse sig en kropskapabel norm kan have sociale og emotionelle omkostninger. Når livet og kroppen hele tiden måles i forhold til en norm, man ikke kan opfylde fuldt ud, kan det føre til følelser af utilstrækkelighed, skam og manglende tilhørsforhold. Inden for dette forståelsesmæssige landskab etableres mennesker med handicap som "outsidere" i en verden der primært forstår handicap som mangelfuld og defekt.

### *Handikap som subversiv position der bringer værdi til verden*

I det andet forståelseslandskab flytter deltagerne fokus fra kroppens mangler, til omgivelsernes eksklusion, kritik af samfundets stærke normalitetsorientering og andetgørelse af visse mennesker og kroppe. Her forstås handicap som noget, der opstår i mødet med samfundets normer, strukturer og forestillinger om uafhængighed, effektivitet og selvkontrol, hvilket jeg bruger crip-teori til at analysere.

Crip stammer fra cripple (på dansk krøbling) men er blevet genindtaget i handicap-aktivisme og -teori. At være crip er en politisk og identitetsmæssig position, der udfordrer idéer om normalitet, krop og funktionsevne. At kalde sig crip kan være en måde at forholde sig kritisk til de normer, der gør nogle kroppe "forkerte". Normalitet fremstår inden for denne teoriretning som et resultat af historiske processer og diskursive magtkampe, snarere end et biologisk faktum. I følge cripteori kan handicap være en kilde til erfaring, identitet, modstand og fællesskab.

Deltagerne beskriver, hvordan deres liv giver dem et særligt blik for samfundets eksklusion og hvordan man kan leve gode liv på alternative måder. De beskriver desuden en lyst, trang og et begær efter at omfortolke handicap, at være stolte som modstykke til at skamme sig og stå frem som en minoritetsgruppe med historie, kultur og kritik.

Deltagerne befinder sig ikke entydigt i det ene eller det andet landskab. De bevæger sig mellem at være outsider og crip afhængigt af situation, relation og institutionel sammenhæng.

Hvor 'outsideren' tilpasser sig og forsøger at passe ind i rammer der ikke er skabt til dem, stiller 'crippen' kritiske spørgsmål til hvordan selve rammerne for livets udfoldelse kunne se anderledes ud.

## **Det usynlige arbejde i hverdagen**

Et centralt bidrag i afhandlingen er synliggørelsen af det omfattende, men ofte usynlige arbejde, personer med handicap udfører i deres hverdagsliv.

I overgangen til voksenlivet bliver dette særligt tydeligt. Unge deltagere beskriver, hvordan de både nedtoner og undertrykker deres handicap for at passe ind socialt, fx i uddannelsessammenhænge og modsat 'råber' deres handicap få adgang til den nødvendige hjælp og støtte. Disse modstridende krav placerer dem i et konstant krydspres, hvor flere beskriver et uendeligt gråzonenliv imellem normal og special.

Andre former for hverdagsarbejde handler om at håndtere andres forventninger, fordomme og stigmatisering. Deltagere fortæller om at bruge humor, om bevidst at signalere kompetence, om at tage plads i rum, hvor de ikke var tænkt ind, og om at arbejde med deres egen selvforståelse og internaliserede handicap-had. Dette kan forstås som et vedvarende socialt og emotionelt arbejde, der sjældent anerkendes som arbejde.

## **Kollektiv poesi som metode**

Afhandlingen bidrager også metodisk ved at anvende kollektiv poesiskrivning som forskningsmetode. Denne tilgang skabte et rum, hvor deltagerne kunne dele erfaringer på en måde, der ikke var bundet til interviewspørgsmål. I stedet for at gøre handicap til passivt objekt for mit samfundsvidenskabelige studie, var formålet at gøre handicap til subjekt: der tropper op og udfordrer det vi normalvis tager for givet.

Metoden gjorde det muligt at få adgang til marginaliserede og tavse perspektiver, som kan være svære at sætte ord på i mere formelle forskningssammenhænge. Samtidig rejste den metodiske tilgang spørgsmål om repræsentation, co-produktion og nye magtdynamikker som jeg afhandlingen også diskuterer.

## **Hvad viser afhandlingen samlet set?**

Afhandlingen viser,

- 1) at handicap ikke kun bør forstås som en medicinsk, patologisk tilstand og heraf et individuelt kropsligt problem, men en erfaring der rummer kritisk potentiale og bringer værdi til verden,
- 2) at personer med handicap aktivt forhandler deres positioner og livsbetingelser
- 3) at forestillinger om det gode liv kan virke ekskluderende, når det kobles snævert til funktionsevne.
- 4) at normalitet og forestillinger om det gode liv er kulturelle normer, der kan udfordres og udvides

## **Perspektivering: handicap som anledning til at forstå almenmenneskelige erfaringer**

Mit ph.d.-projekt er ikke kun relevant for personer der lever med handicap. I stedet peger jeg mere generelt på, hvordan vi, i vores samfund, værdisætter bestemte måder at være menneske på og leve på og marginaliserer andre. Når handicap primært forstås som noget, der skal

rettes, fixes, fjernes og tages ud af verden, risikerer vi at overse de erfaringer og perspektiver, som mennesker med handicap bidrager med, om som kan være vigtige i forhold til at skabe fremtidens samfund, hvor flere mennesker, kan leve, trives, bidrage og deltage – uanset forskelle.

I afhandlingen argumenterer jeg derfor for, at handicap bør forstås som en integreret del af den menneskelige mangfoldighed – ikke kun som et problem, der skal løses, fikses eller kompenseres for, men som en erfaring, der kan udvide vores forståelser af normalitet, selvstændighed og det gode liv. På den note vil jeg slutte af med et drømmedigt, skrevet i SKOLEN FOR CRIP POESI.

Jeg drømmer om at jeg ikke skal håndtere andres usikkerhed omkring mit handicap hele tiden.

Jeg drømmer om at handicap bliver noget der er normalt

Jeg drømmer om et København, der er tilgængeligt for alle.

Jeg drømmer om at være med i et fællesskab.

Jeg drømmer om at udslette trapperne ned til akutmodtagelsen på Hvidovre hospital.

Jeg drømmer om ikke at være stavnsbundet, så jeg kan flytte til Finland

Jeg drømmer om, at jeg ikke skal skjule hvordan jeg går, for at føle at jeg er god nok.

Jeg drømmer om at hoppe på trampolin.

Jeg drømmer om at gøre en forskel for et andet menneske.

Jeg drømmer om at gå ind i 5C-bussen uden at føle, at alles øjne hviler på mig.

Jeg drømmer om, aldrig igen at blive fortalt at jeg er sej, fordi jeg sidder på en bar og drikker en bajer og ryger en smøg.

Jeg drømmer om ikke at blive sammenlignet med Stephen Hawking i nattelivet.

Jeg drømmer om at fucke med verdens forståelse af handicap.

Jeg drømmer om at få folk til at erkende at handicap er noget, mennesker har opfundet.

Jeg drømmer om, at I kunne prøve at leve i min krop.

Jeg drømmer om, at vi alle kan græde over de kroppe, vi aldrig har fået chancen for at have, og håbe på alle de kroppe, som venter ude i fremtiden.

Jeg drømmer om ikke at være et menneske bag kørestolen.

Jeg drømmer om at være en transformer.

Jeg drømmer om, at de en dag opfinder en sportsgren, hvor den, der er bedst til ikke at kunne, vinder.

Jeg drømmer om at drikke en ansvarsløs øl i solen.

Jeg drømmer om at være en kørestolsbruger på Hogwarts.

Jeg drømmer om at tillade mig selv at drømme.

Jeg drømmer om at få udgivet mine digte.