

DPT

#2 - JUNI - 2023



**ANDRE BETINGELSER
HVERDAGSLIV MED
VARIERENDE FUNKTIONSEVNE,
HANDICAP OG DIAGNOSER**

Indhold

Tema

Andre betingelser Hverdagsliv med varierende funktionsevne, handicap og diagnoser Emil Falster, Jimmy Krab & Stine Thygesen	s.6
Krops- og funktionsinkluderende normkritik - Potentialer i det pædagogiske arbejde Isabella Vagtholm	s.10
”Jeg var en alien, der ledte efter mit rumskib” - En kvalitativ, motivationsteoretisk undersøgelse af unge voksne med cerebral pareses identitetsarbejde Olivia Dahl & Poul Poder	s.25
Unge med epilepsi - Navigationer i et kropskapabelt landskab Charlotte Rosenberg & Naja Berg Hougaard	s.45
Liv på andre betingelser – poesi og aktivisme Anna, Kasper & Charlotte Lo	s.60
Forældres anerkendelseskampe - Tumultariske forhandlinger om ressourcer til børn med særlige behov Cecilie K. Moesby-Jensen, Lene S. K. Schmidt & Jimmy Krab	s.73

Disfamilien – En familiefikuration på andres betingelser Tine Frstrup	s.91
Mangfoldighed og (u)lighed i almene dagtilbud – Kategorisering og pædagogik i relation til børn med autisme Ida Danneskiold-Samsøe & Bjørg Kjær	s.106
Kirkebæk genlæst – Om udgrænsningen af de uduelige Stine Grønbæk Jensen	s.122
I.K. 75 – Grænsen mellem åndsvagthed og normalitet Birgit Kirkebæk	s.126
Artikler udenfor Tema	
Folkeuniversitetet 1898-1910 Ida Juul & Anette Eklund Hansen	s.141
Omsorgsgiveres deltagelse i små børns lege i dagtilbud Kim Jerg, Lærke Nørgård Pallesen, Pernille Gram & Kaare W. Nielsen	s.156



Tema

**Andre betingelser
Hverdagsliv med varierende
funktionsevne, handicap og diagnoser** s.6
Emil Falster, Jimmy Krab & Stine Thygesen

**Krops- og funktionsinkluderende normkritik
- Potentialer i det pædagogiske arbejde** s.10
Isabella Vagtholm

**"Jeg var en alien, der ledte efter mit rumskib"
- En kvalitativ, motivationsteoretisk undersøgelse
af unge voksne med cerebral pareses
identitetsarbejde** s.25
Olivia Dahl & Poul Poder

**Unge med epilepsi
- Navigationer i et kropskapabelt landskab** s.46
Charlotte Rosenberg & Naja Berg Hougaard

Liv på andre betingelser – poesi og aktivisme s.61
Anna, Kasper & Charlotte Lo

Forældres anerkendelseskampe

**- Tumultariske forhandlinger om ressourcer
til børn med særlige behov**

s.74

*Cecilie K. Moesby-Jensen, Lene S. K. Schmidt
& Jimmy Krab*

Disfamilien

– en familiefikuration på andres betingelser

s.92

Tine Fristrup

Mangfoldighed og (u)lighed i almene dagtilbud

**– Kategorisering og pædagogik i relation
til børn med autisme**

s.107

Ida Danneskiold-Samsøe & Bjørg Kjær

Kirkebæk genlæst

– Om udgrænsningen af de uduelige

s.123

Stine Grønbæk Jensen

I.K. 75

– Grænsen mellem åndsvaghed og normalitet

s.127

Birgit Kirkebæk



Andre betingelser Hverdagsliv med varierende funktionsevne, handicap og diagnoser

**Emil Falster, Jimmy Krab
& Stine Thygesen**

I en dansk sammenhæng er der kun i begrænset omfang gennemført kritisk, teoretisk og empirisk handicapforskning, og studier om og med børn, unge og deres familier er næsten fraværende – særligt når det drejer sig om forskning, der tager empirisk afsæt i børne-, unge- og/eller forældreperspektiver (Bendix-Olsen 2018; Falster 2021; Falster, Vagtholm & Warming 2022).

I dette nummer af DpT sætter vi fokus på, hvad varierende funktionsevne, handicap og diagnoser betyder for børns, unges og forældres hverdagsliv, f.eks. i forhold til in- og eksklusion, deltagelsesmuligheder, identitetsdannelse og anerkendelse. Gennem seks videnskabelige artikler præsenteres og belyses nye teorier, begreber og kritiske perspektiver, som kun i et begrænset omfang er kendte og tidligere anvendt i empiriske analyser i Danmark. Temanummeret indeholder desuden artiklen 'I.K. 75 – grænsen mellem åndsvaghed og normalitet', som er skrevet i 1997 af Birgit Kirkebæk, som er en af dansk handicapforsknings pionerer. Kirkebæks artikel er her genlæst, formidlet og aktualiseret af Stine Grønbæk Jensen. Endelig indeholder dette nummer en række poetiske og aktivistiske bidrag skrevet af mennesker, som lever med diagnoser.

På tværs af de videnskabelige artikler, er forfatterne enten implicit eller eksplicit optaget af, hvordan børn, unge og/eller forældre erfarer og lever med ulige fordelinger af anerkendelse, deltagelsesmuligheder, magt og privilegier, f.eks. i forbindelse med at forskellige former for diskrimination, eksklusion og stigmatisering sætter ind i pædagogisk praksis, i dagtilbud, unges identitetsdannelse, når unge er under uddannelse, eller når forældre forhandler om og kæmper for offentlig hjælp og støtte til deres børn.

En fællesnævner for artiklerne er, at de på den ene eller anden måde, adresserer det forhold, at børn og unge med varierende funktionsevne, handicap og diagnoser samt deres forældre ofte lever i minoriserede og mindre privilegerede positioner, hvor den ulige fordeling af anerkendelse, deltagelsesmuligheder, magt og privilegier skaber bestemte muligheder og begrænsninger for deres identitetsdannelse, trivsel og hverdagsliv.

I temanummerets første artikel udfolder Isabella Vagtholm, med fysisk handicap som artiklens omdrejningspunkt, hvordan normkritiske perspektiver er anvendelige, og hvordan kritik af krops- og funktionsnormer indeholder potentialer som kan bidrage med nye perspektiver i det pædagogiske arbejde med børn og unge med handicap, f.eks. med det formål at sikre lige anerkendelses- og deltagelsesmuligheder.

Herefter analyserer Olivia Dahl og Poul Poder, hvordan unge voksne med cerebral parese (CP) arbejder for at overvinde barrierer, med henblik på at opbygge handlingskraft samt en sammenhængende og bekræftet identitet. Artiklen udfolder, hvordan unge med CP anlægger forskellige håndteringsstrategier, når deres identitet problematiseres og stigmatiseres, og Dahl og Poder diskuterer og foreslår bl.a., hvordan af-problemativering af handicapidentiteten kan fremme kulturel afstigmatisering og normalisering af handicap.

I temanummerets tredje artikel, analyserer Naja Berg Hougaard og Charlotte Rosenberg, hvordan unge med epilepsi og deres ”betydningsfulde andre” bliver udfordret og navigerer i de betingelser, som deres liv fordrer. Artiklen tager empirisk afsæt i de unges egne perspektiver, med henblik på at analysere, hvilke betydninger en diagnose som epilepsi har for deres hverdagsliv, og hvordan de navigerer i de rum og arenaer som deres hverdagsliv består af.

Derefter analyserer Cecilie K. Moesby-Jensen, Lene S. K. Schmidt og Jimmy Krab, hvordan forældre oplever forhandlinger om ressourcer, når deres barn har en psykiatrisk diagnose og/eller psykosociale vanskeligheder, og hvordan disse forhandlinger bliver et tumultarisk arbejde, som er følelsesmæssigt opslidende og belastende. Forfatterne diskuterer desuden, hvordan forældres fortællinger kan anskues som en invitation til at åbne og udvide mulighedsrummet for, hvordan der kan tales om ressourcer til børn og unge.

I temanummerets femte artikel udfolder Tine Fristrup, hvordan dis/ability-forskningen kan arbejde teoretisk sammen med figurationssociologien, med henblik på at etablere et teoretisk afsæt for at forstå familier med handicap på nye måder. Fristrup udfolder bl.a., hvilke muligheder familier har for at etablere et familieliv, der er mindre domineret af skam og kompensation. Artiklen tager empirisk afsæt i journalistiske artikler og kritisk performativ autoetnografi.

I den sidste videnskabelige artikel udfolder Ida Danneskiold-Samsøe og Bjørg Kjær, hvordan dilemmaer omkring mangfoldighed og stigma i daginstitutioner kommer i spil i hverdagens samspil mellem børn og voksne i relation til børn med autisme. Omdrejningspunktet for artiklen er, hvordan dagtilbud håndterer forskellighed, og hvilke konsekvenser det kan have for børn, der på varierende vis skiller sig ud. Hertil identificerer Danneskiold-Samsøe og Kjær, hvordan fagprofessionelle håndterer og balancerer børns individuelle vanskeligheder på den ene side og inklusion i børnegruppen på den anden.

Således inviterer temanummeret i sin helhed til en række forskellige faglige refleksioner og invitationer til at tilrettelægge praksis og det pædagogiske arbejde med børn, unge og forældre på måder, der er fremmende for inklusion, lige deltagelsesmuligheder samt erfaringen af anerkendelse og en bekræftet identitet.

Emil Falster (Gæsterektor)

Jimmy Krab, Projektleder De Anbragtes Vilkår

Stine Thygesen

Litteraturliste

Bendix-Olsen, K. (2018). *Små børns perspektiver på inklusion*. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet

Falster, E. (2021). *Vikæmperforat 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.

Krops- og funktionsinkluderende normkritik - Potentialer i det pædagogiske arbejde

Isabella Vagtholm

Artiklen introducerer til et normkritisk perspektivskifte med fysisk handicap som omdrejningspunkt og til de dertilhørende potentialer i form af nye kritiske perspektiver, diskussioner og værktøjer. Normkritisk pædagogik har de senere år vundet indpas i Danmark, men selvom krops- og funktionsnormer skaber barrierer for børn og unge med handicap i form af stigmatisering, begrænsede deltagelsesmuligheder, eksklusion og diskrimination, er det yderst sjældent, at normkritiske analyser og pædagogikker reelt inkluderer et begreb om handicap. En sådan normkritik formidles i denne artikel på baggrund af hverdags erfaringer fra over 100 børn og unge med handicap og med en række tæt beslægtede teoretiske koncepter fra feministisk teori, disability studies og queer- og cripteori. Klassiske normkritiske begreber om sprog, kategorisering, stereotypificering og privilegieblindhed oversættes, så de kan bidrage med nye og vigtige perspektiver i det pædagogiske arbejde med børn og unge med handicap med det mål at sikre lige anerkendelses- og deltagelsesmuligheder.

Normkritik, handicap, børn- og unge, pædagogik, kategorisering

Indledning

Vi er i disse år vidne til, hvad vi kan kalde for en normkritisk vending i pædagogikken. Det er en vending fra den såkaldte tolerancepædagogik og dermed fra et fokus på den enkelte som afvigende, til et kritisk blik på de strukturer, der skaber selve denne skelnen mellem normalitet og afvigelse. I et forsøg på at modarbejde forskelsbehandling og sikre lige rettigheder og muligheder har forandringstilgangen, der ofte går under navnet tolerancepædagogik, til hensigt at lære de, der kategoriseres inden for normen (det kunne være kropskapable) at tolerere dem uden for normen (mennesker med handicap) (Bromseth 2011; Gundersen & Roien 2018). En sådan tilgang reproducerer en differentiering mellem de normale og de afvigende og fastholder dermed sidstnævnte i en stigmatiseret position. Den pædagogiske praksis indrettes efter de majoriseredes¹ behov, hvorfor de minoriseredes deltagelsesmuligheder kommer i anden række. Sådan lyder kritikken fra den normkritiske pædagogik, der tilbyder både et

1 Når jeg skriver henholdsvis majoriserede og minoriserede i stedet for blot majoritet og minoritet, er det for at tydeliggøre, at der er tale om en proces, hvori én gruppe bliver minoriseret og en anden majoriseret på baggrund af kategorisering.

perspektivskifte men også praktiske værktøjer til at modarbejde magt- og privilegieuligheder ved at vende den kritiske linse mod normernes ekskluderende virke. Ingen skal længere blot tolereres, men alle skal anerkendes og sikres lige deltagelsesmuligheder.

De normkritiske perspektiver er oprindeligt udviklet i Sverige men har i det senere år også vundet indpas i danske sammenhænge (se fx Clarup, Hamilton & Padovan-Özdemir 2020; Madsen, Jørgensen & Graack 2022). Inspireret af særligt queerteorien var det hensigten at synliggøre, problematisere og modarbejde køns- og seksualitetsnormer, og sidenhen har opmærksomheden bredt sig til andre identitetskategoriseringer som etnicitet, race, klasse og handicap i forlængelse af det voksende fokus på intersektionalitet i social ulighed (se fx Björkman & Bromseth 2019). Selvom handicap ofte nævnes, er det sjældent, at normkritiske analyser og pædagogikker reelt omhandler børn og unge med handicap. Selv i Sverige, hvor det normkritiske projekt har sit ophav, synes handicap eller funktionalitet, som svenskerne kalder det, også fraværende i den normkritiske pædagogiske praksis (Aslla 2019).

Formålet med denne artikel er at præsentere en række normkritiske perspektiver på børns og unges liv med fysiske handicap. Nærmere bestemt vil artiklen påvise potentialer og udpege udviklingsområder – både for teoretiseringen af intersektionelle normkritiske perspektiver men også for praksis såvel som den praksisrettede forskning om børn og unge med handicap. De normkritiske perspektiver rummer nemlig både potentialer til at forstå hverdagslivet og deltagelsesmulighederne for børn og unge med handicap, men også til at udvikle en pædagogisk praksis med et aktivt mål om at modarbejde eksklusion og diskrimination. For børn og unge med handicap møder i den grad sådanne barrierer i kraft af deres kroppe brud på normerne (Falster, Vagtholm & Warming 2022; Falster 2021).

Artiklen indledes med en præsentation af de teoretiske koncepter, som jeg primært bygger de normkritiske perspektiver (om handicap) på, og herunder de teoretiske kampe om at definere, hvad et handicap er. Jeg læser på tværs af teoretiske udviklinger indenfor henholdsvis feministisk teori, disability studies og queer- og cripteori for at illustrere slægtskaber mellem de teoretiske perspektiver på henholdsvis handicap og køn, for dermed at danne grundlaget for oversættelsen af det normkritiske projekt til en kontekst af handicap. Analysen falder i tre dele, struktureret efter nogle af de grundlæggende principper og temaer i normkritisk pædagogik. Med afsæt i de teoretiske koncepter præsentere og sommetider diskuterer jeg potentialerne i perspektivskiftet. Artiklen bidrager således med teoretiske snarere end empiriske perspektiver til praksis, men bygger samtidig på resultaterne fra forskningsprojektet LIMO (Livet med et mobilitetshandicap), hvor over 100 børn og unge med handicap har deltaget gennem forskellige former for interview, deltagende observationer i deres hverdagsliv samt workshops om oplevede muligheder og barrierer².

² For mere empiriske perspektiver henvises der til bogen, der bygger på samme forskningsprojekt: *Livet med bevægelsehandicap – Børns og unges perspektiver* (Falster, Vagtholm & Warming 2022).

Den sociale models opgør

Den brede og interdisciplinære teoritradition vi i dag betegner som disability studies har rod i 60'erne og 70'ernes politiske og aktivistiske handicapbevægelser, der stillede sig i opposition til det primært lægevidenskabelige og patologiserende blik på handicap. Det vil sige som en kropslig afvigelse fra det normale, sunde og ideelle. Igennem et sådant blik anskues den handikappede krop som en forfejlet krop, der gennem kontrol, undersøgelser, operationer, medicinering og andre former for behandling søges normaliseret og dermed forbedret. Dette blik betegnes ofte som *den medicinske model*.

Som andre bevægelser, der kæmpede for social retfærdighed, udpegede handicapaktivisterne tilbage i 60'erne og 70'erne den strukturelle undertrykkelse af særlige kroppe som problemet – og altså ikke kroppene i sig selv: "*Det er ableisme, der skal kureres, ikke vores kroppe!*" (Clare 1999: 122, egen oversættelse). I stedet for at problematisere den enkelte krop og tildele den skylden for de mange barrierer, mennesker med handicap møder, rettede de kritikken mod samfundets utilstrækkelige indretning. Denne forståelse af handicap udgjorde grundlaget for disability studies, der teoretiserede den som *den sociale model* i direkte modsætning til den medicinske model. Herfra blev en kritik rettet mod den medicinske models måde at patologisere og individualisere forskellige former for handicap, og den blev stillet ansvarlig for den dominerende fortælling, at livet med et handicap er en personlig tragedie, den enkelte må og vil lide under (Barnes & Mercer 2003: 2; Oliver & Barnes 2012).

I den sociale model skelnes der mellem henholdsvis *impairment* og *disability*. Hvor førstnævnte henviser til den kropslige funktionsvariation, beskriver sidstnævnte de begrænsninger og barrierer, der opstår i mødet mellem funktionsvariationen og et samfund, der ikke er indrettet til denne. Således er den handikappede krop blot en variation af den menneskelige krop, og det egentlige handicap opstår først i mødet med et samfund, der anskuer denne variation som en fejl (Oliver 1996; Shakespeare & Watson 2001). Sagt med andre ord (og sat en smule på spidsen), er det samfundet, der skaber handikappet, da en funktionsvariation ikke i sig selv skaber barrierer. Det er en skelnen, der ligner den, der på samme tidspunkt (60'erne og 70'erne) dominerede i udviklingen af feministisk teori, nemlig den mellem *sex* (biologisk køn) og *gender* (socialt køn)³. I begge tilfælde en skelnen mellem det kropslige fænomen og den efterfølgende sociale konstruktion, der giver førstnævnte betydning og skaber barrierer og strukturel diskrimination af henholdsvis kvinder og mennesker med handicap. Det vil altså sige, at der skelnes mellem den kropslige variation, eksempelvis en krop med ét og ikke to ben, og oplevelsen af at have et handicap (og den dertilhørende diskrimination), der bliver til, når man ekskluderes og stigmatiseres i et samfund indrettet til kroppe med to ben.

³ Se eksempelvis Nina Lykkes introduktion til feministisk teori (2012) for en læsevenlig uddybning.

Queer og crip teoriernes dekonstruktioner

Som en del af de poststrukturalistiske strømninger i human- og samfundsvidenskaberne i 80'erne og 90'erne og disses fokus på (socialt) konstruerede identiteter, fulgte også bud på nye måder at anskue køn såvel som handicap. Særligt Judith Butlers queerteori, som den præsenteres i hovedværket *Gender Trouble* (1990) synes værd at nævne. Her dekonstruerer Butler kønnet som biologisk størrelse og retter i stedet linsen mod de normer, der skaber og tvinger genkendelige kønsidentiteter (henholdsvis feminine kvinder, der begærer mænd og maskuline mænd, der begærer kvinder) og får disse til at fremstå naturlige. Det betyder også et opgør med den feministiske teoris adskillelsen mellem sex og gender, da vi ifølge Butler ikke har adgang til en prædiskursiv krop, hvilket vil sige en ren biologisk krop, der eksisterer uafhængig af vores historisk og kulturelt betingede forståelse af den. Derfor synes det ikke meningsfuldt at skelne eller i det hele taget at forsøge at teoretisere det rene biologiske køn (Butler: 1990).

Queerteoriens dekonstruktion og blotlæggelse af normerne og deres sortering mellem normale og afvigende identiteter inspirerede en ny tradition af (critical) disability studies, som jeg vil præsentere med udgangspunkt i Rosemarie Garland-Thomson og Robert McRuer, hvorefter sidstnævnte repræsenterede den meget queerinspirerede crip teori⁴. Formålet i disse teorier er at udvide forståelsen af socialt konstruerede kroppe og identiteter til også at omfatte handicap på lige fod med race, køn, klasse, etnicitet og seksualitet og, i tråd med den foucauldianske tradition, afnaturalisere de normanvisende diskurser: *"Intentionen er at synliggøre disse identitetskategorier ved at fremvise hvordan "fysisk handikappede" bliver til gennem juridiske, medicinske, politiske, kulturelle og litterære fortællinger, som alle indebærer en ekskluderende diskurs"* (Garland-Thomson 1997: 6, egen oversættelse). Akkurat som i queerteorien medfører den poststrukturalistiske indflydelse en afvisning af den sociale models skelnen mellem impairment og disability, da det på lige vis ikke længere synes muligt at operere med et begreb om funktionsvariationer i deres "rene biologiske" betydning, idet måden hvorpå vi forstår kroppens funktioner og variationer heraf er formet af det diskursive mulighedsrum. Således sløres og udfordres også grænsen mellem handicap og ikke-handicap, og det diskuteres, hvordan et handicap bliver til, og altså hvornår det medfører stigmatisering, diskrimination og barrierer i hverdagslivet. Anskuer vi eksempelvis det at have brug for læsebriller som et handicap? Eller hvad med en brækket fod eller en graviditet?

Den poststrukturalistiske gren af disability studies koncentrerer sig ikke om at undersøge det marginaliserede liv med et handicap, på samme måde som queerteorien præger feministiske studier til ikke blot at undersøge kvindens liv. I begge tilfælde vil det nemlig være (ifølge teorierne) at reproducere og

⁴ Både Queer og Crip oprindeligt skældsord brugt som angreb mod personer, hvis køn, seksualitet eller kropsfunktionalitet bryder med normerne. De er sidenhen af taget i brug af aktivistiske og akademiske strømninger, der ved selv at påtage sig ordene, generobrer deres betydning og dermed modarbejder ordenes tidligere stigma (Löfgren-Mårtenson 2013; McRuer 2006).

essentialisere de selvfølgeliggjorte kategoriseringer af mand/kvinde eller handikappet/kropskapabel. I queerteorien begrebsliggøres en såkaldt påtvungen heteroseksualitet og en dertilhørende forståelig kønsidentitet. Sagt med andre ord (og sat en smule på spidsen), skal en kvinde performe sit køn feminint og begærer maskuline mænd, for at kunne genkendes og anerkendes som et værdigt menneske (Butler 1990). Tilsvarende har McRuer udviklet et begreb om *påtvungen kropskapabilitet* (min oversættelse af *compulsory able-bodiedness*), der betegner et krav om en særlig normalidentitet omhandlende kropsfunktioner, der skal mestres. Her sammenligner han måden, hvorpå queer kroppe og kroppe med handicap er blevet udgrænsede og miskendt som unaturlige (McRuer 2006).

De grene inden for disability studies, som jeg har introduceret til og vil benytte indsigter fra i denne artikel, er gennem årene blevet udsat for kritik fra forskellige sider. Mest væsentlig er kritikken af teoriernes negligering af det kropsligt materielle aspekt af et handicap og livet med et handicap⁵ (se fx Shakespeare & Watson 2001 eller Thomas 1999). Et eksempel kan være smerter eller udtrætning, som kan føles begrænsende og handikappende uafhængig af krops- og funktionsnormer. Der er således blevet argumenteret for, at der er aspekter af livet med et handicap, som disse teorier ikke har øje for, men jeg vil i de følgende afsnit illustrere, hvordan den alligevel rummer et stort potentiale i udviklingen af et tiltrængt perspektivskifte i det pædagogiske arbejde med børn og unge med handicap.

Sprogets magt

Vi befinder os i en tid, hvor det poststrukturalistiske fokus på betydningen af vores sprog og ordvalg har spredt sig fra akademiske kredse til mere offentlige debatter. Vi diskuterer, hvordan ordenes historicitet tydeliggør, at de hverken er neutrale eller passive betegnere. Vores sprog afslører sociale uligheder og i vores brug af det, opretholder vi selv samme uligheder. Derfor er refleksioner over og valg af sprog et godt sted at starte sin normkritiske praksis. Skældsord og øgenavne er gode eksempler på, hvordan sprog kan udøve, hvad der kan føles som vold overfor minoriserede grupper – herunder børn og unge med handicap. Mange af de børn og unge, der har deltaget i forskningsprojektet, beretter om talrige episoder, hvor de har måtte lægge øre til nedsættende øgenavne som *Grøntsag* og *spasser*. De er begge eksempler på øgenavne brugt i sammenhænge med mobning, og som gør særligt ondt, fordi de taler ind i børnenes og de unges mange erfaringer med, hvad vi kan betegne som strukturel diskrimination (Butler 2020; Garland-Thomson 2005). Når disse ord, på samme måde som ord som *bøsse* eller racistiske skældsord, bruges med henblik på at såre og kan bruges til at såre, vidner det om de adresseredes underordning.

5 På den måde viser den større human- og samfundsvidenskabelige bevægelse væk fra en sproglig til en materiel vending sig også i specifikt i forskningen om handicap (se fx Juelskjær 2019 og Frederiksen 2012).

Oftentimes used a word like *spasser* as an insult, but not directed at anyone with cerebral palsy and therefore not in a context of bullying and direct discrimination. In such cases one can easily think that there is nothing wrong with using the word. From a norm-critical perspective, however, the use of such words is problematic because it contributes to a structural discrimination in our language – just like in any other context where it is used.⁶ Sara Ahmed has in her book *Killjoy manifest* (2018) provided principles and tools for how to work with different forms of discrimination by actively speaking out and therefore risking to spoil the good atmosphere. Ahmed describes among other things how humor can be used to reproduce and cement inequalities between population groups, as a discriminatory language becomes legitimized when it is “just a joke” is said in jest: *“Humor skaber et skin af distance; ved at grine af det de gentager, gentager de det, de griner af”* (Ahmed 2018: 42). Therefore, it is important to speak out against jokes, which mock minoritized groups and instead explain, why jokes and humor as well as insults can be harmful – even if it is not the intention.

Conversations about mocking language use are important in a norm-critical pedagogical practice to ensure the creation of a safe (re) space, where no children or young people with disabilities (as well as other minoritized children and young people) feel excluded and less valued. In the norm-critical concept of safe (re) space, the first and foremost is an acknowledgment that not all spaces are equally safe for everyone to be in, and that is especially true for children and young people with disabilities. It can be both physical exclusionary settings such as narrow passages and high stairs. It can also be activities and games, which exclude some types of bodies and last but not least, it can be the use of language in shared spaces (Falster, Vagtholm & Warming 2022). When I call for safe spaces and not just safe spaces, it is to emphasize that one can never be sure, that the pedagogical space is fully safe for everyone, but one can do one's best to make it as safe as possible. It is also not easy to use children's and young people's internal jargon, and the possible discriminatory expressions, which are used here, but as a pedagogue one has a responsibility to lead the shared space in a more inclusive and safe direction.

It can sometimes seem difficult to identify words and terms, which are experienced as stigmatizing and therefore form the best basis for a safe space. Historically, words used to describe disabilities are also characterized by a stigmatizing focus on the body as flawed and helpless (Rydström 2012). The English concept of disability is the most stigmatized one because of its long history of being based on a devaluing history (see Falster, Vagtholm & Warming 2022 or Kurth 2013 for a detailed account) but in Denmark, as the only country in the north, we still hold fast to the concept of disability⁷ and use the concept of functional reduction.

⁶ Det kan (og bliver ofte) diskuteret om sådanne ord altid bør undgås, og hvilken betydning kontekst og personen bag ytringen bør have.

⁷ Når jeg har valgt at stave handicap med k og ikke c, er det for at tydeliggøre, at der er tale om en dansk udgave af ordet samt for at skabe en bogstavelig forbindelse til ordet kropskapabel. Det er dog ikke mit eget påfund, men som det er også er tilfældet med disability studies, er det inspireret af handikapaktivismen, og mere konkret af en samtale med handikapaktivist Sarah Glerup.

Inspireret af crip-teoriens slørede linjer mellem handicap og ikke-handicap har jeg dog valgt at skifte funktionsnedsættelse ud med funktionsvariation, for at understrege at det ikke nødvendigvis opleves som en nedsættelse af kroppens funktioner. Jeg ønsker, i den normkritiske ånd, snarere at italesætte variationer af den menneskelige krop og dermed at bidrage til en udvidelse af de ellers ekskluderende kropsnormer. I praksis kan det sommetider være svært at gennemskue hvilke ord og betegnelser, der er mest hensigtsmæssige at bruge, hvis man eksempelvis står overfor et menneske, der selv bruger betegnelsen funktionsnedsættelse og identificerer sig med denne. Min hensigt er i den forbindelse ikke at diktere altfavnende eller eviggyldige korrekte betegnelser men snarere at starte en samtale om og komme med bud på, hvordan et mindre stigmatiserende vokabular kunne se ud. Som jeg senere vil illustrere, favner det at tænke i krops- og funktionsvariationer, i stedet for afvigelser eller nedsættelser, mere end blot en sproglig ændring, for som det generelt gør sig gældende med normkritik, er et fokus på sproget ofte en nyttig start, der dog hverken kan eller skal stå alene.

Kategorisering og stereotypificering

Sociale identitetskategorier som køn, seksualitet, race, alder og kropsfunktionalitet er alle forskellige former for orienteringsredskaber, vi bruger til at drage ligheder og forskelle mellem mennesker. De vil ofte synes umiddelbare og uproblematisk, og tilhøret til en kategori kan da også være udgangspunktet for at skabe og vedligeholde gavnlige tilhørsforhold og følelsen af en fælles identitet. Sådanne kategoriseringer er dog ikke blot redskaber til orientering men også sortering, når identitetskategorierne struktureres i hierarkiserede modsætningspar som ciskønnet/transkønnet, mand/kvinde, heteroseksuel/homoseksuel, hvid/sort, voksen/barn og kropskapabel/handicap (Davies 2000, Staunæs 2004). De førstnævnte kategorier er også de mest privilegerede at tilhøre, og tildeler i højere grad privilegier i form af rettigheder, ressourcer og deltagelsesmuligheder. Jo flere af disse kategorier, man kan tilhøre, jo mere normal, vil man ofte også fremstå, og jo mere usynlig bliver også selve kategoriseringen (McRuer 2006). Udgangspunktet for at arbejde normkritisk er en opmærksomhed på, at sociale identitetskategorier og dertilhørende uligheder hverken er naturlige eller retfærdige. Opgaven består dermed også i at udfordre de pædagogiske traditioner, der anskuer dem sådan.

En ukritisk tilgang til kategorisering kan i den pædagogiske praksis let føre til stereotypificering i en sådan grad, at stereotype forestillinger om eksempelvis et barn med handicap skygger for det enkelte barn og dennes særegenhed (Madsen 2022, Falster, Vagtholm & Warming 2022). Det sker, fordi de stereotype forestillinger synes at indholdsudfylde kategorierne, så man let kan komme til at tænke, at man da godt ved, hvad det vil sige at være et ungt menneske med handicap, lige så vel som man ved, hvad det vil sige at være en etnisk minoriseret pige eller en ung homoseksuel mand. Forfatter Chimamanda Ngozi Adichie forklarer problemet med stereotyper og ensidige fortællinger således:

Den ensidige fortælling skaber stereotyper, og problemet med stereotyper er ikke, at de er usande, men at de er ufuldstændige. De gør én fortælling til den eneste fortælling (...) Konsekvensen af den ensidige fortælling er, at den fratager folk deres værdighed. Den vanskeliggør anerkendelsen af vores ligeværd som mennesker. Den fremhæver, hvordan vi adskiller os fra hinanden, snarere end hvordan vi er ens. (Adichie 2009, egen oversættelse).

Den mest gængse ensidige fortælling om livet med handicap, er, at det er et trist, begrænset og ulykkeligt liv, idet børn og unge med handicap ikke altid kan det samme, som børn og unge uden handicap⁸. En fortælling, der historisk udspringer af den medicinske model, og som blandt andet reproduceres og bekræftes i måden, hvorpå mennesker med handicap bliver repræsenterede i populærkulturen (Garland-Thomson 1997; Glerup 2013). En normkritisk pædagogik indebærer et ansvar for at udfordre forsimplede stereotype fortællinger som denne ved at tilbyde og understøtte andre og mere komplekse fortællinger. Med Sara Ahmeds ord handler det om at udvide og ikke indsnævre tilgængelige normer for, hvordan et godt liv kan se ud (Ahmed 2018).

Et godt sted at starte er en kritisk selvransagelse, hvor man konfronterer de stereotype forestillinger, man bærer rundt på, for dernæst at skifte dem ud med en åben og nysgerrig tilgang til hvert enkelt barn eller ung. Det kræver en åbenhed og en insistens på en mangfoldighed og flertydighed af fortællinger og dermed en erkendelse af, at børn og unge med handicap (ligesom alle andre) kan være til på mange og sommetider komplekse og selvmodsigende måder. Lad os se nærmere på et eksempel, der er konstrueret til formålet, men baseret på erfaringer fra nogle af de mange børn og unge, der har deltaget i forskningsprojektet. Vi skal her møde Nor, der den ene dag fortæller om ikke at have lyst til at tale om sit handicap og forbinder det med besvær og oplevelser med stigmatisering. Nor har gjort sig mange erfaringer med at blive reduceret til sit handicap og ønsker nu at blive set og anerkendt for alt muligt andet. Den næste dag viser Nor stolt sit handicap frem ved at pynte sin kørestol og fortæller desuden glædeligt de andre børn om handikappet.

Ved at skabe plads til en mangfoldighed af måder at være barn og ung med handicap på og ikke søge mod velkendte slutninger og forklaringsmodeller kan man skabe et større rum for forskellige forståelser og handlemuligheder, som både børn, unge og professionelle kan agere ud fra (Lavaud 2020; Davies 2014). På den måde kan også minoriserede børn og unge, som Nor, få lov til at udfolde sig frit og opleve at have magt til at definere egen identitet både i og uden for normerne. Således er normkritik i høj grad en øvelse i at udfordre både etablerede kategoriseringer og entydige stereotype fortællinger hos andre og hos sig selv.

⁸ En fortælling, der kan knyttes til det neoliberale ideal om uafhængighed, som kan være svært for mennesker med handicap (såvel som mange andre grupper) at leve op til (Falster 2021; Falster, Vagtholm & Warming 2022).

Privilegier og ulige positioner i pædagogisk praksis

Har du nogensinde følt dig taknemmelig for, at du ubesværet kan stå ud af sengen om morgenen og tage det tøj og de sko på, du har lyst til? At du kan eller har kunnet tage en uddannelse? At du kan springe op på cyklen eller gå ned ad rulletrapperne til togperronen og tage lige derhen, du har lyst til? At du kan dyrke de motionsformer, du allerbedst kan lide eller helt undgå at træne, hvis du foretrækker det? Hvis du er kropskapabel, er svaret højst sandsynligt i overvejende grad nej. Det er alle eksempler på privilegier, som er kropskapable forundt, men som synes så selvfølgelige, at vi kropskapable ikke registrerer dem som privilegier. Normkritiske perspektiver på forskellige positioner tvinger os til at gøre os sådanne erkendelser og blive bevidst om blinde vinkler, og altså om alt det vi ikke ser, når vi og vores kroppe bevæger sig inden for krops- og funktionsnormerne. Som McRuer beskriver det, er kropskapabiliteten en naturaliseret og dermed usynlig norm, hvis privilegier aktivt skal undersøges (McRuer 2006).

Det er en normkritisk praksis, der starter med et kritisk blik på os selv og på vores tilhør til forskellige kategoriseringer (såsom kropskapabel voksen) og ikke mindst, hvordan disse bliver virkningsfulde i det pædagogiske møde med et barn eller en ung med handicap. Der er her tale om tilhør til forskellige kategorier, hvilket medfører forskellige privilegier, magt og anerkendelses- og deltagelsesmuligheder. Det er uundgåeligt, at disse forskelle manifesterer sig i den pædagogiske praksis, hvis de da ikke ligefrem er en forudsætning for denne praksis. Selv med de bedste intentioner, er det ikke muligt at slette de strukturelle men også internaliserede og relationelle uligheder mellem barnet med handicap og den voksne uden handicap. Det er altså en ulighed, der blot forstærkes, såfremt den voksne indtager en professionel position som pædagog eller lærer⁹.

For børn og unge med handicap viser denne ulighed sig gennem en intersektion mellem medicinske diskurser om den normale og afvigende krop (lig den medicinske model) og udviklingspsykologiske diskurser om børn, som endnu ikke helt udviklede voksne (Warming 2011; James, Jenks & Prout 1998). Modsat voksne kropskapable pædagoger, indskriver disse børn og unge sig på den forkerte side af det, vi kan kalde for krops- og generationsordenerne. Sammen skaber de en yderligere underprivilegeret position at være barn/ung med handicap i, hvilket blandt andet viser sig gennem forestillinger om, at de er mindre kompetente, skrøbelige, besværlige, anormale og irrationelle. Den normkritiske øvelse består i at blive bevidst om disse positioner og deres konsekvenser, genkende dem og i sidste ende modarbejde dem. Det betyder også, at man som voksen og professionel sommetider må lægge sin pædagogiske viden lidt på hylden og give afkald på det fortolkningsprivilegium, der ofte

⁹ Jeg sætter det en anelse på spidsen her, da det naturligvis ikke er alle pædagoger, der er kropskapable ligesom andre kategoriseringer og dertilbørende privilegier (eller mangel på samme) også kan blive virkningsfulde i mødet mellem barn/ung og voksen pædagog. (Falster, Vagtholm & Warming 2022).

medfølger positionen som professionel (Björkman & Bromseth 2019). Sagt med andre ord, består øvelsen i sommetider at tie og lade børnene og de unge selv komme til orde og fortolke (også følelsesmæssigt) på fælles oplevelser. Uanset hvor meget man fra en majoriseret position forsøger, vil man aldrig kunne sætte sig fuldt ud ind i, hvad det vil sige at tilhøre en minoriseret position uden for normen og gøre sig systematiske erfaringer med diskrimination, hvad end det viser sig gennem skældsord, eksklusion eller andre former for nedværdigelser. Empatien og indlevelsen i livet for børn og unge med handicap har således sine grænser, og må derfor erstattes af en øget inklusion af børnene og de unge selv (Warming 2011; Falster, Vagtholm & Warming 2022).

En klassisk misforståelse er, at man blot kan slette kategoriseringen og dermed også slette den undertrykte position. For flere af de børn og unge, der har deltaget i forskningsprojektet, har dette vist sig gennem andre (ofte voksnes) italesættelser af, at barnet eller den unge er *ligesom alle andre*. På trods af velmenende intentioner om at ligestille og undgå at lade handikappet blive for definerende for barnets eller den unges identitet, kan man ikke blot slette kropsfunktionalitet som en betydningsfuld minoriseringskategori¹⁰. Konsekvensen er, at børnene og de unge ofte sidder tilbage med en følelse af, at de i endnu højere grad skal forsøges at fremstå normale, og at deres handicap således skal skjules. Et eksempel er Freja, der kort efter sin opstart på en højskole overhører en lærer fortælle de andre elever, at hun, på trods af det fysiske handicap, er ligesom alle de andre og kan præcis det samme. Kort tid efter tager læreren initiativ til en (af mange) lang gåtur i den smukke omkringliggende natur, hvor Freja nu skal vise, at hun er og kan det samme som de andre elever:

”Men jeg kan bare ikke holde til lige så meget som alle de andre, selvom jeg jo følte at jeg skulle, så jeg oplevede jo bare at få mere og mere ondt i min krop (...) og det var så frustrerende! Da jeg kom tilbage til fys opdagede jeg, at jeg havde fået en overbelastning.”

I forsøget på at skjule sit handicap og indordne sig højskolens normer for fysisk udfoldelse, ender Freja med at pådrage sig en overbelastning. I en normkritisk pædagogisk praksis ville opgaven modsat bestå i at ændre højskolens normer for fysisk udfoldelse, så unge som Freja kan deltage i stedet for at normbruddet individualiseres og det bliver de unge, der skal tilpasse sig og leve med de konsekvenser, der heraf følger. Det er et godt eksempel til at illustrere, hvordan normer for fysisk udfoldelse begrænser deltagelsesmuligheder og udgrænser kroppe. I den forbindelse kan eksemplet også tjene til at vise, hvordan et alternativ kunne se ud, hvori forskellige krops- og funktionsvariationer inkluderes ved

¹⁰ Lig begrebet om farveblindhed, der betegner (primært hvide) menneskers idé om, at de ikke ser race med gode intentioner om at slette race som en ulighedsskabende kategori og samtidig bevise, at de ikke er racister. Problemet er (blandt andet), at man utilsigtet får gjort erfaringer af racialisering og racisme tavse og illegitime (Yang 2021).

eksempelvis at tilbyde en variation af aktiviteter i naturen eller blot en aktivitet tilgængelig for alle. At arbejde med et begreb om variationer, i stedet for afvigelse eller nedsættelse, har således potentialer udover blot den sproglige dimension.

Udfordringer og modstand

At arbejde normkritisk er ikke en nem øvelse, og det skal det heller ikke være. At foretage et sådant perspektivskifte kan desuden lede til forskellige former for udfordringer. Den erkendelse og ofte også afgivelse af privilegier, det normkritiske perspektivskifte foranlediger, kan (som vi har set mange eksempler på i den offentlige debat) vække modstand og aversion. Det er ikke nødvendigvis let eller attraktivt at skulle afgive magt og bekræftelse, når man eksempelvis som professionel skal tilsidesætte sin pædagogiske og ofte også erfaringsbaserede viden. Det kan føles som om, at ens professionalisme svækkes i den normkritiske erkendelse af, at man skal forstå, hvad man ikke forstår, for bedre at kunne forstå (Björkman 2019). På det social- og specialpædagogiske område kan det synes yderligere udfordrende at implementere normkritiske perspektiver, da normalisering er et eksplicit mål med den pædagogiske intervention. Den er funderet på en tro om, at en normalisering af (i tilfældet med fysiske handicap) kroppen og dennes funktioner leder til en forbedring af livskvaliteten og øgede deltagelsesmuligheder. Et normkritisk perspektiv på denne pædagogiske praksis sætter spørgsmålstejn ved, hvorvidt det altid er tilfældet, og foranlediger en mere nysgerrig og åben tilgang til den enkeltes (mangfoldige) fortællinger, ønsker, drømme og perspektiver – særligt, når de bryder med den ensidige fortælling om livet med et handicap som mangelfuldt og trist, der kun kan forbedres gennem normalisering af den enkelte.

Det er imidlertid ikke kun på det social- og specialpædagogiske område, at medicinske diskurser om kropsfunktionalitet besværliggør en normkritisk tilgang til børn og unge med handicap. Generelt influerer de i høj grad børnenes og de unges møde med professionelle, og i intersektionen med udviklingspsykologiske og individualiserende diskurser om barndom og ungdom vanskeliggøres det normkritiske brud med problematiseringen af det enkelte barn yderligere (Falster 2021; Aslla 2019; Burman 1994). Det skyldes, at børnene og de unge gennem et sådant blik kategoriseres og vurderes i henhold til normer for udvikling, læring og kropsfunktioner. Lig den kritik af den medicinske model, der er gennemgående i store dele af disability studies, kan dette blik på børn og unge med handicap ligeledes beskyldes for at stille den enkelte og dennes handicap til grund for de mange barrierer, de oplever. Et blik, der står i direkte modsætning til det normkritiske (såvel som det bredere sociologiske) perspektiv på strukturelle normer, som årsagen til diskrimination, stigmatisering og eksklusion. Det er dog vigtigt at understrege, at det normkritiske perspektivskifte i praksis ofte besværes af ydre rammer, som det ikke ligger inden for den enkeltes magt at udvide eller omstyrte. Altså politiske og institutionelle rammer (herunder de udviklingspsykologiske og medicinske handicapdiskurser), der begrænser forandringsmuligheder og rammesætter en

ensidigt normaliserende indsats for børn og unge med handicap. Derfor kan og må de fagprofessionelle heller ikke stå alene i en kamp som den, jeg her plæderer for.

En sidste udfordring ved at tillære sig normkritiske perspektiver, er frygten for at begå fejl. Når man først er blevet opmærksom på de mulige konsekvenser af diskriminerende sprogbrug, stereotypificering eller privilegieblindhed, bliver man også opmærksom på mulige konsekvenser, hvis man eksempelvis i frustration får råbt *spasser*. Da der ofte er tale om internaliserede diskriminationsmønstre, og blikket på mennesker med handicap som afvigende og uheldige sidder så dybt i os, kan og vil sådanne fejl ske (Falster, Vagtholm & Warming 2022). Sådant må det (desværre) være. Det normkritiske perspektivskifte har da heller intet endepunkt, men er en kontinuerlig proces af kritiske analyser af institutionelle såvel som egne praksisser, som man aldrig må tænke, at man er i mål med.

Opsamling

Selvom normkritiske perspektiver på handicap er yderst tilstedeværende i akademiske teoretiseringer såvel som i aktivistiske miljøer, synes det normkritiske perspektivskifte (endnu) ikke at have fundet tilstrækkelig vej til den pædagogiske praksis på området. På samme måde er handicap ofte blot nævnt i opremsninger af relevante kategoriseringer men meget sjældent udfoldet i et ellers voksende antal udgivelser om normkritik. Potentialet af et normkritisk perspektiv synes stort, hvis pædagogikkens mål bliver eller siges allerede at være at skabe lige deltagelsesmuligheder for alle. Forudsætningen for udviklingen af en sådan pædagogik er, at den ikke blot bliver formet efter majoritetens behov og muligheder men stræber efter at udfordre de normer, der marginaliserer børn og unge med handicap og henstiller dem til en passiv position på sidelinjen, hvor de blot tolereres.

Jeg har gennem artiklen givet bud på, hvordan en sådan normkritik kan se ud, og vist nødvendigheden af selvransagelse og -kritik gennem en bevidstgørelse af børns og unges oplevelser af utilsigtet diskriminerende sprogbrug, stereotypificeringer og privilegie- og magtuligheder. Hertil hører desuden en erkendelse af, at gode intentioner ikke altid er nok, og at alt det *vi plejer at gøre*, sommetider må gøres om. For lige meget hvor meget vi synes, vi ved om børn og unge med handicap, kan vi som kropskapable (og måske også professionelle) voksne aldrig fuldt ud sætte os ind i, hvordan det er at leve et liv med systematisk diskrimination, stigmatisering og eksklusion fra legepladsen, ungdomsfesten eller arbejdsmarkedet, for blot at nævnte nogle af de mere håndgribelige eksempler. En gennemgående pointe har således været den normkritiske udfordring af magtuligheder gennem en erkendelse af egne privilegier og dertilhørende blindheder, der tvinger os til ikke blot at give magten og stemmen til de børn og unge, der så sjældent oplever at have den, men også til åbensindet og nysgerrigt at lytte efter.

Isabella Vagtholm, Ph.d.-studerende, Institut for Samfundsvidenskab og Erhverv, Roskilde Universitet.

Litteraturliste

- Adichie, C. N. (2009). The Danger of a Single Story. TED talk, TED global, July 2009.
- Ahmed, S. (2018). Killjoy Manifest. Informations forlag.
- Aslla, A. L. (2019). Ett sånt där barn – normkritiska dilemman kring funktionalitet och inkludering. I Björkman, L. & Bromseth, J. Normkritisk pedagogik. Perspektiv, utmaningar och möjligheter. Kapitel 6. Studentlitteratur
- Barnes, C. & G. Mercer (2003). Disability. Polity Press, Cambridge.
- Björkman, L. (2019). Om att förstå vad vi inte förstår för att bättre kunna förstå. I Björkman, L. & Bromseth, J. Normkritisk pedagogik. Perspektiv, utmaningar och möjligheter. Kapitel 6. Studentlitteratur
- Björkman, L. & Bromseth, J. (2019). Normkritisk pedagogik. Perspektiv, utmaningar och möjligheter. Studentlitteratur
- Bromseth, J. (2011). Förändringsstrategier och problemförståelser: från utbildning om den Andra till queer pedagogik. I Bromseth, J. & Darj, F. (red) Normkritisk pedagogik. Makt, lärande och strategier för förändring. Uppsala: centrum for genusvetenskap, Uppsala Universitet.
- Burman, E. (1994). Deconstructing developmental Psychology. London: Routledge.
- Butler, J. (1990). Gender Trouble. Routledge.
- Butler, J. (2020). Ordenes Vold. Klim, København.
- Clare, E. (1999). Exile and Pride: Disability, Queerness and Liberation, 2nd Edition. Cambridge, MA: South End Press.
- Clarup, E., Hamilton, S. D. P., & Padovan-Özdemir, M. (2020). Normkritisk og normkreativ pædagogik i aktuel praksis: Et forskningsbaseret inspirationskatalog til dagtilbud. VIA University College.
- Davies, B. (2000). A body of writing 1990-1999. Altamira press
- Davies, B. (2014). Listening to Children. Being and becoming. New York: Routledge.
- Falster, E. S. (2021). Vi kæmper for at leve. En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv. Ph.d.-afhandling, Roskilde University.

- Falster, E., Vagtholm, I., & Warming, H. (2022). *Livet med bevægelseshandicap: børns og unges perspektiver*. Akademisk Forlag.
- Frederiksen, M. B. (2012). *Styr dine følelser! En affektiv vending*. I M. B. Frederiksen, & M. Nebeling Petersen (red.), *I affekt: Skam, jubel og frygt som analysestrategi*. Varia, Center for Kvinde- og kønsforskning. Vol. 9
- Garland-Thomson, R. (1997): *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press, New York.
- Garland-Thomson, R. (2005): *Feminist Disability Studies*. *Journal of Women in Culture and Society*. Volume 30, 2.
- Glerup, S. (2013): *Fra uskyldig stakkel til uværdigt trængende i dansk film*. I Bonfils, I. S., Kirkebæk, B., Olsen, L., Tetler, S. (red). *Handicapforståelser. Mellem teori, erfaring og virkelighed*. Akademisk forlag.
- Gundersen, M. D. L. M. & Roien, L. A. (2018): *Normkritisk seksualundervisning – mangfoldighed, trivsel og antidiskrimination i skolen*. I Roien, L. A., Simovska, V. & Graugaard C. *Seksualitet, skole og samfund – kritiske perspektiver på seksualundervisning*. Hans Reitzels forlag. Kapitel 12.
- James, A. C. Jenks & A. Prout (1998): *Theorizing Childhood*. Polity Press, Cambridge.
- Juelskjær, M. (2019). *At tænke med agential realisme. Nyt fra samfundsvidenskaberne*.
- Kurth, M. (2013): *Handicap hybrid – mellem den medicinske og den sociale model*. I Bonfils, I. S., Kirkebæk, B., Olsen, L., Tetler, S. (red). *Handicapforståelser. Mellem teori, erfaring og virkelighed*. Akademisk forlag.
- Lavaud, M. A. (2020). *Provokerende og tilknytningsforstyrret? At udfordre problemfortællinger ved at lytte efter de andre historier*. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*. Tema 4. December.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2013): "Hip to be Crip?" *About Crip Theory, Sexuality and People with Intellectual Disabilities*. *Sexuality and Disability* 31, 4.
- Lykke, N. (2012). *Kønsforskning – en guide til feministisk teori, metodologi og skrift*. Forlaget Samfundslitteratur.
- Madsen, K. L. (2022). *Kategorisering*. I Madsen, K. L., Jørgensen, J., Graack, J. (red). *Normkritik i pædagogisk praksis*. Hans Reitzels forlag.

- Madsen, K. L., Jørgensen, J., Graack, J. (red) (2022). Normkritik i pædagogisk praksis. Hans Reitzels forlag.
- McRuer, R. (2006) Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability. New York University Press.
- Oliver, M. (1996). Understanding Disability: From Theory to practice. Macmillan, London.
- Oliver, M. & C. Barnes (2012). The New Politics of Disablement. Palgrave Macmillan, UK.
- Rydström, J. (2012): Introduction: Crip theory in Scandinavia. Lambda Nordica, Volume 17, Issue 1-2.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? Research in Social Science and Disability, volume 2.
- Staunæs, D. (2004). Køn, etnicitet og skoleliv. Forlaget Samfundslitteratur.
- Thomas, C. (1999). Female Forms: Experiencing and Understanding Disability. Open University Press: Buckingham.
- Warming, H. (2011). Børneperspektiver – Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde. Akademisk Forlag, København.
- Yang, A. (2021). Racialized forecasting. Understanding race through children's (to be-) lived experiences in a Danish school context. Nordic Journal of Studies in Educational Policy, 7(3).

"Jeg var en alien, der ledte efter mit rumskib" - En kvalitativ, motivationsteoretisk undersøgelse af unge voksne med cerebral pareses identitetsarbejde

Olivia Dahl & Poul Poder

Abstract

I denne artikel undersøger vi unge voksne med cerebral parese (CP) og deres møde med barrierer der skal overvindes, for at opbygge handlingskraft og en sammenhængende og bekræftet identitet. Undersøgelsen af det identitetsarbejde mennesker påtager sig, når deres identitet problematiseres, identificerer to overordnede håndteringsstrategier: 1) at nedtone, skjule eller reducere handicapidentitet for at tilpasse sig samfundets normer og forventninger og 2) at genvinde og tage ejerskab over negative oplevelser og udvikle en positiv og politiseret handicapidentitet. Begge strategier fortolkes som krævende arbejde både emotionelt, identitetsmæssigt og socialt. Undersøgelsen foreslår at af-problematisere handicapidentiteten for derved at fremme en kulturel afstigmatisering og normalisering af handicap. Afproblematiseringen handler om at forstå, at alle mennesker søger at realisere trivsel, forstået som nogle basale menneskelige goder, samt at forstå, at både barrierer og mulighedsbetingelser for at trives menneskeligt varierer. Den praktiske implikation af et sådant perspektiv består i at anerkende, at alle personer har forskellige behov, ønsker og udfordringer. Det er derfor pædagogers og andre fagprofessionelles opgave at ressource-øge individers drift mod identitetsskabelse og agens ved at give 'emotionelle gaver' samt skabe 'frisættelseszoner', som begge kan bidrage til at øge den enkeltes selvtillid og handlingskraft og mulighed for at realisere sig selv.

Trivsel, identitet, handicap, social inklusion, afproblematisering

Introduktion

Gennem størstedelen af historien har livet med handicap været set som uforeneligt med at leve et godt liv, hvor begreber som "defekte" og "en byrde for samfundet" har præget samfundets opfattelse af personer med handicap (Oberholzer 2019:127). Men der er en tiltagende interesse i at forstå handicap som en kompleks menneskelig erfaring, der hindres af samfundet normalitetsforståelse og deraf diskrimination mod personer med handicap (McRuer 2006).

Artiklens titel ”Jeg var en alien, der ledte efter mit rumskib” udtrykker metaforisk en følelse af ikke passe ind, men også en drift mod at forlade en ubehagelig situation for at finde et mere passende sted at være. Rumskibet kan også signalere en følelse af håb om at der er et sted, hvor nogen bedre kan forstå og acceptere én, som den man er eller gerne vil være. I artiklen zoomer vi derfor ind på netop menneskers bestræbelser på at leve trivselsfulde liv, med fokus på hvordan unge voksne med CP søger trivsel og hvordan dette ofte kræver et omfattende følelses-og identitetsarbejde på grund af utilgængelighed, fordomme og stereotyper om handicap.

Medicinsk defineres CP som noget der opstår som følge af en hjerneskade eller hjernepåvirkning omkring fødslen eller i den tidlige barndom (Rosenbaum et al 2007). Deltagerne identificerer sig på forskellige måder med at have en funktionsnedsættelse, en funktionsvariation eller et handicap, grundet de kropslige, sensoriske og kognitive karakteristika eller udfordringer de oplever forbundet med CP, eller pga. de mangeartede samfundsmæssige og sociale barrierer de møder (Dahl 2021: 80). Begrebet handicap er således komplekst og bruges på flere måder. Simpelt sat op, forklarer den *medicinske model* handicap som et kropsligt faktum, mens *den sociale model* forklarer handicap noget et menneske med f.eks. CP (eller anden funktionsvariation) pålægges i mødet med et fordomsfuldt og utilgængeligt samfund (Oliver 2017). Herfra benytter vi begrebet handicap som dækkende over interaktionen mellem kropslige og samfundsmæssige udfordringer for deltagerne (Shakespeare 2006:56). Samtidig åbner vi også for mere poststrukturalistiske forståelser for handicap, hvor handicap ikke kun ses som en begrænsning, men som en identitet og en kulturel erfaring, der er en del af den menneskelige variationer og bør anerkendes sådan (McRuer 2006).

Artiklen baserer sig på data - enkeltpersoninterview med 12 unge voksne med CP på mellem 18 og 30 år - fra den ene forfatters kandidatspeciale om problematiserede identiteter og bestræbelser på at realisere et trivselsfuldt liv (Dahl 2021). Sammenlignet med specialet præciserer artiklen i højere grad ambivalensen i de unges identitetsarbejde samt videreudvikler anvendelsen af Henning Bechs af-problematiseringsperspektiv. Desuden bidrager artiklen med overvejelser over praktiske implikationer i form af pædagogisk anvendelse af ’flinkhedsteknikker’ og etablering af ’frisættelseszoner’, som begge kan øge andre menneskers emotionelle og identitetsmæssige ressourcer. Artiklen nuancerer forståelsen af, hvordan unge voksne med CP aktivt søger at leve trivselsfuldt gennem identitetsarbejde, men sommetider forhindres af omgivelsernes fordomsfuldhed, misforståede hensyn og stigmatisering. Det sker via en analyse af hvordan unges identitetsarbejde indebærer forskelligartede strategier, motivationer og dilemmaer. Her er særligt to strategier fremtrædende: 1) at underbetone, kompensere for og skjule handicapidentitet og 2) at fremhæve, genvinde og politisere handicapidentitet. Analysen identificerer dilemmaerne i og balancegangen forbundet med at tage hensyn til og hjælpe personer med

handicap og samtidigt understøtte individets potentiale for at realisere sig selv. Undersøgelsen foreslår at reducere problematisering af handicapidentiteten. At af-problematisere betyder at forstå, at alle mennesker søger trivsel og at samfundets rolle er at understøtte alle i dette uanset identitet, krop og sind. Artiklen drøfter også, hvordan pædagoger og andre fagprofessioner kan øge ressourcerne til individuel identitetsudvikling og handlekraft ved at praktisere 'finkhedsteknikker' og ved at etablere 'frisættelseszoner'.

Status på forskningsområdet: svært at være med og blive anerkendt som aktør.

Ifølge Stocker (2002), betragtes handicap ofte som en tilstand af lidelse, der hindrer en person i at opnå et godt liv. Merriam (2010) argumenterer dog for, at fuld kropslig kapabilitet ikke er en forudsætning for menneskelig trivsel (se senere afsnit om Smiths teori om menneskelig trivsel). Carse (2007:35) fremhæver betydningen af selvaccept og tilhørsforhold for at leve et godt liv, mens Glover (2006:6) beskriver, hvordan en funktionsnedsættelse ('impairment') kun bliver til et handicap, hvis det forhindrer en person i at leve og trives.

Forskning inden for cerebral parese-området, f.eks. Shen et al (2015), Jiang et al. (2016), Maestro-Gonzalez et al (2018) og Oeffinger et al (2016), viser, at CP ikke i sig selv er en hindring for et godt liv (Quality of Life). I stedet er det afgørende for et godt liv at have socialt tilhørsforhold og nære relationer, mens materielle goder og fysisk velvære beskrives som mindre vigtige, når man spørger voksne med CP (ibid). Bjantes et al (2015) beskriver, hvordan marginalisering af unge voksne med CP sker gennem barnliggørelse og overbeskyttelse, mens Reeve (2004:86) beskriver utilgængelighed som en usynlig undertrykkelse af personer med handicap, fordi det udelukker muligheden for at blive inkluderet. Swain et al. (2003) viser, at nogle personer med handicap undertrykker eller kompenserer for deres handicap for at håndtere andre menneskers forlegenhed, bekymring, fortvivlelse eller ligefrem afsky forbundet med variationen. Branscombe et al (2012) og Bantjes et al (2015) argumenterer for, at handlingskapacitet kommer af sociale tilhørsforhold, gruppeidentitet og muligheden for at tage kontrol i eget liv. I dansk kontekst, anskueliggør Falster (2021) i sin Ph.d.-afhandling, hvordan børn med diverse diagnoser oplever mikro-aggressivitet og nedværdigende behandling og hvordan dette påvirker deres selvforhold, samt muligheder for anerkendelse og udøvelse af agens. Falster beskriver også, at børnene håndterer dette ved brug af tilbagetræknings- og beskyttelsesstrategier (Falster 2021:382)

Litteraturgennemgangen viser, at CP ikke entydigt er definerende for personers trivsel, men at liv med CP typisk rummer en del sociale og samfundsmæssige udfordringer som utilgængelighed, samfundets stigmatisering, misforstået hensyn, ufrivillig opmærksomhed osv. Umiddelbart eksisterer ingen studier der kaster lys over det identitetsarbejde unge voksne med CP selv igangsætter, med henblik på at komme omkring dette og leve og trives.

Metode og design

Undersøgelsen baserer sig på en kvalitativ tilgang for at opnå dybe beskrivelser af det levede liv (Jacobsen og Jensen 2012:14). Samplingsstrategien var at søge maksimum variation i forhold til deltagerens kropslige erfaringer med CP, køn, geografi, alder og uddannelsesbaggrund. Enkeltpersonsinterviewet var virksomt, i forhold til at få indsigt i deltagerens tanker, minder og følelser, men det er også en interaktionsform, hvor det er let for forskeren at styre samtalen i bestemte retninger. Dette har været et opmærksomhedspunkt i empiri-genereringen (Alvesson 2011:80). Undersøgelsens interviewguide blev løbende opdateret i takt med at forståelsen for feltet udvidede sig (Dahl 2021:22). Interviewene er udført i et fysisk møde enten hjemme hos deltagerne selv eller i et fortroligt mødelokale på Københavns Universitet. Et enkelt interview er udført over et chatforum, da deltageren foretrak skriftlig kommunikation. Kodning af data er sket ud fra en teoriinformeret men også empiri åben tilgang, hvilket gav mulighed for en systematisk bearbejdning af tværgående tematikker, i materialet. Kodningsprocessen foregik således i en indledende, en mellemliggende og en avanceret kodningsfase (Dahl 2021:29f).

Præsentation af deltagere

12 unge voksne på 19-30 år og som på forskellige måder lever med CP deltog i undersøgelsen. Deltagerens navne og personhenførbare informationer er fuldt anonymiseret. Nogle af deltagerne går selvstændigt, mens andre bruger hjælpemidler som walker, rollator eller manuel kørestol til at komme rundt. I den følgende figur (Fig. 1) præsenteres deltagerne, med udgangspunkt i deres egne præsentationer og ord om sig:



Analysens teoretiske ramme

Vi inddrager sociolog Christian Smiths (2015) teori om trivsel. For at kunne forklare menneskers handlinger, mener han at vi må have en tilstrækkelig kompleks teoretisk tilgang, som overskrider gængse forståelser af motivation indenfor moderne sociologi (egennytte, normtilpasning, meningsetablering mv.). På baggrund af en omfattende analyse af al hidtidig motivationsteori, opsummerer Smith seks almenmenneskelige goder, der definerer menneskelig trivsel:

- 1) Kropslig overlevelse, sikkerhed og velvære,
- 2) Viden om verden,
- 3) En sammenhængende og bekræftet identitet,
- 4) Udøvelse af målrettet agens,
- 5) At indgå kompetent i et moralsk fællesskab,
- 6) Sociale tilhørsforhold og kærlighed (ibid.:181-182).

I denne artikel undersøges barrierer relateret til Smiths tredje og fjerde basale gode: 3) *en sammenhængende og bekræftet identitet* der handler om at udvikle og opretholde en kontinuert og positiv selvforståelse over tid og i forskellige kontekster og situationer og 4) muligheden for at *udøve målrettet agens*, som handler om at tage beslutninger og handle i verden og i ens nære miljø. (ibid.). Smith argumenterer for, at disse er iboende motivationer, goder og behov som alle mennesker drives mod at realisere. Smiths teori benyttes til at analysere, hvorledes deltagerne søger at realisere en sammenhængende og bekræftet identitet (anerkendelse som gode) som en duelig aktør (agens som gode), men også møder begrænsninger i deres bestræbelser på at leve trivselsfulde liv hvad angår disse aspekter. Dette kan gøres os klogere på, hvordan man fremmer disse centrale trivselsaspekter, når det kommer til liv med handicap.

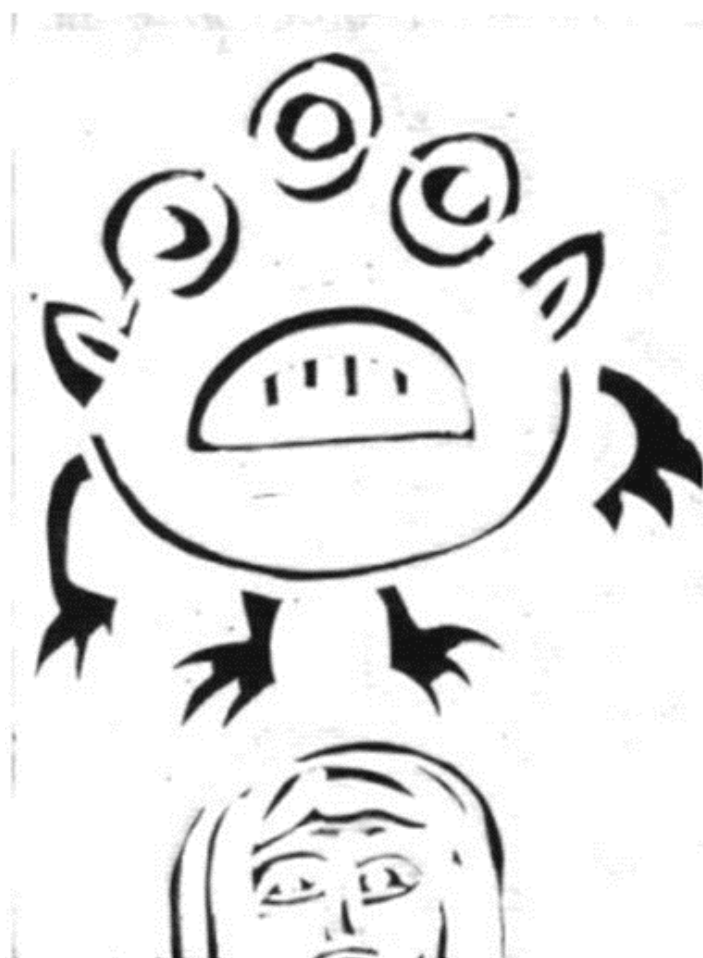
Hvorvidt man lykkes med at virkeliggøre goderne som Smith opstiller, afhænger på mange måder af de sociale, kulturelle og økonomiske betingelser og kontekster som kendetegner den enkeltes liv. Så hvordan institutioner er indrettet er på ingen måder et neutral teknisk spørgsmål. De enten fremmer menneskelig trivsel eller det modsatte. Når dette er sagt er det samtidig afgørende at realisering af goderne også afhænger af den enkeltes kultivering af dyder f.eks. hvordan man præsenterer sig selv, forstår sociale spilleregler osv. (Smith 2015:214-222). Udover at bruge Smiths teori som overordnet ramme for analysen trækker vi på Lepistos et al (2015) teori om identitetsarbejde som benyttes til at forstå de strategier der sættes i spil for at realisere goderne. Identitet ikke blot noget mennesker har, men noget vi skaber, opretholder og nedtoner i givne situationer hvor vi ikke umiddelbart anerkendes som dem eller det vi er eller gerne vil være (Schwalbe & Mason-Schrock 1996; Snow 2001). Desuden inddrager vi Scheff og Retzingers teori om skamdynamikker, Clarks teori om flinkhedsteknikker og udveksling af 'emotionelle gaver', samt Bechs kritiske afproblematiseringsstrategi i analysen og diskussionen.

Identitet: "Jeg vil egentlig bare gerne ses som et menneske"

Flere deltagere er i overensstemmelse med Smiths (2015) teori, orienteret imod at blive forstået og anerkendt identitetsmæssigt: "Jeg vil egentlig bare gerne ses som et menneske, eller som den jeg er" (Isack i Dahl 2021:56). Flere beskriver at tilhøre to forskellige verdener, hvilket udfordrer deres mulighed for en sammenhængende identitet: "I den ene verden skal man gøre sig mindre handicappet og i den anden verden skal man gøre sig mere. Og hvem er man så egentlig?" (Frida i Dahl 2021:56). Der er mange eksempler på, at handicap bliver tolket som noget u-ønskværdigt, fremmed og forkert. I Dahl (2021:59), beskriver deltagerne det, at de har CP, som en "fjende" (Elin) eller en "dæmon man har inde i sig" (Björg). Dette ses også i følgende citat, hvor Frida beskriver handicap:

"Det svarer lidt til at have en sort sky eller et monster hængende over hovedet, som man hele tiden skal retfærdiggøre og skal sige til folk: 'Ja du tror det er sådan her, men i virkeligheden er det slet ikke så slemt'. Man skal hele tiden arbejde for at gøre det der monster mindre" (Frida i Dahl 2021: 59).¹

En væsentlig komponent i deltageres negative tanker om handicap, er opstået i barndommen, og i forbindelse med medicinske og sundhedsfaglige møder



¹ Illustrationer af Olivia Dahl (2021)

(Buzio 2002). Et eksempel kommer fra Joanna, som fortæller om sin barndom med fysioterapi en gang om ugen:

”Det isolerer dig, og gør din anderledeshed mere tydelig. Men det gør også at du konstant bliver gjort opmærksom på, at du ikke er god nok som du er, men at du derimod skal forberedes” (Joanna i Dahl 2021:60).

Fysioterapien, som skal hjælpe Joanna fysisk, bliver på samme tid en praksis der implicit påpeger manglerne og svaghederne ved hendes krop. Denne opmærksomhed har Joanna som barn oversat til ”ikke at være god nok” og at være én der skal ”forbedres”. Frida har også en følelse af ikke at være god nok, grundet sit handicap:

”Men fordi jeg har fået at vide, at man ikke var lige så meget værd, og man ikke kunne de samme ting, så synes man bare ikke, at man kan bede om det samme og kan stille de samme krav, fordi er man ikke lige så meget værd, selvfølgelig har man noget man skal kompensere for” (Frida i Dahl 2021:60).

Frida har internaliseret en forståelse af, ikke at være lige så meget værd som andre grundet hendes fysiske kapabiliteter. Det er fremtrædende i materialet, at flere føler skam forbundet med deres kroppe og behov for hjælpemidler. Dette forklarer Elin:

”Det har altid været en skam for mig, at jeg aldrig er kommet videre fra rollatoren, fordi det burde jeg. Jeg burde have kunne gå med stok. Jeg burde gøre. Jeg burde kunne, burde kunne” (Elin i Dahl 2021:61).

Elin beskriver, at det altid har været en ambition for hende, forældre og fagprofessionelle, at hun skulle ”videre fra rollatoren” og lære at gå med stok. Dette bliver en forventning om, at hun kan eller bør overvinde CP, til en vis grad, og derved stige sig i hvad man kan kalde et ”funktionshierarki”, hvor det at kunne gå selvstændigt er det kulturelt ønskværdige i en vestlig kultur som hylder det uafhængige, selvberørende individ (Lukes 1973, Dumont 1992). Skamfølelsen som også beskrives af Elin, signalerer ifølge Scheff og Retzinger (1991) trussel og fare i de relationer mennesker indgår i og siger noget om, hvorvidt individet føler sig godkendt for dem de er, og det de kan. Skamfølelse kan passivere den enkelte i den forstand, at personen trækker sig fra samværet med andre. Flere deltagere forklarer en generelt negativ handicaptilgang, hvor

deres handicap er blevet forstået som der skal rettes ind og afhjælpes, hvilket har bidraget til en følelse af utilstrækkelighed:

”Hvor er man bare blevet rettet ind og rettet ind, og det er jeg jo også glad for, for det har også normaliseret én i en eller anden grad, at man har lært, at man ikke skal sidde med sine arme alle mulige steder. Altså, at man har lært at samfundet har et blik på dig. Og du bliver også dømt hurtigere. Og det er fint nok at lære, men til en vis grad. For det ender jo også med, at du bliver helt sådan: ‘Shit, må jeg overhovedet være her?’. ‘Ret dig op, op med hånden, sid nu og gør nu. Ret dig op. Spis pænt’” (Elin i Dahl 2021:61).



Overordnet kan man tolke at deltageres handicap ofte er blevet fortolket som noget der er uønskværdigt, der bør behandles, nedtones og i bedste fald elimineres, at deltagerne har indoptaget dette og holdes tilbage af en følelse af skamfuldhed. Ikke at kunne etablere en sammenhængende identitet bliver således noget som trækker ned, i forhold til den potentielle oplevelse af menneskelige trivsel. Dette udgør en meget tilstedeværende kontekstuel begrænsning for individernes realisering af en sammenhængende og bekræftet identitet.

Agens: "Jeg vil jo ikke sammenligne mig selv med et kæledyr, men..."

Smith (2015) argumenterer for, at det at kunne være aktør i ens liv, er centralt i at trives. Mange deltagere udtrykker ønske om at gøre forskel, udfordre og transformere forståelser og samfund og flere er også i gang med at sætte aftryk på verden, gennem podcasts, kronikker eller politisk aktivitet. Konrad er overbevist om at uddannelse er én af nøglerne til indflydelse:

"Det er vigtigt, at vi med CP uddanner os så meget som muligt. For at kunne ændre nogle af de strukturer. Fordi jeg tror, det er os, der er nødt til at ændre de der ting. Der er ikke nogen andre, der gør det" (Konrad i Dahl 2021:54).

Flere oplever at deres handlekraft er udfordret af samfundets utilgængelighed, som manglende ramper, håndtag, elevatorer, tid eller plads. Dette tilbageholder flere fra at gøre sig gældende. Desuden oplever flere fordomsfuldhed og stereotype antagelser, hvilket også er barrierer, i forhold til at gøre sig gældende: *"Altså man bliver ligesom påduttet den her karakteristik om at være dum, fordi man er handicappet"* (Bjerg). Frida beskriver at hun sommetider oplever at blive talt hen over hovedet i sin familie, hvilket besværliggør hendes mulighed for at udøve agens:

"Jeg har en bestemt sætning der bliver ved med at køre i mit hoved. Jeg vil meget nødig tale ondt om mine forældre. Men det er en sætning der er blevet sagt enormt mange gange: "Tag lige Frida". Så man er blevet lidt fælles øje og sådan... Jeg vil jo ikke sammenligne mig selv med et kæledyr, men det er lidt sådan: 'Pas lige på hunden, mens vi går ud og køber ind'. Hvis vi skulle i biffen kunne de sige: 'nå men Emma, tager du lige Frida, så holder jeg popcornene'. Det var aldrig mig selv som skulle sige, jeg har brug for hjælp: 'vil du ikke hjælpe mig ned af trappen? eller må jeg holde lidt i dig mens vi går op til biografensalen' eller what ever. Det var altid nogle andre der tog beslutninger om hvad jeg havde brug for og på mine vegne" (Frida i Dahl 2021:55).



Frida beskriver, hvordan hun sommetider kan føle sig som et passivt produkt eller et kæledyr og at hun heri hindres i at udøve agens. Flere påpeger mennesker med handicaps manglende indflydelse mere generelt, og i forhold til at definere og fortælle om erfaringer forbundet handicap.

Strategier: Om at nedtone eller kæmpe for handicapidentiteten

Deltagerne igangsætter to typer af identitetsstrategier i deres identitetsarbejde i forhold til at realisere basale goder vedrørende identitetsmæssig bekræftelse og agens. Den ene strategi er at nedtone, kompensere for eller overse handicapidentiteten, mens den anden er etablere en mere positiv og politiseret handicapidentitet. Hvilken strategi de vælger relaterer sig ofte til deres handicapforståelse, der typisk enten bærer præg af at være medicinsk informeret (den medicinske handicapmodel) eller mere politisk og identitetsmæssigt baseret (den sociale og poststrukturalistiske model).

Alle deltagere forstår deres handicap med udgangspunkt i den medicinske model, da de tænker deres handicap som resultatet af en hjernepåvirkning fra omkring fødslen eller tidlige barndom (Dahl 2021:82). Handicap forstås her som en naturlig og biologisk egenskab, der præger deres liv og identitet uafhængigt af kontekst. Som Joanna forklarer: *"Jeg har altid været klar over at der var noget anderledes med mig, og jeg havde et handicap eller en skade, det har jeg jo altid været klar over"* (Joanna i Dahl 2021:65). For at minimere oplevelsen af barrierer, søger flere at nedtone deres handicap og opnå øget funktionsniveau gennem f.eks. medicinske og sundhedsfaglige interventioner:

"Jeg er glad for de operationer, jeg har fået, for jeg går ud fra, at det har gjort, at jeg går bedre. Altså jeg kan jo ikke være sikker på det, at det er dét. Men jeg går ud fra, at det har hjulpet på nogle ting.) [...] Jeg synes bare det var rart, at der var noget der kunne gøre det endnu bedre" (Joanna i Dahl 2021:65).

Andre nedtoner deres handicapidentitet og forsøger at tilegne sig identitetsmæssig anerkendelse og agens ved at skjule og hemmeligholde deres diagnose. Dette indebærer også at skabe nye fortællinger om sig selv som ekskluderer handicap: *"det interesserer mig ikke at være handicappet, jeg identificerede mig ikke med handicappet"* (Alberte i Dahl 2021:67) og ved at tage afstand fra andre med handicap. På den måde undgår Alberte her at blive tilskrevet en handicapidentitet. Med Goffmans begreber har hun mulighed for at "passere" som en person uden en handicapidentitet, men prisen hun betaler, er en konstant frygt for at blive afsløret (Goffman 1951:303). Isack anvender kognitive strategier, hvor han aktivt ignorerer negative oplevelser som f.eks. utilgængelighed. Isack beskriver det som:

”Hvis jeg gik og brød sammen over alle trapper, så ville jeg jo ikke kunne være til stede” (Isack i Dahl 2021:69).



Flere nedtoner deres handicapidentitet ved at overkompensere i hverdagen, ved f.eks. at være ekstra glad, taknemmelig, ‘likeable’ eller være dygtigere i skolen/ på arbejdet. At nedtone, skjule eller kompensere for handicapidentiteten, bliver strategier for at kunne udøve målrettet agens og blive forstået og accepteret. Dette er dog et emotionelt og socialt belastende arbejde, som for deltagerne ofte indebærer en følelse af at undertrykke visse aspekter af sig selv.

Flere deltagere identificerer sig også med en social handicapforståelse, hvor de fortolker handicap som noget der opstår når de møder sociale og samfundsmæssige hindringer, af forskellig art:

”Det er en social ting at have et handicap. Handicappet bliver ofte den ufrivillige diskrimination. Det oplever jeg virkelig tit. Og det er ikke altid, at jeg kan sige fra over for det” (Frida i Dahl 2021:71).

Endeligt er der eksempler på deltagere, der forstår deres handicap mere i overensstemmelse med post-strukturalistiske teorier, hvor handicap er et karakteristikum der skal forstås på dets egne præmisser og i sin egen ret: *”Jeg er stadig anderledes end andre mennesker. Men jeg ser ikke min anderledeshed som noget der er decideret dårligt eller negativt” (Joanna i Dahl 2021:71).* Flere udfordrer idéen om at mennesker med og uden handicap er væsensforskellige:

”Jeg har virkelig brugt mange kræfter og mentale ressourcer på at tale imod idéen om, at man føler noget eller mærker noget, bare fordi man er handicappet” (Frida i Dahl 2021:71) samt udfordrer idéen om at menneskelig værdighed hænger sammen med kropslig kapabilitet: *”Og du har ikke en bedre krop end mig bare fordi du har et andet funktionsniveau. Din krop er ikke en mere legitim krop end min”* (Elin i Dahl 2021:72). På den måde forsøger flere at fremme en selvaccepterende tilgang: *”Jeg er gået fra at hade det som pesten og virkelig prøve at skjule det, til at arbejde med at acceptere, at det er sådan det er, og det er okay og jeg må gerne sige fra og til”* (Frida i Dahl 2021:72). I denne forståelse, er handicap ikke pr. definition noget der skal ønskes langt bort, men et karakteristikum på linje med andre:

”Det der skal til er, at handicappet ikke bliver til det store monster der hænger en over hovedet. Men at det bare er et eksistensvilkår, som det er at have et hjerte og to lunger. Eller rødt hår eller en stor næse” (Frida i Dahl 2021:72).

Denne accepterende tilgang ses også i måden hvorpå flere italesætter deres brug af hjælpemidler: *”... Og et eller andet sted hader jeg den [rollator], men den gør mig fri.”* (Elin i Dahl 2021:73). Flere personificerer deres hjælpemidler, så de går fra at være grå og hospitalsagtige, til at være symbolske identitetsmarkører, som Bjørg der har købt en blomstret stok der matcher øvrigt outfit. I den forbindelse bliver flere deltageres beskrivelse af handicap også politiseret. Fuller (2006) beskriver at opdagelsen af illegitim anvendelse af rang, kan transformere måden hvorpå individet handler og tænker. Denne opdagelse kan have transformerende kraft. Denne ses f.eks. i måden hvorpå Elin blankt afviser patroniserende komplimenter, som hun tidligere har taget imod:

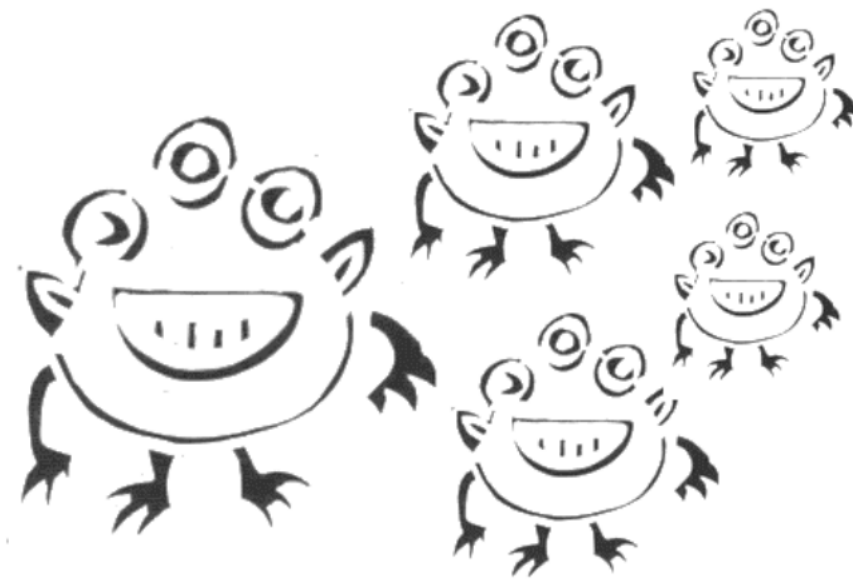
”Nej, jeg synes faktisk ikke det er så flot, at jeg har taget en uddannelse, for jeg er faktisk virkelig dygtig. Så det har været ret let for mig at gå i skole, så bliver folk nærmest sure, fordi sådan: ‘Jeg roste dig jo’. Ja, men du roste mig på de forkerte præmisser (Elin i Dahl 2021:74).

I interviewmaterialet lader flere til at være inspireret af andre gruppers kampe for anerkendelse hvilket Bjørg, der selv er en del af et aktivistisk miljø, beskriver:

”Jeg tænker at i høj grad folk med handicap har brug for noget a la Pride-bevægelsen. For ligesom både at aftarbejde handicap overfor de kropskapable, men også overfor sig selv” (Bjørg i Dahl 2021: 76).

Flere opstiller nye principper om ikke at underkaste sig en negativ fortolkning af sig selv og deres handicap: *"Nu skal jeg selv stå ved mit handicap og min identitet som handicappet"* (Joanna 1376), hvilket for nogle bunder i at have fundet miljøer, hvor de oplever at blive accepteret som personer med handicap. Agnes beskriver f.eks. hvordan hun er gået fra at føle sig alene, til pludselig at møde andre hun kunne være sig selv med:

"Jeg har altid haft det sådan, at jeg var en alien, der ledte efter mit rumskib. Og da jeg startede på Uni, så fik jeg en masse andre aliens (ler), som også altid har været sådan" (Agnes i Dahl 2021:76-77).



Agnes møder flere der har minoritetsidentiteter, f.eks. en der er homoseksuel og fra "det mørke Jylland" som hun beskriver, og som også har oplevet at føle sig udsat og udfordret af andres blikke og fordomme. Dette fællesskab giver Agnes mulighed for at være "fremmed" (en alien) sammen med andre, hvilket giver en stærk følelse af at høre til og at være god nok. Gennem bekræftende og agensskabende fællesskaber får flere ressourcer til at handle på nye måder og desuden blive emotionelt repareret ved at slippe handicapskam til fordel for en følelse af accept og stolthed:

"I takt med at jeg er blevet voksen, så er jeg blevet bevidst om, at 'Okay det her er en del af mig, det vil ikke forsvinde'. Og så må man tage mig som jeg er. Hvis man ikke vil have det, så er det your loss" (Frej i Dahl 2021:77).

Flere skaber bånd til andre mennesker ved at være åbne omkring deres handicap, uden at underlægge sig et normativt kropsideal, hvilket bliver et identitetsarbejde, der fremmer muligheden for at udøve agens og tilegne sig en bekræftet identitet (Dahl 2021:78).

Diskussion: Øget menneskelig trivsel gennem afproblemativering, flinkhedsteknikker og frisættelseszoner

Undersøgelsen fremstiller, at handicap ofte tematiseres som et individuelt problem. Flere af deltagerne er vant til at håndtere omgivelsernes påtrængende nysgerrighed, korrigerende udsagn, forlegenhed, overdrevne eller manglende anerkendelse. Flere er vokset op med fortællingen om, at de er anderledes eller ligefrem forkerte og nogle prøver at gøre op med denne fortælling. Disse erfaringer udgør bestemte sociale og kulturelle – og dermed unødvendige - barrierer der reducerer deres muligheder for menneskelig trivsel (Dahl 2021:80).

Det empiriske materiale henleder opmærksomhed på det ambivalente identitetsarbejde unge voksne med funktionsvariationer fortager for at navigere i omgivelsernes utilgængelighed, fordomme og misforståede hensyn. Der fremhæves særligt to strategier: 1) at nedtone handicap identiteten og 2) at fremhæve og politisere den og på den måde tage kontrol i forskellige situationer. Flere af deltagerne abonnerer på begge strategier og skifter imellem dem afhængigt af den kontekst og de sociale interaktioner de indgår i. Men der er også indlejret en ambivalens i begge strategier, da handicap enten bliver 1) en identitet man IKKE vil besidde eller 2) en identitet man politiserer og dermed forholder sig til i måden hvorpå man udøver modstand mod gængse normalitetsforestillinger. Begge strategier fordrer at den enkelte konstant forholder sig til sig selv med hensyn til hvad andre betragter som handicap. Et opgør med dette ambivalente og emotionelt belastende identitetsarbejde forudsætter måske, at vi forstår handicap ud fra perspektiver, der overskrider vante perspektiver, som disse forhold ofte tænkes ud fra.

I ovenstående analyse har vi således talt om vante, konventionelle strategier til at modvirke problematiske forhold. Dels om afstigmatisering hvor man søger at modvirke, at bestemte træk ved en person opfattes som et definerende for en negativt vurderet identitet. Dels aftabuivering som handler om at opløse tilbageholdenhed som hindrer at se og omtale bestemte sider ved vores tilværelse. Vi har også talt om strategien om at tage ens begrænsning på sig, som del af en handicapidentitet, som man vil stå op for. At gøre dette kan dog være ambivalent: godt i forhold til at fremme en accept af sig selv, men også problematisk da det bliver en proces af konstant at være på barrikaderne i forhold til at svare igen, kritisere og udfordre gængse forståelser, hvilket bliver et krævende identitetsarbejde. For at sætte disse strategier i et kritisk perspektiv, ud fra hvilket man kan vurdere deres relative fordele og begrænsninger, inddrager vi kultursociologen Henning Bechs begreb om afproblemativering, der betegner

en kritisk og etisk motiveret strategi (Poder & Wøldike 2021).

I sin omfattende sociologiske analyse af homoseksuelle mænds livs- og eksistensform understregede Bech muligheden for en afproblemativering af tidligere identitetsfokuserende tilgang. Med en af-problemativering kan man opgive at forstå bestemte former for adfærd, som noget der definerer ens identitet. Bech så en frisættelsesmulighed i, at det at mænd begærer mænd erotisk og kærlighedsmæssigt ikke længere ville blive forstået som en (problematisk) identitet, men blive anerkendt som en æstetisk orienteret eksistensform blandt andre mulige eksistensformer (Bech 1987;1997). Altså ikke noget dybt identitetsmæssigt som man skal forholde sig til, fordi det tænkes som problematisk mv. Vi behøver ikke at tænke det som identitetsgivende, for at forstå at alle mennesker er dybt afhængige af fællesskabets hensyn, anerkendelse og understøttelse for at leve et trivselsfyldt (Dahl 2021:94f). I dette perspektiv ligger også en almengørelse af begrebet om handicap. Alle har vi begrænsninger – noget vi ikke kan – so oder so. Der kan være noget produktivt i at tænke sådan, da det kan ophæve forskellene mellem et *os* og et *dem* og hjælpe os til at forstå, at mennesker med og uden handicap ikke er væsensforskellige. At mennesker med handicap har lige så meget krav på ordentlig behandling, adgang til uddannelse, arbejdsmarked og tilgængelighed, som mennesker uden handicap, fordi handicap ikke længere forstås som et individuelt problem der skal overkommes, nedtones, gemmes væk, men som et almenmenneskeligt vilkår der skal støttes og bakkes op (Dahl & Dammeyer 2023). I en sådan tænkning, behøver handicap hverken være en kilde til stor inspiration, noget man nødvendigvis skal komme sig over, noget der ensidigt er ødelæggende eller skabende for et liv. I en sådan tænkning kan handicap være noget vi lever lange og korte liv med. Noget vi elsker med, griner med og græder med. Noget vi udfordres af, og noget vi lærer af – på linje med andre menneskelige erfaringer, træk og karakteristika. En sådan tænkning, kan dog kun lade sig gøre i praksis, hvis mennesker modtager den rette støtte og muligheder for at navigere i verden, præcis som vi er. Afproblemativningen af handicapidentiteten er *ikke* et argument for bare at lade stå til. Det er derimod et argument om, at handicap ikke pr. definition er en problematisk identitet, der bør gemmes væk, elimineres eller der må kæmpe for sin anerkendelse og ret.

I forhold til en umiddelbar konkret pædagogisk og mellemmenneskelig praksis vil vi fremhæve, det den amerikanske sociolog Candace Clark beskriver som udveksling af emotionelle gaver. Hun præsenterer en teori om hvordan vi udveksler emotionelle gaver til hinanden i de mikro-politiske relationer vi indgår i. I det sociale liv anvender mennesker ”flinkhedsteknikker”, der bidrager til løfte andre op i mikropolitisk hierarkier og styrker derved hinandens selvtillid og handlekraft (Poder 2006:195). Flinkhedsteknikkerne ser ud som følger:

- a) Undgå at rette vrede eller afsky
- b) Uddele emotionelle gaver som sympati og tålmodighed uden at betone egne fortrin samt andres underlegenhed
- c) Udvis opmærksomhed, beundring og værdsættelse
- d) Undgå adfærd, hvor andre føler skyld over ikke at leve op til bestemte normer mm.

Brugen af disse teknikker kan etablere selvtillid hos andre og kan derfor forstås som en mikro-politisk magt, da selvtillid gør et menneske handlingsdueligt. Og når man kan indgå i en gensidig udveksling af emotionelle gaver, føler man sig i en dybere forstand en del af gruppen – den enkelte har brug for de andre og de andre har brug for den enkelte. Det i modsætning til den person som måske formelt er del gruppen, men som aldrig har behov for andres hjælp og derfor ikke bliver et indre medlem af gruppen (Clark 1997). Men udveksling af sympati kan også ske på måder som øger afstanden mellem giver og modtageren, hvis det sker på en måde hvor giveren ynker eller understreger modtagerens behov for sympati og hjælp. Eksempler herpå har vi fremdraget i analysen ovenfor i eksempler hvor sikkert velment flinkhed praktiseres som en overdreven anerkendelse. En sådan øget opmærksomhed på flinkhedsteknikker kan være nyttig for at øge muligheden for at man bevidst vælger at give andre emotionel energi, til at udvikle en identitet der er befordrende for menneskelig trivsel.

Som en yderligere tilgang som kan befordre menneskelig trivsel, kan man i pædagogisk praksis forsøge at skabe "handicap-centriske frisættelseszoner" (Kafai 2021:43). Det er en koncept, der handler om at skabe rum og miljøer, der er centreret omkring personer med handicaps behov og erfaringer. I disse zoner, kan man forsøge at forestille sig alternative modeller for lokal organisering, der prioriterer behov og oplevelser hos personer med handicap, ved f.eks. at tilstræbe fuldt tilgængelige faciliteter, samt udfordre problematiserende fortællinger om handicap. Dette står i kontrast til, at man sædvanligvis skaber miljøer, ud fra et ikke-handicap perspektiv, som personer med handicap så må forsøge at tilpasse sig. I disse miljøer, er handicap ikke primært et problem der skal løses, men noget der skal forstås og understøttes. Det handler dog ikke enestående om at adressere specifikke behov hos den enkelte med handicap, men om at igangsætte en mere omfattende social transformation, i måden at tænke og tale om handicap på – og andre menneskelige forskelle (DeMarco 2023). Ved at skabe disse zoner på f.eks. skoler, fritidshjem, hospitaler eller plejehjem, kan man udfordre fortællinger og strukturer, der har en tendens til at skabe 'Aliens' der må lede efter deres 'rumskib' andre steder.

Konklusion

I denne artikel har vi behandlet de udfordringer, som unge voksne med cerebral parese (CP) oplever i forhold til at realisere et godt liv med specifikt fokus på identitet og agens. Deltagerne oplever interaktionelle udfordringer i forhold til at udøve målrettet agens, og i forhold til at opbygge en sammenhængende og bekræftet identitet. Dette skyldes ofte omverdenens utilgængelighed, stigmatisering og identitetsmæssige problematisering, der kan føre til eksklusion og en følelse af skam. Deltagerne iværksætter forskellige strategier i forhold til at håndtere problematiseringen af deres identitet. Den ene strategi handler om at nedtone, underspille, skjule eller reducere handicapidentiteten og således tilpasse sig omverdenens normer og forventninger og skjule deres handicap for at undgå at blive stigmatiseret eller set ned på. Den anden strategi handler om at acceptere deres handicap, genvinde og tage ejerskab over negative oplevelser forbundet med at have et handicap og udvikle en positiv handicapidentitet. Begge strategier kan have både positive og negative konsekvenser for den enkelte person. Mens nedtoning af handicapidentitet kan føre til mindre stigmatisering og tilpasning til omverdenens normer, kan det også føre til en følelse af at undertrykke en vigtig del af deres identitet og tab af selvrespekt. Accept og politisering af handicapidentitet kan føre til styrkelse af selvværd og selvtillid, men det kan også føre til mere stigmatisering og marginalisering i visse sociale sammenhænge. Begge strategier kræver et emotionelt omfattende identitetsarbejde. Som følge af dette foreslås en afproblematisering af handicapidentiteten. En kulturel afstigmatisering af handicapidentiteten kan hjælpe med at nedbryde de barrierer, som personer med handicap står over for i samfundet. Ved at fremme en bredere forståelse for, at menneskelig handling kræver forskellige former for understøttelse, kan vi som samfund bidrage til at afmontere handicap som pr. definition identitetsdefinerende og lægge fokus på at understøtte alle mennesker drift mod at realisere menneskelig trivsel. At etablere "frisættelseszoner" i pædagogisk praksis, kan måske være en af nøglerne i at fremme støttende og tilgængelige kulturer, hvor personer med handicap kan deltage fuldt ud. Endelig er det vigtigt at anerkende, at hver person med handicap har forskellige behov og ønsker og at pædagogers fornemmeste opgave må være at give muligheder for og ressourcer til at børn, unge og voksne med handicap kan opbygge en identitet der er befordrende for at realisere og opbygge identiteter der er befordrende for at trives i med de kroppe og sind vi er og har.

Olivia Dahl, ph.d.-studerende, Sociologisk Institut, Københavns Universitet

Poul Poder, lektor, Sociologisk Institut, Københavns Universitet

Litteratur

Alvesson, M. (2011). Rethinking interviews: New metaphors for interviews. In *Interpreting interviews*. London: Sage.

Bantjes, J., Swartz, L., Conchar, L., & Derman, W. (2015). When they call me cripple: A group of South African adolescents with cerebral palsy attending a special needs school talk about being disabled. *Disability & Society*, 30(2), 241-254.

Bech, H. (1987). Når mænd mødes. Homoseksualiteten og de homoseksuelle. København: Gyldendal.

Bech, H. (1997). *When Men Meet. Modernity and Homosexuality*. Cambridge: Polity Press & Chicago: University of Chicago Press.

Branscombe, N. R., Fernández, S., Gómez, A., & Cronin, T. (2012). Moving toward or away from a group identity: Different strategies for coping with pervasive discrimination. In Jetten J., Haslam, C., & Haslam, S. A. (Eds.), *The social cure: Identity, health and well-being* (pp. 115-131). Sussex, UK: Psychology Press.

Buzio, A., Morgan, J., & Blount, D. (2002). The experiences of adults with cerebral palsy during periods of hospitalization. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(1), 8-14.

Carse, A. L. (2007). Vulnerability, agency, and human flourishing. In Taylor C. R. & Dell’Oro, R. (Eds.), *Health and human flourishing* (pp. 33-52). Washington: Georgetown University.

Clark, C. (1997). *Misery and company: Sympathy in everyday life*. Chicago: University of Chicago Press.

Clark, C. (2004). Emotional gifts and ‘You First’ micropolitics - Niceness in the socioemotional economy. In A. Manstead, N. Frijda, & A. Fischer (Eds.), *Feelings and Emotions – The Amsterdam Symposium* (pp. 402-421). Cambridge: Cambridge University Press.

Dahl, O., & J. Dammeyer (2023). Fra at ”fixe” til at ”fejre” handicapidentitet – Socialpsykologiske og mikrosociologiske perspektiver på liv med handicap. I Barsøe, L. & R. Lind (Eds.), *Jeg leder efter en ny måde at snakke om handicap på*. København: Samfundslitteratur.

Dahl, O. (2021). Kandidatspeciale: Problematiserede identiteters blomstring: Et kvalitativt studie af unge voksne med Cerebral pareses identitetsarbejde i forhold til at realisere menneskelige goder og et godt og vellevet liv.

- DeMarco, J. (2023). Shayda Kafai, Crip Kinship: The Disability Justice & Art Activism of Sins Invalid. *International Journal of Communication*, 17(3).
- Falster, E. S. (2021). Vi kæmper for at leve: En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv. Roskilde Universitet. FS & P Ph.D. afhandlinger.
- Fuller, R. W. (2006). *All rise: Somebodies, nobodies, and the politics of dignity*. San Francisco, CA: Berrett-Koehler.
- Glover, J. (2006). *Choosing children: Genes, disability and design*. Oxford: Clarendon Press.
- Goffman, E. (1951). Symbols of class status. *British Journal of Sociology*
- Jacobsen, M. H., & Jensen, S. Q. (2012). *Kvalitative udfordringer*. Hans Reitzels Forlag.
- Jiang, B., Walstab, J., Reid, S. M., Davis, E., & Reddihough, D. (2016). Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 9(4), 673-681.
- Kafai, S. (2021). *Crip kinship: The disability justice and art activism of Sins Invalid*. arsenal pulp press.
- Lepisto, D., Crosina, E., & Pratt, M. (2015). Identity work within and beyond the professions: Toward a theoretical integration and extension. In A. Desilva & M. Aparicio (Eds.), *International Handbook of Professional Identities* (pp. 11-37). Rosemead, CA: Scientific & Academic Publishing.
- Maestro-Gonzalez, A., Bilbao-Leon, M. C., Zuazua-Rico, D., Fernandez-Carreira, J. M., Baldonado-Cernuda, R. F., & Mosteiro-Diaz, M. P. (2018). Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. *PloS one*, 13(2), e0191960.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. NYU Press.
- Merriam, G. (2010). Rehabilitating Aristotle: A virtue ethics approach to disability and human flourishing. In D. C. Ralston & J. Ho (Eds.), *Philosophical reflections on disability* (pp. 133-151). New York: Springer.
- Oberholzer, A. M. (2019). Human flourishing in the lives of children living with a disability. *Journal of Disability & Religion*, 23(2), 127-148.

- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026.
- Poder, P. (2006). ”Ingen Frihed uden magt, ingen magt uden emotionel energi.” In M. H. Jacobsen & P. Poder (Eds.), *Bauman kritiske essays* (pp. 177-208). Hans Reitzels Forlag.
- Poder, P., & Wøldike, M. (2021). Henning Bechs positivt, kritiske nydelsessociologi. *Dansk Sociologi*, 32(3), 49-67.
- Reeve, D. (2004). Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 83-100). Leeds: The Disability Press.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109), 8-14.
- Scheff, T., & Retzinger, S. (1991). *Emotions and Violence: Shame and Rage in Destructive Conflicts*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Scheff, T. J., & Retzinger, S. M. (1997). *Shame, Anger and the Social Bond: A Theory of Sexual Offenders and Treatment*. *Electronic Journal of Sociology*, [Volume number], [Page range].
- Schwalbe, M. L., & Mason-Schrock, D. (1996). Identity work as group process. *Advances in group processes*, 13(113), 47.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Shen, E., Umphred, D., Sweeney, J., & Nixon-Cave, K. (2015). Adults with cerebral palsy: Independent living factors and perceived quality of life. *Physiotherapy*, 101(1).
- Smith, C. (2015). *To Flourish or Destruct: A Personalist Theory of Human Goods, Motivations, Failure, and Evil*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Snow, D. A. (2001). Collective identity and expressive forms. In N. J. Smelser & P. B. Baltes (Eds.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (pp. 2212-2219). Pergamon.
- Stocker, S. S. (2002). Facing disability with resources from Aristotle and Nietzsche. *Medicine, health care and philosophy*, 5(2), 137-146.
- Swain, J., French, S., & Cameron, C. (2003). *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham: University of Oklahoma Press.

Unge med epilepsi - navigationer i et kropskapabelt landskab

Charlotte Rosenberg & Naja Berg Hougaard

Med afsæt i et kvalitativt forskningsprojekt analyserer vi, hvordan unge med epilepsi og deres betydningsfulde andre navigerer i livet med epilepsi. Empirisk tager vi afsæt i interviews med 12 unge og undersøger hvilke betydninger epilepsien har for deres hverdagsliv og for hvordan de navigerer i de normative rum, som deres hverdagsliv består af. Med afsæt i både *critical disability studies* (Nishida, 2022; Garland-Thomson, 2018; Samuels, 2017) samt Bronwyn Davies' (2000) begrebsverden om forskellige kropes tilhørsforhold på tværs af landskaber, viser artiklen, hvordan unge med epilepsi oplever udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet, uddannelsesverdenen og ungdomslivet mere generelt. Analysen viser, at de unge udtrykker længsel efter at blive set for mere end de anfald, som mange forbinder epilepsien med. Den viser også, at de unge ikke kun udtrykker en længsel efter at passe ind i de ungdoms- og uddannelseslandskaberne de befinder sig i, men at de også drømmer om, at landskaberne kunne passe bedre til dem.

Funktionsvariationer, handicap, epilepsi, kropskapabelisme, hverdagslivsforskning

Introduktion

“Før jeg fik epilepsi, der lavede jeg lidt mere med [hestene], end jeg gør nu, men min epilepsi har taget hårdt på mig. Altså, når jeg har været på arbejde eller været i skole, så kan jeg ikke så meget andet.”

Sådan fortæller Katja på 19 år om, hvordan diagnosen har ændret hendes liv og den oplevelse har hun tilfælles med andre unge med epilepsi. Epilepsi er en neurologisk lidelse, som de fleste forbinder med krampeanfald. Ca. 2/3 af dem med epilepsi er dog anfaldsfrie qua deres medicin. Men ud over det har epilepsien andre implikationer, som de færreste har blik for, såsom fx udtrætning og kognitive vanskeligheder. Hvis der ikke tages højde for de mere usynlige implikationer ved epilepsien, får det negative konsekvenser for de unge. Det kan blandt andet bevirke, at epilepsien forværres og for nogle udløser det flere anfald.

I denne artikel vil vi fokusere på, hvordan unge oplever at leve med en diagnose som epilepsi. Forskning om unge med epilepsi har primært et sundhedsfagligt fokus (se fx Frederiksen & Boisen, 2016). Dermed er der et behov for også at undersøge diagnosens betydning for de unge, der har afsæt i deres hverdagsliv. Samtidig vil vi have et kritisk blik på de institutionelle forhold, der sætter normative rammer og begrænsninger for, hvordan de unge får mulighed for at leve det liv, de gerne vil. Vi vil særligt fokusere på tre forskellige arenaer, hvor de unge skal navigere i deres liv med epilepsi: sociale kontekster (familie og venner), sundhedsvæsenet samt uddannelses- og arbejds kontekster. Det som går igen på tværs af de forskellige centrale arenaer af de unges hverdagsliv er, at de både oplever begrænsninger, men også at de finder måder at navigere i de forskellige landskaber, som de er en del af. Denne artikel sætter dermed fokus på, hvordan unge med epilepsi oplever udfordringer og stigmatisering i forbindelse med epilepsien samt hvordan de forhandler, udfordrer og finder veje til at leve det ungdomsliv, de gerne vil leve.

Metodiske og analytiske afsæt

Empirien til denne artikel er baseret på et 2-årigt forskningsprojekt (2021-2023) med 12 projektdeltagere i alderen 18-25 år (18 interviews med unge). Projektet er et praksisnært samarbejde med Specialrådgivning om Epilepsi på Epilepsihospitalet Filadelfia. Projektgruppen har bestået af socialrådgivere fra Specialrådgivningen samt undervisere og forskere på socialrådgiveruddannelsen. Gruppen af projektdeltagere er heterogen med hensyn til geografisk placering i Danmark, uddannelses- og arbejdsmæssige baggrund, og det der er fælles for dem, er et ungdomsliv med epilepsi. Vi har andetsteds beskrevet metoderne i projektet mere indgående, særligt de kreative og forandringsfokuserede aspekter af metoderne (Hougaard & Rosenberg, 2022). I denne artikel trækker vi dog primært på interviewmaterialet med de unge samt på empirien fra en læringscirkel (en fælles samtale mellem de unge omkring livet med epilepsi). I vores bestræbelser på at forstå de unges navigationer i deres ungdomsliv er vi inspireret af Bronwyn Davies' (2000) forståelser af krop og landskab samt af kritiske blikke på funktionsvariationer, der blandt andet sætter fokus på den kropskapable samfundsnorm (Falster, Vagtholm & Warming 2022). I analyserne giver begreberne krop og landskab os en måde at kunne forstå og belyse, hvordan unge med epilepsi er i verden med deres kroppe. Og samtidig hvordan de forskellige landskaberne skaber rum for, at de unge med deres kropslige forhold kan navigere i deres mulighedsrum. Unge med epilepsi kan være på fx en uddannelsesinstitution, men deres landskab er anderledes qua deres diagnose, end deres medstuderendes landskab er. Deres kroppe er med til at gøre landskabet anderledes. Med krop/landskabsbegrebet får vi en forståelse af, at der kan være forskellige 'befinden-sig' i verden, selvom de foregår i en samtidighed. Samtidig ser vi hvordan de unges hverdagsliv er præget af at skulle navigere i landskaber, som forventer kropskapable kroppe (Campbell, 2008, Hehir, 2002) og dette vil vi give et indblik igennem artiklen.

For at kunne begribe de unges tilblivelsesprocesser i verden trækker vi på Davies' (2000; Krøjer 2010) begreber om 'passendehed' og 'upassendehed'. Grundlæggende handler disse begreber om, hvordan vi føler vi hører til eller ikke hører til i en given kontekst eller *landskab*, som Davies benævner det. Med disse begreber foreslår Davies, at der kan være mindst tre forskellige måder, vi kan føle os passende eller ikke passende i et landskab. Den første måde at tilhøre, er kendetegnet ved, at *det ikke er noget problem at tilhøre* og der derfor ikke nødvendigvis er en refleksion over ens tilhørsforhold i en særlig kontekst. Den anden måde at relatere til et landskab på, er at have en oplevelse af at være upassende og dermed *ikke tilhøre landskabet på den 'rigtige' måde*. Denne følelse kan være forbundet med angst, tab og måske endda smerte. Den tredje måde er, hvor *man forsøger at tilpasse sig landskabet på en passende måde*, så man oplever, at ens krop tilhører landskabet på den 'rigtige måde'. (Davies, 2000, s. 37-58; Rosenberg 2013, s. 39). Disse tre forskellige måder at tilhøre findes ikke nødvendigvis i 'ren' og adskilt form, men kan også foregå samtidigt. I analyserne vil vi især applicere de to sidstnævnte, da vi ser hvordan de unge oplever sig anderledes end deres kammerater og forsøger at tilpasse sig en normalitet, som i nogle tilfælde kan være forestillet og i andre tilfælde kan være forudsætningen for at kunne gennemføre fx en uddannelse.

Udover at vi trækker på Bronwyn Davies' perspektiver på kroppe og deres tilhørsforhold i forskellige landskaber, er vi også inspirerede af mere kritiske blikke på funktionsvariationer, herunder de internationale teoritraditioner *critical disability studies* og crip-teori (Nishida, 2022; Garland-Thomson, 2018; Samuels, 2017). Disse perspektiver kritiserer biologiske og individualiserede forståelser af funktionsvariationer og er optagede af, hvordan vi som forskere og aktivister kan udfordre den normative og kropskapable samfundsorden. Garland-Thomson (2018) skriver, at i den kritiske forskningstradition skal: "handicap ikke [forstås] som en fysisk defekt iboende kroppen – ligesom køn heller ikke blot er et spørgsmål om genitalia og race heller ikke kun handler om hudpigmentering – men snarere som en måde at fortolke og forstå menneskelig variation på" (s.12, vores oversættelse). I forlængelse af Davies' blikke på kroppen, giver *critical disability studies* også et blik for, hvilken type landskab det er kroppen skal navigere i – nemlig et som er formet ud fra en antagelse om, at alle mennesker er kropskapable. Helt konkret ser vi dette i forhold til, hvordan vores uddannelsessystem er indrettet ud fra en antagelse om, at alle studerende møder op til undervisningen i stand til at kunne deltage i et fuldtidsstudie. Det som kendetegner den kropskapable samfundsorden er, at den bliver taget for givet og oftest ikke er synlig for den kropskapable. Det er ofte først, når vi på et tidspunkt i vores liv oplever funktionsvariation eller kommer i nærheden af det, at vi bliver klar over, i hvor høj grad, vores samfund er tilrettelagt ud fra en præmis om, at vi alle kan deltage og bidrage ud fra samme udgangspunkt. Critical disability studies inviterer os ikke kun til at reflektere over vores egen rolle i at skabe et mere lige samfund, men også til at tage ansvar

og handle. Dette gælder både for mennesker der selv har funktionsvariationer eller for allierede. Derfor giver perspektivet mulighed for at tilføje endnu en måde at anskue krop/landskabsrelationen som Davies lægger op til, nemlig at vi som mennesker ikke kun forsøger at høre til og passe ind, men at vi også samtidigt er med til at forme de landskaber, vi er en del af og kan ændre dem til det bedre. Denne position, som ikke er med i Davies' arbejde, er vigtig i forhold til de unge. I det følgende vil vi undersøge, hvordan de unge reflekterer over deres tilhørsforhold, udfordringer og mulighedsrum på tværs af deres sociale, sundheds- og uddannelses-/arbejds-mæssige kontekster.

Allierede, indblandede og medansvarlige

Vi har løbende diskuteret, hvad vores ansvar og rolle som forskere og undervisere er i forhold til at adressere de udfordringer, som projektet belyser. Ingen af os har epilepsi og vi er såkaldt kropskapable. Alligevel er vi kommet til at forstå vores rolle i forhold til unge med funktionsvariationer som ikke blot allierede men også medansvarlige for at adressere det kropskapabelistiske landskab, de støder på. Hvor vi til at starte med i projektet så os selv som udefrakommende undersøgere af, hvad et ungdomsliv med epilepsi er, har en af de mest centrale refleksioner i forhold til ungdomslivet med epilepsi angået vores egne roller som undervisere på socialrådgiveruddannelsen. Med afsæt i en forståelse af vidensproduktion som ikke kun situeret (Haraway, 1988) men også ud fra det vi andre steder har kaldt forandringsfokuseret hverdagslivsforskning (Hougaard & Rosenberg, 2022), ser vi vores rolle som forskere ud fra et transformativt ontologisk perspektiv (Vianna & Stetsenko, 2014). Vi møder hver dag unge og voksne, som står med lige præcis de problemstillinger, som de unge deltagere i vores projekt bringer på banen: usynlige udfordringer, som gør det svært at følge med. Med de unges kritik af den uddannelsesverden, de er blevet mødt af, har vi ikke kun kunnet se os selv udelukkende som udenforstående undersøgere. Vi er snarere aktører, der kan spille en central rolle i at bidrage til nogle af de forandringer, der skal til for at imødekomme de unges behov. Vores deltagelse i projektet har tydeliggjort den gruppe af studerende, som vi tidligere slet ikke så.

At blive set som en medicineringkrop

Endelafdeungefortæller om vanskelighederne ved at få hjælp fra sundhedsvæsenet. De unge oplever, at lægernes fokus hovedsageligt er på anfald/ikke anfald – og at når medicinen er 'kørt ind', hvilket der kan være store vanskeligheder med, ser lægen ofte sin opgave som løst. De unge beretter, at ud over anfald, påvirker epilepsien dem i lige så høj grad i form af hurtigere udtrætning, hukommelses- og koncentrationsbesvær samt i flere tilfælde indlæringsvanskeligheder. På trods af betydelige kognitive udfordringer oplever de unge, at lægerne ikke har fokus på disse, og at de derfor heller ikke bliver dokumenteret i deres lægejournaler. Nanna fortæller blandt andet om, hvordan hun har oplevet, at lægerne ikke har taget hendes oplevelser om kognitive udfordringer alvorligt:

Mine læger har meget negligeret det, jeg sagde. Så de ting jeg fortalte, altså alle de ting som man kunne høre de andre [andre unge med epilepsi i læringscirklen] også havde besvær med, hukommelse, træthed og indlæringsbesvær (...), der fik jeg jo af vide af mine læger, at det ikke havde noget med epilepsi at gøre (...). Hun sagde til mig, at grunden til at jeg følte, at jeg sakkede bagud, var at jeg nok havde udviklet min intelligens i en tidlig alder. Så det handlede egentlig ikke så meget omkring den her sygdom, men mere at de andre var kommet mere på niveau, var kommet foran mig nu.

Det kan ikke undre, at lægerne har et stort fokus på at gøre de unge anfaldsfrie. De unge oplever det dog som problematisk ikke at blive set som andet end deres anfald. Det har stor betydning for dem, hvis de ikke bliver anerkendt for og støttet op omkring de mere usynlige implikationer, som knytter sig til epilepsien. Hvis de kognitive vanskeligheder ikke tidligt i forløbet er dokumenteret, bliver det langt sværere for de unge at få den hjælp, de har brug for. Nanna fortæller for eksempel, hvordan det for hende har betydet, at hun ikke har fået den støtte i skolen, som hun føler hun havde brug for: ”Jeg har aldrig blevet tilbudt sådan samme hjælp som de andre kunne jeg høre [til læringscirklen], i forhold til skole og sådan nogle ting.”

Flere af de unge beretter også at lægerne har været meget lidt eller slet ikke forstående over for ønsker om at deltage i ungdomslivet på lige fod med andre unge. De er blevet mødt af læger, som har fortalt dem, at de bare helt skulle lade være med at drikke alkohol eller feste. Nanna fortæller:

Mine tidligere læger havde bare været helt afvisende overfor, at jeg skulle drikke alkohol. (...) Det var sådan lidt nogle tørre kiks, de kom med (...). Jeg husker en, hun fortalte mig decideret, at ’fulde folk de er alligevel irriterende’ (...) Jeg kunne lige så godt bare lade være med at drikke, og man kunne også godt have det sjovt selv om man kun drikker sodavand (...). Jeg gik faktisk og måske blev lidt mere teenagetrodsig over det, sådan lidt, de skal ikke bestemme, hvad jeg skal gøre.

Den manglende forståelse fra lægerne om ønsket om at passe ind i ungdomslivet, betød for flere af de unge, at de havde svært ved tage imod råd fra lægerne. Flere af de unge beretter, at de på trods af lægernes formaninger drak alkohol i mængder, som de senere fortrød, da de oplevede at det medførte et øget antal anfald. Der er heldigvis også flere af de unge, som har gode erfaringer med sundhedsvæsenet. Kendetegnende for disse beretninger er, at de har mødt læger eller sygeplejersker, som har set dem som unge mennesker med en drøm om at kunne deltage

i ungdomslivet på lige fod med andre unge, trods de begrænsninger, som epilepsien sætter. Ida fortæller her om en god oplevelse med en læge:

Jamen jeg tror bare [lægen] sådan spurgte hvordan jeg havde det, hvor de andre [læger] har været sådan, lidt mere kørt hen over hovedet på mig, jeg synes på mange af dem har jeg godt kunne mærke at de var blevet børnelæger for at have med børn at gøre, og ikke for at sidde med 16-årige og snakke omkring alkohol (...) hvor Inge [lægen] var mere sådan 'jeg ved du er ung, jeg ved du gerne vil feste, det her er, hvad du kan gøre'. Og så blev der ligesom lidt mere lagt en plan og det var megafedt, det kom bare lidt sent.

Med Davies begreber kan vi åbne op for en forståelse af hvordan de unges kroppe tager del i et sundhedslandskab, hvor deres kroppe betragtes som 'medicineringskroppe'. De unge ser deres egne kroppe, som mere end det. De er også kroppe, der ønsker at deltage i ungdomslivet, tage del i en uddannelsesverden etc., men de unges kroppe bliver hovedsagelig set som 'medicineringskroppe' og derved føler de sig overset af lægerne. De unge oplever andre udfordringer end anfald/ikke anfald, som lægen fokuserer på. De har problemer med at følge med i skolen, træthed, koncentrationsbesvær og en følelse af at det kan være svært at være en krop med epilepsi i et kropskapabelt ungdomslandskab. Lægens krop ser sin opgave som at medicinere en syg krop, så den ikke får anfald, men for den unge er kroppen langt mere end anfald/ikke anfald. Når lægerne tager udgangspunkt i deres isolerede opgave om at få medicineret de unge, får det konsekvenser for de unge, da deres kroppe skal være passende i flere landskaber – fx sammen med andre unge, hvor det kan være upassende ikke at drikke alkohol. Men vi ser også hvordan Nannas krop i hendes skolelandskab bliver upassende, når hun ikke kan følge med i timerne – og de problemer, som opstår når lægerne kun har blik for anfaldskroppen i lægelandskabet.

Tidsperspektiver i en kropskapabelistisk uddannelsesverden

Flere af de unge fortæller om, hvor svært det har været at følge med i skolen og senere i livet gennemføre en uddannelse. Adskillige er droppet ud af gymnasiet eller HF og omtrent halvdelen af de unge har måtte opgive at tage den uddannelse, de drømte om. Da vi interviewede de unge, satte de ord på hvordan det er at være studerende, og det blev tydeligt for os som undervisere på socialrådgiveruddannelsen, at vi kan have overset eller mistolket studerende med usynlige udfordrings særlige behov. Mie fortalte, at hun ikke kunne spørge sin underviser igen og igen, da ”de bare bliver sure på en”. Hun forklarede videre:

Jeg lærer ikke så hurtigt. Jeg skal læse ting igennem tre-fire gange, før det egentlig kommer ind og forstås i min hjerne. Og det skaber

nogle udfordringer, når det er, at man f.eks. skal læse 100 sider til dagen efter.

Mie fortalte også, at hun nogle gange kan opleve, at hun ligesom mister sammenhængen:

Jeg havde en underviser, han sprang mellem aktier og regnskab. Så kørte han sådan frem og tilbage mellem de to en hel dag. Og jeg fangede ikke noget som helst. Jeg kunne slet ikke forstå hvordan det hang sammen (...). Jeg har prøvet at spørge ham, men han siger bare, at så må man følge ordentligt med.

En anden af de unge – Amalie – forklarer nogle af årsagerne til, hvorfor hun droppede ud af sin uddannelse:

Det hele det blev bare et stort mylder for mig, jeg kom bagud og kunne ikke rigtig koncentrere mig og det hele det blev bare for meget. Det hobede sig ligesom lidt op, og jeg kunne ikke rigtig lige følge med. Ja, det hele blev lidt for meget (...) kunne ikke huske de ting jeg var blevet fortalt. Så det var ret svært hele tiden at skulle få noget nyt at vide, at hele tiden fortsætte, når jeg ikke kunne huske det, jeg havde fået fortalt.

Disse beretninger, som de unge fortæller, påvirker os som undervisere direkte, da vi må nok sande, at vi havde en forestilling om, at vi underviser et landskab med 35 kropskapable. Når de studerende ikke har læst eller er meget stille, så kan ens første forklaringsmodel som underviser være, at de studerende ikke forbereder sig nok, at de måske er dovne og er optaget af alt muligt andet.

Udover at de unge fortæller, at de oplever ikke at blive set for de særlige behov, de har i skole- og uddannelseskontekster, fortæller flere af de unge, at de har svært ved at positionere sig som "handicappede" i en læringskontekst. Det er dog nødvendigt, for at få tildelt handicaptillæg til sin SU. Vibe fortæller fx sådan her om, hvordan det er at skulle søge handicaptillæg:

Hvorfor kalder SU det for handicaptillæg, kunne det ikke hedde 'udvidet'(...) lige da det var [socialrådgiveren] nævnte det, så kunne jeg godt mærke at der var et eller andet der sådan væmmedes inde i mig. Jamen jeg er jo ikke handicappet. Ifølge mig, der er det jo ikke et handicap, der er det en sygdom.

Det har haft stor betydning for Vibes hverdag med studierne, at hun modtager handicaptillæg, men samtidig synes hun at det er svært at være i positioneret i en handicapkategori. Hun fortæller, at hun vil anbefale andre at søge 'handicaptillæg' på trods af følelsen af stigmatisering. Denne ambivalens omkring begrebet handicap viser, hvordan de unge skal navigere i et stigmatiseret landskab – hvor de på den ene side ikke vil blive set på som en kategori af handicappede og på den anden side virkelig har brug for den støtte kategorien bibringer. Dette kan forstås i forlængelse af, at de unge oplever, at de skal forholde sig til, hvad andre tænker om dem. Her spiller det ind, at epilepsi for det meste er en usynlig lidelse. De unge oplever nemlig, at deres omverden (lærere, venner, arbejdsgivere, etc.) har svært ved at forstå deres behov for mere ro og hvile, samt behov for mere støtte i læringssammenhænge. De unges sind-kroppe kan ikke holde til det samme, som de af deres venner, som ikke har epilepsi, og de oplever, at de kommer til at blive forstået som dovne, ugidelige eller dumme. I vores læsning af *critical disability studies* er vi blevet særligt inspirerede af Ellen Samuels' begreb 'crip-tid' ('crip time', 2017, vores oversættelse) som forståelsesramme i forhold til de unges oplevelser i en uddannelseskontekst. Samuels og Freeman (2021) skriver blandt andet om 'crip-tid', at den er et opgør med rigide og lineære måder at forstå tid på. Samtidig argumenterer de for, at crip-tid paradoksalt nok både er frigørende og begrænsende på samme tid, blandt andet fordi det ikke er et valg men en nødvendighed for mennesker med funktionsvariationer (2021, s. 249). Når de unge i vores projekt fx fortæller om, hvordan de oplever ikke at kunne læse den mængde litteratur, der forventes og at de har brug for flere pauser i løbet af en dag, er dette netop et eksempel på, hvordan deres kroppe ikke kan passe ind i et accelereret tidsregime (Rosa, 2014), som andre unge i øvrigt også knokler med at følge trit med.

De unge fortæller dog om strukturelle tiltag på uddannelsesstederne, som på forskellig vis forsøger at støtte op om dem. Tine fik bevilget forlænget tid til eksamenerne. Hun valgte dog at takke nej. Dels var koncentrationsproblemerne ikke særskilt et problem til eksamen, men noget hun oplevede hele skoleåret og dels sagde hun at: *"jeg ville bare klare mig selv, det skulle andre da ikke bestemme"*. Hun oplevede, at hendes uddannelsesinstitution ikke forstod omfanget af hendes problem og så deres hjælp som nærmest værre end ingenting. Også i forhold til gruppearbejdet på studiet var Tine ambivalent i forhold til om hun skulle fortælle om sin sygdom. Hun fortæller blandt andet:

[Jeg var] bange for, hvad det havde af betydning for resten af studiet (...) men kan godt se problemet, hvis jeg trækker mig fra gruppearbejdet, uden at de ved hvorfor, så har det jo også en betydning (...) [Jeg] var bange for hvordan folk så reagerer og hvordan folk så ville kigge på mig efterfølgende.

Tine havde svært ved ikke at være passende og erkende at hun/hendes krop i landskabet var en anden krop end de kropskapables. Dette fik betydning for, at hun ikke fortalte det til sine studiekammerater, ligesom hun heller ikke stillede for mange spørgsmål, da det måske også vil positionere hende, som den der ikke forstår pensum og derfor ikke er passende i gruppearbejdet.

Interviewene med de unge åbenbarede også at uddannelsessystemet ikke er struktureret på en måde, hvor det er muligt at tilbyde studerende, at de kan bruge to semestre på ét semesters undervisning. Det er ikke muligt at stille landskaber til rådighed, som muliggør 'crip-tid', at man som ikke-kropskapabel kan gennemføre en uddannelse på 'crip-tid'. Uddannelsessystemet er struktureret til kropskapable og dem der ikke er passende i det landskab, får sværere ved tage sig fx en professionsbacheloruddannelse (VIVE, 2020).

(U)passende kroppe i et ungdomslandskab - længslen efter at tilhøre

Unge med epilepsi befinder sig i et krydsfelt mellem, at sygdommen på den ene side er synlig, når de får anfald, og usynlig i langt det meste af tiden. Denne dobbelthed kan gøre det svært for de unge at tage stilling til, om de skal fortælle, at de har epilepsi eller bare undlade det. Hvis de ikke fortæller det, kan de fremstå kropskapable og dermed opnå de privileger, der knytter sig til at være kropskapabel. På den anden side, så kan det være farligt, hvis dem de er sammen med, ikke ved hvordan de skal håndtere et eventuelt anfald eller forstår de usynlige karakteristika, der er ved epilepsien. Ud over de synlige krampeanfald fortæller flere af de unge, at de har nogle særlige ting, som umærkeligt sker for dem. Kasper fortæller, at han ligesom bare går i stå midt i en samtale, Ida, at det pludselig bliver sort for hende, men at hun fx synger videre hvis det sker mens hun er til kor, Anna 'vender øjne' og kan virke misbilligende og Vibes ene ben spjætter. Med andre ord er det små ting, som måske ikke opdages, men som alligevel kan virke "anderledes". Epilepsi har mange fremtrædelsesformer og kan ændre sig undervejs. Ida startede med at være ekstrem lysfølsom og måtte gå med store sorte solbriller nærmest hele døgnet, i dag er hun slet ikke lysfølsom. Mange af de unge har svært ved at udtale deres diagnose epilepsi og Vibe fortæller at hun slet ikke kunne udtale sin sygdom før hun gik i 5. klasse. De unge har ofte ikke lyst til at fortælle om deres diagnose endsige, at diagnosen skal fylde i deres hverdagsliv. Kasper fortæller fx:

Det er ikke noget jeg gør så tit, jeg synes det er svært at snakke om. Så vil jeg næsten hellere bare holde det inde (...). Og det er også sådan mere, jeg har det sådan lidt, jeg synes det er fordi man føler sig sådan lidt okay du fejler noget ikke? Det er det der er svært at snakke om hvis andre skal høre det.

Nanna fortæller også om, hvordan hun har haft lyst til at gemme epilepsien og dens betydning væk:

Altså sådan da jeg var yngre snakkede jeg ikke så meget om det (...) Altså der lukkede jeg det bare lidt ned, altså sådan der puttede jeg det lidt under gulvtæppet ikke? Men jeg kan mærke sådan nu er det helt fint, nu har jeg ikke noget imod det, nu gør det ingenting.

Katja, der fik konstateret epilepsi mens hun gik i folkeskole, valgte at fortælle det åbent til sin klasse:

Jeg stillede mig foran min klasse, og sagde at jeg havde epilepsi, og jeg havde fundet nogle videoer på Epilepsiforeningen, og prøvede at forklare dem, at det her kunne ske, og sagde til dem, at det her kunne ske for mig inde i klassen, og det skulle de vide.

Desværre oplevede Katja, at det fik konsekvenser for hende, blandt andet at hendes klassekammerater holdt hende ude i klassen, at hun ikke blev valgt til gruppearbejdet og ikke blev inviteret ind i legene i skolen og hendes bedste veninde holdt også op med at kontakte hende. Da vi spurgte hende om hendes lærer og forældre ikke reagerede på udelukkelsen, svarede hun, at hun: ”Var rigtig godt til at skjule ting” og da læreren opdagede det og italesatte at: ”Katja føler sig meget alene (...) gjorde det det kun meget værre. (...) og så blev jeg hjemme og lavede alle mine lektier hjemmefra.” Heller ikke hendes forældre vidste det. Og da hendes mor spurgte Katja, hvorfor veninden ikke snart kom på besøg, svarede Katja: ”Det gør hun ikke, fordi jeg har ødelagt det.” Dette kunne være et udtryk for, at Katja havde internaliseret en forståelse af, at det at have en funktionsvariation ikke er acceptabel i en kropskapabel verden. Katja havde en forestilling om, at hun var forkert, og først senere lærte hun at navigere i det. I dag fortæller Katja åbent, at hun har epilepsi:

Det er en del af mig – jeg har epilepsi. Men jeg har også lært, at der er folk der bliver pissebange og skrider væk, eller også så er der folk, der ikke ved hvad de skal gøre, de kan ikke håndtere det, og så er der nogle, der virkelig omfavner det.

Da Tine mødte sin kæreste, som hun nu har fået et barn med, var hun helt åben omkring epilepsien, da hendes ræsonnement var, at hvis han ikke magtede det, var han ikke værd at samle på. Hun tog ham med hen til sin epilepsilæge, så han forstod diagnosens omfang og betydning for hende. Da kæresten overværede et

anfald, kunne han forstå hvad Tine og hendes forældre snakkede om og kunne på en anden måde sætte sig ind i de bekymringer, der knytter sig til epilepsien. I forhold til arbejdsmarkedet har hun, mod sin læges anbefaling, ikke fortalt det til jobsamtalen, da hun havde en fornemmelse af, at det kunne få betydning for, hvorvidt hun ville få jobbet.

Mie fortæller, at det kan være svært at fortælle om sin sygdom og fortæller videre også om følelsen af at have en forkert krop i et kropskapabelt landskab. Om sine tidlige skoleår fortæller, hun:

Når de [andre børn] har set et anfald, så tager de faktisk automatisk afstand (...) de nærmest går en sådan en cirkel udenom, fordi de bliver bange. (...) i de mindre klasser, der var det jo et helvede (...) efter de så et anfald, så var jeg bare.. ja, den der freak der gik rundt”.

I forsøget på, at ”føle mig normal” fortæller Mie, at hun arbejder som bartender for at kunne være med i festlige lag, hvor det er legitimt ikke at drikke. Og hvis hun bliver budt et tequilashot, så har hun en ”glasflaske med vand bag baren (...) så kan man lige bytte rundt.

Med Katja, Mie og Tines fortællinger får vi et indblik i det Davies kalder en længsel efter at tilhøre eller frustrationen over at blive ekskluderet, fordi de ikke passer ind i det kropskapable landskab. I deres skolegang har de tidligere, før de blev diagnosticeret med epilepsi, haft en følelse af at tilhøre, men denne følelse blev forstyrret, da de fik diagnosen. Katja er nået dertil i sit liv, hvor hun forsøger at imødekomme følelsen af at være ”anderledes” ved fortsat at fortælle, at hun har epilepsi, da hun ser sin krop i landskabet som en krop med epilepsi og ikke en der er upassende, det som Mie kalder at være en freak. Tine er stadig ambivalent og hun ændrer sin kropsforståelse alt efter hvilket landskab, hun bevæger sig i. Når hun er sammen med sin kæreste, er hun i et landskab, hvor hendes krop med epilepsi hører til og dermed i et landskab, hvor kroppen med epilepsi ikke opleves upassende. Men når Tine søger job, fortæller hun ikke om epilepsien til jobsamtalen, da hun har en længsel efter at tilhøre et landskab, hvor hun er passende – og det er hun bekymret for om epilepsien kan spænde ben for. Denne længsel og bekymring for at tilhøre bliver underbygget af at mennesker med funktionsvariationer oplever at blive ekskluderet fra arbejdsmarkedet. Det er ikke risikofrit at fortælle om sin diagnose.

Fælles for de unge, vi har valgt at inddrage i denne del af artiklen er, at det på forskellige måder er svært at tilhøre landskaber med den ”særlighed”, som epilepsien indebærer. Deres måder at navigere i deres liv er ikke ens. De vurderer hver gang de indgår i et nyt landskab, hvorvidt de skal forsøge at tilhøre landskabet med deres særlige behov eller fortie deres diagnose, så de indgår i det, de forestiller sig, er den passende måde at være til på.

Vibe fortæller om, hvordan hun igennem flere år håndterede sine følelser ved ikke at forholde sig til dem. Hun beskriver blandt andet: *“Altså jeg tog de følelser der ligesom kom, og gravede dem ned i et hul, og så puttede jord ovenpå”*. Hendes familie opfordrede hende til at gå til psykolog, og da hun opsøgte en psykolog, var det ikke i håb om at hjælpe sig selv, men for at hjælpe sine omgivelser. Til trods for dette, bliver mødet med psykologen et vendepunkt for hendes måde at forholde sig til epilepsien på. Vibe forklarer, at mødet med psykologen:

(...) tog 20 kilo af min skulder den dag, for alle siger jo ”accepter det”. Og [psykologen] sagde, “nej. hvordan kan du gøre det?”. Og nu kommer mit råd: ”Du behøver ikke at acceptere det. Du skal bare lære at navigere rundt i det. Bum!

For Vibe gav dette råd hende mulighed for at kunne være både vred og sorgfuld over sin epilepsi. Vreden blev ikke længere skamfuld, men forstået. Hun skulle ikke længere acceptere epilepsien, men i stedet for prøve at finde måder at navigere i livet med epilepsi. Dette er et eksempel på en, hvordan de unge på individuelt plan finder måder at leve med epilepsien på, men som vi har beskrevet andetsteds (Hougaard & Rosenberg, 2022) er der behov ikke kun for individuelle mestringer, men også kollektive løsninger på de udfordringer, som de unge oplever.

Sammenfatning

Vi har i denne artikel undersøgt, hvordan unge med epilepsi finder måder at navigere i deres hverdagsliv. Ved hjælp af Bronwyn Davies’ begrebsverden i samspil med mere eksplicit kritiske blikke på funktionsvariationer, har vi undersøgt, hvordan de unge oplever sig selv som passende og upassende på grund af epilepsien på tværs af forskellige kontekster: ungdomsliv med venner og familie, mødet med sundhedsvæsenet og til sidst uddannelsesverdenen. Vores analyse har fundet, at unge med epilepsi oplever, at de i mødet med sundhedsvæsenet primært bliver set som medicineringkroppe, der skal blive anfaldsfrie. De unge oplever at blive set som anfaldskroppe i mødet med læger og sygeplejersker og de udtrykker, at de savner at blive set og mødt i deres længsel efter at kunne deltage i ungdomslivet med fester og alkohol på lige fod med andre unge. Analysen viser også, at de unge gør sig mange overvejelser om, hvordan de skal navigere i uddannelseskontekster, der opererer ud fra en kropskapabelistisk tidsplan, som de unge har svært ved at følge trit med på grund af kognitive udfordringer og udtrætning forbundet med epilepsien. I modsætning til, hvordan de i en sundhedsvæsenkontekst oplever at blive set som anfaldsramte eller anfaldsfrie kroppe, oplever de unge i uddannelseskontekster at møde lærere og undervisere, som har svært ved at få øje på de særlige udfordringer, som de står med - og dermed umiddelbart bliver set som kropskapable kroppe

i et uddannelseslandskab. I kraft af epilepsiens umiddelbare usynlighed skal de unge dermed selv navigere i, hvordan de gør opmærksom på deres særlige behov samt håbe på at blive mødt i de særlige behov. Dette sætter dem i et dilemma om at skulle vælge at fortælle om epilepsien. Som det fremgår af analysen, er fx det at skulle søge om handicap-tillæg for nogle af de unge forbundet med det stigmatiserende ord 'handicap' og de unge oplever, at de skal balancere på en knivsæg mellem både at skulle udtrykke og kræve deres behov for særlig støtte *samtidig* med at de ikke ønsker at blive stigmatiserede på grund af deres epilepsi.

Analysen viser også, at de unge ikke kun udtrykker et ønske om at passe ind eller længes efter at passe ind i de ungdoms- og uddannelseslandskaberne de befinder sig i, men at de også drømmer om, at landskaberne kunne passe bedre til dem. Hvor Davies er optaget af, hvordan vi oplever os som passende eller upassende på tværs af forskellige landskaber, er vores ærinde med at inddrage de kritiske perspektiver på funktionsvariationer netop at belyse, at de landskaber, som vi gebærder os i, ikke er statiske – og at vi og de unge netop bidrager til også at ændre dem. På den måde kommer det ikke kun til at handle om, hvordan de unge udvikler særlige (individuelle) mestringsstrategier til at blive passende i et kropskapabelistisk landskab, men også om hvordan alle har et ansvar for at bidrage til kollektive forandringer af de landskaber som de unge befinder sig i (herunder sundhedsvæsenet og uddannelsesverdenen), således at unge med kroniske lidelser som epilepsi kan deltage på lige fod med andre unge og blive set for og med deres hele selv.

**Charlotte Rosenberg, ph.d. og lektor ved
Socialrådgiveruddannelsen, Professionshøjskolen Absalon**

**Naja Berg Hougaard, Lektor, Socialrådgiveruddannelsen
Professionshøjskolen Absalon**

Litteraturliste

Campbell, F.A.K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151-162. DOI: 10.1080/09687590701841190 To link to this article: <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>

Davies, B. (2000). *(In)scribing Body/landscape Relations*. Rowman & Littlefield.

Ellis, K., Garland-Thomson, R., Kent, M. & Robertson, R. (Red.) (2018). *Manifestos for the future of critical disability studies: Volume 1* (1. udg.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351053341>

Epilepsiforeningen (2009). *Levevilkår for unge med epilepsi – medlemsundersøgelse*. <https://www.epilepsiforeningen.dk/om-epilepsiforeningen/forskning-ingerberthelsens-legat/>

Ellis, K., Garland-Thomson, R., Kent, M., & Robertson, R. (2018). *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies*. Routledge.

Falster, E. S., Vagtholm, I. & Warming, H. (2022). *Livet med et bevægelseshandicap fra et børne- og ungeperspektiv*. Akademisk Forlag.

Frederiksen, P., & Boisen, K. A. (2017). Selvskade blandt unge med kronisk sygdom. *Psyke & Logos*, 37(2), 126–136. <https://doi.org/10.7146/pl.v37i2.25739>

Garland-Thomson, R. (2018). Critical Disability Studies: A Knowledge Manifesto i Ellis, K., Garland-Thomson, R., Kent, M., & Robertson, R. (Red.), *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies* (s. 11-19). Routledge.

Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599.

Hehir, T. (2002). Eliminating Ableism in Education. *Harvard Educational Review*, 72(1), 1–33. <https://doi.org/10.17763/haer.72.1.03866528702g2105>

Hougaard, N. B. & Rosenberg, C., (2022). Den svære balancegang mellem hypervisibilitet og usynliggørelse i livet med epilepsi: hvordan kan kreative metoder belyse de særlige udfordringer for unge med epilepsi? *Forskning & Forandring*, 5(1), 6-24.

Krøjer, J. (2010) Lever følelser i arbejdslivet? Et poststrukturalistisk alternativ. *Tidsskrift for ARBEJDSLIV*, 12 (1)1. 9-21.

Nishida, A. (2022). *Just Care: Messy Entanglements of Disability, Dependency, and Desire*. Temple University Press.

Rosa, H. (2014). *Fremmedgørelse og acceleration*. Hans Reitzels Forlag.

Rosenberg, C., (2013). *SydhavnsCompagniet – tilblivelser, relationer og muligheder i sribede og glatte rum*. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet.

Samuels, E. (2017). Six ways of looking at crip time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <https://dsq-sds.org/article/view/5824/4684>

Samuels, E., & Freeman, E. (2021). *Crip Temporalities*. Duke University Press.

Vianna, E. & Stetsenko, A. (2014). Research with a transformative activist agenda: Creating the future through education for social change. I J. Vadeboncoeur (Red.), *Learning in and Across Contexts: Reimagining Education*. *National Society for the Studies of Education Yearbook*, 113(2), 575-602.

VIVE (2020). *Uddannelsesresultater og -mønstre for børn og unge med funktionsnedsættelser*. <https://www.vive.dk/media/pure/15314/4580959>

Liv på andre betingelser – poesi og aktivisme

Anna

jeg er 20 år gammel

bor i Ballerup

har part på en hest

går i skole på en STU

taget træningsvejen pumper jern

har halvandet år tilbage

keder mig af helvedes til

jeg mangler min 10.klasses eksamen

de mener ikke jeg behøver det

skolefag er lige blevet taget fra mig

lige nu snakker vi om højskole

komme ud blandt andre mennesker

ville være rigtig godt for mig

jeg er jo endt helt alene

bor hjemme

i et skur i haven

søger lejlighed

har altid haft min mor lige ved siden af

mine forældre siger altid
'det kan du godt' 'det må du gerne'
super fed indstilling
så føler jeg mig jo normal

har ikke nogle venner
i 10. klasse mistede jeg hele min vennekreds
et år slet ikke i skole
jeg kunne godt trænge til en ven
at snakke med

jeg var 10 år gammel
tror jeg har haft det hele mit liv absencer
har altid gjort mærkeligt med mine øjne
det er mere mine øjne der har anfald
end min krop
første gang
hørte de et kæmpe bump fra mit værelse
så lå jeg bare der
kan slet ikke huske noget som helst
midt om natten
absencer med mine øjne
lægger ikke mærke til det
når der er virkelig, virkelig mange
og de er lange kan jeg mærke dem

havde det elendigt på første skole
rykkede over på en privatskole
elskede at være der
blomstrede
fik en pilleforgiftning fik 14 piller om dagen
mistede alt hvad jeg havde lært
skulle indhente fire år
kunne simpelthen ikke
skifte skole igen
en specialskole

kan huske nogle ting fra langt tilbage
nogle gange ikke huske det der er sket for lidt siden
går i panik
så glemmer jeg fuldt ud hvad der er sket

har ikke så mange anfald lige nu
svinger rigtigt meget
nogle gange 50 anfald på en dag
de piller jeg har fået et halvt år
pludselig virker de ikke mere
finde noget nyt hele tiden
anfald kommer mest når man er
stresset presset ked af det

alkohol spiller en rolle
og træthed

ville gerne være pædagog
kan godt lide børn
kommunerne vil ikke hjælpe dem på STU
det tager tre år at blive pædagog
men du kan jo fordele de her år
så det tager fem år så man kan følge med
snakkede om at tage små kurser
bygge op derfra
ikke så lang tid siden
kunne faktisk mærke
epilepsi sætter begrænsninger
kan ikke blive pædagog
kan ikke blive fitnessinstruktør
vi bliver placeret i bokse
så er man bare syg

snakker med veninde flytte sammen
været på idrætshøjskole fem måneder
blev fitnessinstruktør
og ja, så festede vi
har mødt ret mange
holdt kontakten med

Liv på andre betingelser – poesi og aktivisme

Kasper

jeg er 25 år
kommer fra Stenlille
bor stadigvæk hjemme
ved at prøve at finde noget
på nogle punkter
ikke udviklet mig helt nok
kunne tage ansvar for sig selv
der er jo en masse ting
huske medicinen
huslige pligter
det kan jeg selvfølgelig godt
en slags støtteperson
som kunne støtte mig lidt
jeg tænker faktisk
jeg flytter for mig selv i et hus

udlært tømrer
 altid drømt om tømrer
 lille bump på vejen
 epilepsi som 18-årig
 stoppe min uddannelse
 gulvlægger
 brændte ikke for det
 arbejdsmand
 fik lov gå i lære som tømrer
 afslutte min uddannelse

fokal epilepsi
 sidder i tindingelappen
 svært ved at udtrykke mig ordentligt

huske ting
 mine anfald små absencer
 sidder og taler med nogen
 lige pludselig
 så kan jeg blive afbrudt
 ordene kan ligesom ikke
 komme ud af munden
 vil rigtig gerne sige det
 det varer et halvt minut
 så er jeg ved mig selv igen

jeg er jo under det hele ikke
ved maskine fornemme det
ligesom tage kontrollen styringen
fortæller de svende går sammen
ikke mødt noget kritik fra folk
hvad laver du på en arbejdsplads
er ikke nervøs
det er de anfald jeg har
jeg er ved fuld bevidsthed

Jeg har ADHD og tourette
pludselig til at kæmpe med
en tredje ting

Jeg har gået på børneskolen Filadelfia i Dianalund.
det er en slags specielskole
folk som har lidt vanskeligheder

min kæreste
bor i et bofællesskab
egen lejlighed alene
har gået i skole med hende
kender hinanden mange år

har kørekort
 og bil
 har haft kørselsforbud
 et par år siden
 fik en krampe i bilen
 benene begyndte
 pludselig at krampe
 kunne ikke gøre noget
 få bilen til at holde stille
 var en kamp
 det var voldsomt
 ikke blevet bange for at køre bil
 hvis kørt på motorvej
 måske være gået mere galt
 et års kørselsforbud.

 efter fået epilepsi
 blevet lidt mere sådan
 har trukket mig lidt
 ellers været en utroligt aktiv frivillig medhjælper jernbaneklub
 renoverer gamle toge
 køre sommerkørsler julekørsler

aldrig haft problemer med at komme ud af døren

jeg er blevet lidt anderledes

efter epilepsi

ligesom der har gemt sig

en anden person i mig

som er kommet frem nu

kunnet lide at snakke med folk

begyndt at trække mig lidt

undgå fysisk kontakt

det lyder lidt forkert

kæmper jo selvfølgelig imod

det er jo noget pjat det der

har aldrig været den bedste small-talker nej

har aldrig været træt

har altid haft krudt i røven

nærmest ikke kunnet sidde stille

fokuserer mere på mit arbejde bruger mine weekender

eksperimentere med træ

fitnesscenter det ikke mig

bruger rigtig mange timer på cykling landevejscykel

cykler alene

har aldrig haft så mange venner

inden jeg fik epilepsi
 var jeg jo A-menneske
 når uret ringede så stod jeg op
 sådan var jeg bare
 lige blevet arbejdsløs
 nu gider jeg ikke
 kommet ind i en lidt doven rytme har faktisk allerede fundet nyt arbejde starter
 om tre ugers tid
 det der med træthed
 det er medicinen
 det ved jeg sgu ikke

Jeg syntes det var virkeligt skræmmende og uhyggeligt aldrig nogensinde
 prøvet det før. gået i skole med mange epilepsipatienter

var jo vant til pludselig faldt om lå og krampede

Men selv havne i den situation

spiller trommer
 har spillet i mange år
 spiller bare for mig selv
 ikke fordi jeg har scenskræk
 stresser lidt af på den måde

vi er en meget tæt familie
vi holder jo fødselsdage og fester jeg har et par få venner
ser en gang om året
motorsportsentusiast
har faktisk mødt en kammerat, gik til sådan noget motorlære
vi skruede på motorer
vi er så blevet kammerater
har snakket lige siden
ser 24-timers Le Mans
mange timer i træk
hygger på den måde
kollegaer vi svinger godt sammen vi laver sgu lidt pis med hinanden

én ting der er vigtigt
det man brænder for
det kan faktisk gå i opfyldelse selvom man har fået epilepsi
hvis det kan lykkedes for mig
så tænker jeg så kan det også lykkedes for alle andre

Liv på andre betingelser – poesi og aktivisme

Facebook/ Instagram opslag

*Dig, skal vi vist have udredt for ADD, sagde psykiateren med et skævt smil. Jeg synes ikke, der var noget at smile af. Mit liv hang i laser, jeg var stresset, overbelastet, frustreret, gal, træt, ked af det. Jeg havde svært ved at se det muntre. *Hvad er ADD?* spurgte jeg lidt reserveret. *Den stille udgave af ADHD. ADHD uden H. Uden Hyper.* Jeg havde håbet, hun kunne hjælpe mig med min situation, men ADHD det var jo bare en gang vrøvl, tænkte jeg. Det har jeg sgu ikke. Jeg spiser hverken tapet eller svinger i gardinerne, tænkte jeg helt stereotypisk. *Du er ikke hvor du burde være i forhold til din alder, din intelligens, eller den flid du altid har lagt for dagen,* forklarede psykiateren. Det kunne hun jo have ret i. Belønningen for mine kampe og hårde arbejde var udeblevet.*

Da jeg fik diagnosen, var jeg 46 år, sygemeldt og på kontanthjælp. Hele mit liv havde jeg købt mig fri af samfundet i perioder, for penge der var dukket op. Lidt arv, friværddi, feriepenge, skattepenge, kapitalpension, efterlønsudbetaling. Jeg havde købt mig til pauser. Så enten rejste jeg eller holdt fri en periode. Ofte var jeg på dagpenge, fordi jeg ikke kunne udholde et almindeligt job mere end et par år ad gangen. Os med ADHD, vi er kendt for at udvikle strategier og coping-mekanismer for at overleve og for ikke at blive opdaget.

De her pauser, jeg selv betalte, var måske ikke de mest gennemtænkte strategier, jeg havde foretaget mig, ikke på den lange bane. Jeg panikkede, sagde op, eller gik på deltid, men det var en måde at passe på mig selv her og nu. I dag hvor jeg er 51 år og midt i livet, mærker jeg konsekvensen af mine kortsigtede løsninger. Mange af mine gamle strategier virker ikke længere. Pengekassen er drænet. Kroppen kan ikke længere holde til at arbejde solen sort for at indhente det tabte, eller for at ingen skal opdage, at jeg ikke er god nok. Den gode karriere har jeg også kigget langt efter. Det skyldes i højere grad min mangel på evne til at sætte mål, mere end evner eller intelligens. Det var som om, alle mine dårlige løsninger havde indhentet mig. Jeg fik en overbelastningsreaktion og blev tilbudt antidepressiv af min læge. Jeg afslog arrigt, med ordene, *jeg er rasende på min situation, jeg er ikke deprimert, der er noget andet galt med mig.*

Diagnosen blev et vendepunkt i mit liv, fordi jeg blev mødt og forstået af den her psykiater, som jeg lagde ud med at være irriteret på. *Du får diagnosen, for at du kan få hjælp,* sagde hun. Det syntes jeg lød provokerende.

I dag synes jeg, det er trist, at man i vores samfund ikke ser os, der har ADHD som en værdi. At det er os, der er problemet og ikke vores samfund. Hvorfor ikke gøre os til en del af løsningen i stedet for at gøre os til et problem? Ofte er vi intelligente, gode til at finde løsninger, sensitive, empatiske. Man kunne håbe, at det var egenskaber, der igen kunne blive populære. Måske man skulle forske i, hvor vi kunne bruges? Måske vi i virkeligheden kunne være med til at udvikle samfundet. Hvorfor er det alle de neurotypiske, der skal bestemme, bare fordi der er flest af dem? Hvorfor skal vi kaldes 'funktionsudfordret' og puttes i en kasse, for at de neurotypiske kan forstå os. Inden de får tænkt ud af deres boks, har de tabt os. Min indre tilstand er ofte blevet forværret af at møde et formyndersk system, for eksempel i kommunen, der kun vil prøve at forstå mig ud fra deres model af verden. Det har ført til autonomi hos mig.

Lad være med at gøre os forkerte livet igennem, vi ender med at tro på det. Hvis ikke vi alle sammen skulle gøres til leverpostej allerede i folkeskolen, men i stedet fik lov at fordybe os i det, der interesserede os, var der måske nogle af os, der ville have shinet, hvis vi havde fået støtte. I stedet lever mange af os med dårlig samvittighed over, at vi ligger samfundet til last, det samfund vi har kæmpet så hårdt for at være en del af. En del af den hjælp jeg fik ved at få diagnosen, var psykoedukation, altså læren om egen "sygdom". Måske trænger samfundet også til en omgang psykoedukation.

Heldigvis gav diagnosen mig så tilpas meget selvforståelse, så jeg i dag udlever min drøm som sangerinde, med 30 års forsinkelse. En drøm jeg dagligt udvikler på. Var jeg igennem mit liv blevet støttet i at være mig i stedet for at tvinge mig ned i en kasse, så tror jeg ikke, at jeg havde behøvet en diagnose. Jeg havde nok heller ikke været en økonomisk byrde for samfundet. Jeg opfordrer til, at professionelle som er i kontakt med mennesker som mig igennem vores opvækst, husker at dyrke vores talenter, styrker og ressourcer. Samt hjælper os til at finde et mål og ind imellem tjekker ind og ser, om vi holder kursen. Der er ingen grund til at overkomplicere os.

Like og del gerne.

Kram

Charlotte Lo, Sangerinde, livsstilskoncert.dk

Forældres anerkendelseskampe - tumultariske forhandlinger om ressourcer til børn med særlige behov

*Cecilie K. Moesby-Jensen,
Lene S. K. Schmidt & Jimmy Krab*

Der er samfundsmæssig debat om den øgede diagnosticering blandt børn og unge og den øgede mistrivsel. Debatten er ofte tæt knyttet til mistrivsel og forhandlinger om støtte og ressourcer. I artiklen belyser vi, hvordan forældre oplever forhandlinger om ressourcer med professionelle og institutioner, når deres barn har en psykiatrisk diagnose og/eller psykosociale vanskeligheder, og har behov for støtte for at trives. I artiklen bevæger vi os mellem det pædagogiske og socialfaglige område i krydsfeltet mellem familie-, daginstitutions- og skoleliv. Vi illustrerer, hvordan forhandlingerne for forældrene bliver et tumultarisk arbejde, som er følelsesmæssigt opslidende og belastende. Vi diskuterer også, hvordan forældres fortællinger om forhandlinger i mødet med velfærdsinstitutioner og professionelle kan anskues som forsøg på at åbne og udvide mulighedsrummet for, hvordan der tales om ressourcer til børn. Forsøg, som forældrene oplever bliver mødt med forskellig grad af anerkendelse og krænkelser. Artiklen har afsæt i pædagogiske, socialpsykologiske og kritiske teorier samt begreber, der befinder sig i forskningsfeltet mellem handicap og familieliv.

Børnmedsærlige behov, forældreperspektiv, tumult, anerkendelseskampe, forhandling

Indledning

Samarbejde mellem forældre til børn med psykiatriske diagnoser, der har særlige behov, og professionelle har i tiltagende grad tiltrukket sig både forskningsmæssig og offentlig interesse. Dette sker i takt med den øgede andel af børn og unge, der diagnosticeres med en psykiatrisk diagnose, og hvor barnet og familien har brug for hjælp og støtte. I Danmark, såvel som internationalt, er der flere og flere børn og unge, der diagnosticeres med en psykiatrisk diagnose (Jeppesen et al. 2020). I dansk kontekst er antallet af børn og unge mellem 0-17 år, der får en diagnose steget fra 32 til 49 pr. 1.000 i perioden fra 2009-2019. I 2019 var det således ca. 5 % af danske børn og unge mellem 0-17 år, der havde en psykiatrisk diagnose, hvilket svarer til ca. 57.100 børn og unge (Social- og Indenrigsministeriet 2020). Omfanget er dog forbundet med et mørketal, da tallene kun afspejler de børn og unge, der er diagnosticeret i hospitalsregi. Dvs. at tallene ikke inkluderer de børn og unge, der diagnosticeres i anden regi fx hos privatpraktiserende psykiatere. Udviklingen ift. børn og unge, der diagnosticeres med en psykiatrisk

diagnose samt børn og unge, der mistrives, har skabt en stigning i antallet af sager i socialforvaltningernes Børne- og Familieafdelinger, idet nogle af disse børn og unge har særlige behov, der kræver hjælp og støtte (Moesby-Jensen 2019). Ud over den hjælp, der bevilliges af en myndighedssocialrådgiver, kan der være behov for hjælp fra daginstitution, skole- og sundhedssektoren.

I artiklen anlægger vi en relationel handicapforståelse, hvor den psykiske udvikling hos et menneske, ses som indvævet i den sociale verden og ikke som individbundet (Bonfils og Moesby-Jensen 2019). Vi er således optaget af de mulighedsrum, der finder sted i samspillet mellem forældre og deres omgivelser, når de forhandler om ressourcer til deres barn. Forældre til børn med diagnoser og særlige behov spiller en stor rolle ift. at give og opsøge den særlige støtte, som barnet har behov for (Vanegas og Abdelrahim 2016). Forskningslitteraturen viser, hvordan disse forældre påvirkes af deres oplevelse af interaktionen og møderne med professionelle omkring støtte til deres barn (Runswick-Cole 2013; Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2016, 2019a; Schmidt et al. 2021; Kjær 2021; Rasmussen et al. 2019). Forældreskabet og familiens livsvilkår ændres, når et barn i familien får en diagnose og har særlige behov. For mange familier betyder det, at der er meget på spil i forhandlingerne med professionelle ift. at få den hjælp, som barnet og familien har behov for mhp. at udvikles og trives (Kjær 2021). De kan blive det som Michael Lipsky (2010) har betegnet som ufrivillige klienter (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a). Det betyder bl.a., at forældrene skal navigere inden for et komplekst, snævert og ofte ufleksibelt strukturelt system af ydelser, ift. at få adgang til de ressourcer barnet og familien måtte have brug for. Det, at skulle navigere mellem mange velfærdsinstitutioner og sektorer kan stresser familierne (Weiss et al. 2014; Rasmussen et al. 2019; Falster 2021), og samarbejdet kan være præget af vanskeligheder, der især viser sig i professionelles og familiers forhandlinger om ressourcer i form af hjælp og støtte til børn (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2016; Schmidt et al. 2021).

Fokus i artiklen er på, hvordan forældre oplever at være i kontakt med professionelle om, hvordan deres barn har det, og forhandlinger om, hvad der er de rette ressourcer. Vi etablerer et relationelt blik på, hvordan forståelser af "ressourcer" bliver til. Dvs. hvad der tildeles status af at være den rette hjælp til familien, barnet og barnets institutioner, og hvad der ikke gør. Artiklens forskningsspørgsmål er: Hvordan oplever forældre forhandlinger med professionelle om ressourcer til deres barn, som har en psykiatrisk diagnose og/eller psykosociale vanskeligheder, og hvad betyder forhandlingerne for deres familieliv?

Tumultariske forhandlinger, anerkendelse og krænkelse

I artiklen bevæger vi os mellem forskning på det pædagogiske og socialfaglige område, særligt i krydsfeltet mellem familie- og institutionsliv. Vi belyser, hvordan forældre oplever at være i kontakt med professionelle om, hvordan

deres barn har det og forhandlinger om, hvad der er de rette ressourcer til barnet.

For at forstå forældrenes oplevelse af forhandlingerne har vi været inspireret af anerkendelsesteori, og anerkendelse som et afgørende forhold for social integration i samfundet og realiseringen af det gode liv. Den tyske socialfilosof Alex Honneth har blik for individets oplevelse af krænkelser og ringeagt og forstår disse fænomener i tilknytning til individets behov for anerkendelse. Han er optaget af de anerkendelseskampe, som alle mennesker hele tiden indgår i, og hvordan nogle mennesker taber disse. Ifølge Honneth udspiller disse anerkendelseskampe sig i tre sfærer:

1) Den private sfære, der angår den emotionelle anerkendelse, og som gives i de menneskelige primærrelationer fx i kærligheds-, familie og venskabelige relationer. Anerkendelse i denne sfære skaber grundlag for, at individet kan indgå i intersubjektive forhold. Kærligheden i primærrelationerne muliggør individets udvikling af selvtillid, som er afgørende for menneskets autonome deltagelse i samfundslivet. Den tilknyttede krænkelsesform er kropslige krænkelser fx fysiske overgreb, og altså dermed en form for moralsk disrespekt, der er selvtillidsnedbrydende.

2) Den retslige sfære vedrører det at blive anerkendt som et retsligt subjekt med individuelle rettigheder og pligter. Hvis individet mødes som et moralsk kapabelt menneske med agtelse udvikles individets selvagtelse og selvværd. Den retslige sfære er forbundet med den krænkelsesform, der handler om nægtelse af (legale) rettigheder, som udfordrer individets selvrespekt og sociale integritet.

3) Den solidariske sfære vedrører den sociale anerkendelse. Anerkendes individet i denne sfære for sin unikke og uerstattelige særegenhed i kraft af sine særlige kvalifikationer og funktioner og sine egenskaber for samfundets reproduktion, udvikler individet selvværdsættelse. Manglende anerkendelse i den solidariske sfære skader individets handledygtighed. Når individet krænkes gennem marginalisering, bliver det mindre samfundsduelig og solidarisk, hvilket udfordrer samfundets sammenhængskraft (Honneth 2006; Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a).

Honneths pointe er, at mennesket har brug for anerkendelse i alle tre sfærer for at kunne realisere det gode liv. Ligeledes hævder han, at anerkendelse er vigtig for udviklingen af det hele menneske herunder tre selvforhold: Selvtillid, selvagtelse og selvværdsættelse. Anerkendelse er ligeledes vigtig for individets deltagelse i demokratiske processer og den sociale integration i samfundet (ibid.). Hans teori har især inspireret vores analyser af den anerkendelsesasymmetri, der viser sig i den sociale interaktion mellem professionelle og forældre til børn med diagnoser ift. forhandlinger om ressourcer, og ikke mindst eksistensen af de krænkelsererfaringer forældrene oplever i mødet.

I analysen af forældres forhandlinger trækker vi også på sociologen Candace Clark (1990). Hun viser, at der er samhandlingsordner for møder mellem mennesker, som spiller ind i deres oplevelser af disse møder, og det kan anskues som mikro-politiske forhandlinger om hierarkier og magtforhold (ibid.). Her er aktører nødt til konstant at vurdere de skiftende mikro-politiske balancer, sådan som de oplever dem. Dette indebærer at få indflydelse på forhandlinger om at definere, få adgang til og få tildelt ressourcer.

Der kan inden for familien som arena opstå større vanskeligheder eller omvæltninger. Inden for den samfundsmæssige og kulturelle ramme, der omgiver familieliv og forældreskab i dag, kan det få en forstyrrende virkning i forældres levede og personlige liv, når idealer for hvordan børn 'bør være' ikke modsvarer deres børn og særligt, hvis deres børn ikke har det godt (Francis 2012; Krab 2021). Familien og dens medlemmer kan ved vanskeligheder i barnets liv blive revet ud af den mikro-sociale orden, der ellers omgiver deres hverdag. Disse forstyrrelser kan virke ind i familiens oplevede livskvalitet, livsførelse og daglige møder med andre samfundsinstitutioner. Endvidere kan det at have børn, der har det svært, for nogle forældre kulminere i sorg og bekymring. I mødet mellem familier og andre institutioner kan der opstå tumult, når der er et misforhold mellem individets udvikling og de sociale praksisser. Inspireret af Francis bringer vi et begreb om familievanskeligheder i spil for at indfange forholdet mellem mikrosocial orden og personlige omvæltninger - sådan som de opleves af forældre, når de opsøger og forsøger at (gen)finde ressourcer til deres barn. Inden for en sociologisk optik (re)fortolker Francis begrebet vanskelighed som et fænomen, der må forstås som en del af en mikrosocial orden, og som gør det muligt af få øje på den sociale natur af indre tumult. I modsætning til dele af psykologien ser Francis ikke tumult som noget, der kun er inde i individet. Den tumult en familie og deres barn står i, anskues snarere som vanskeligheder, der bliver til i multiple arenaer i deres sociale liv frem for noget, der opstår i en bestemt situation eller rækkefølge. Det er stadig vanskeligheder, som opleves som smertefulde og besværlige for dem, der befinder sig i dem, og som kan skabe omvæltninger i samspil mellem familiemedlemmer og med omverdenen (Francis 2012 s. 373ff).

Metoder og empiri

Artiklens analyser er baseret på to forskningsprojekter, der giver mulighed for, på tværs af pædagogiske, socialfaglige og institutionelle sammenhænge, at belyse hvordan forældre oplever forhandlinger om ressourcer til deres barn, når deres barn har en psykiatrisk diagnose og/eller psykosociale vanskeligheder.

Det ene projekt er den kvantitative forskningsundersøgelse: "Forældre til børn/unge med autismspektrumforstyrrelser og ADHD og deres møder med myndighedssocialrådgivere" fra 2018-2019. Data fra denne undersøgelse er surveysvar fra 183 forældre til børn med autisme eller ADHD. 97 af

spørgeskemabesvarelserne (53 %) var fra forældre til børn med autisme og 86 af besvarelserne (47 %) var fra forældre til børn med ADHD. Forældrene blev rekrutteret gennem tre kommuner i forskellige landsdele, og de besvarede spørgeskemaet online vha. platformen SurveyXact. Udvalgelseskriteriet var, at de skulle være forældre til et eller flere børn med diagnosen autisme og/eller ADHD samt have en sag i Socialforvaltningens Børne- og Familieafdeling. Surveyen bestod af 52 spørgsmål om børnene, forældrenes socioøkonomiske forhold og oplevelsen af samarbejdet med myndighedssocialrådgivere. Analysen af de lukkede surveysspørgsmål har bestået af deskriptive analyser. Analysen af de åbne surveysspørgsmål er foretaget ved hjælp af en åben kodning af de faktorer, som forældrene anførte var på spil i kontakten til socialrådgiveren og forvaltningen (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a). Et af temaerne som dukkede op, og som udgør fokus i denne artikel, var forældres forklaringer på, hvorfor og hvordan kontakten ofte var belastende for dem.

Det andet forskningsprojekt, som artiklen hviler på, er: "Muligheder og barrierer i samarbejder om børn¹" fra 2020-2021. Projektet er baseret på etnografiske dybdeinterview med 17 forældre (Ehn og Löfgren 2006). Forældrene er interviewet om, hvordan de oplever muligheder og barrierer i samarbejde om børn i skole-, fritids- og daginstitutioner, når børnene har det svært (Schmidt et. al. 2022; Schmidt og Krab, 2022). Det er familier og børn, der er i kontakt med bl.a. psykiatrien, og hvor nogle af børnene har diagnoser. De interviewede forældre bor forskellige steder i Danmark og er anonymiserede. Der er interviewet 12 forældre i områder karakteriseret ved få socio-økonomiske ressourcer og 5 forældre fra områder med flere socioøkonomiske ressourcer. I analyser af interviewmaterialet er anvendt etnografisk inspirerede metoder såsom søgelister og kontrastering – dvs. materialet sammenstilles på måder, der giver blik for systematik, nuancer og flertydigheder (Ehn og Löfgren 2006). Herefter er der fremanalyseret etnografisk mattede beskrivelser på baggrund af interviewene. I denne artikel er udvalgt ét af interviewene som grundlag for analysen, da det netop sætter det levede og oplevede liv som forældre i centrum. Altså hvordan en mor erfarer møder og forhandlinger med en række institutioner og professionelle om ressourcer til hendes søn, og den tumult de skaber i den mikrosociale orden.

Datamaterialet fra de to studier giver mulighed for en komplementær mixed-method tilgang, hvor integration af den kvantitative og den kvalitative empiri har fundet sted i konklusionsfasen (Greene 2007). Integrationen af de to datasæt finder også sted gennem anvendelsen af en fælles teoretisk ramme (Creswell og Plano Clark 2011:76). Denne tilgang giver et nuanceret og detaljeret indblik

1 Mary Fonden har ydet én forskningsbevilling til projektet i perioden 2020-2021, og Professionshøjskolen Absalon medfinansierer også projektet. Absalon er den part, der når frem til projektets forskningsresultater og har designet og udført projektets undersøgelse. For projektets samlede metodologi, situeret etik og hovedfund se Schmidt, Krab & Jørgensen 2022, s. 11ff.

i mødet mellem familien og andre typer institutioner, forhandlinger om ressourcer og de tumultariske oplevelser forbundet hermed.

I de følgende afsnit fremstilles deskriptive statistiske analyser af forældres oplevelser af mødet med myndighedssocialrådgivere pba. den kvantitative survey. Herefter går vi i 'en etnografisk mættet beskrivelse' tæt på en mors oplevelse af møderne med pædagogiske institutioner og professionelle. I afrundingen besvares forskningsspørgsmålet via en integreret konklusion pba. den kvantitative og den kvalitative analyse og med udgangspunkt i artiklens teoretiske inspirationer.

Slidsomme forhandlinger i kampen om hjælp

Fra et sociologisk perspektiv kan familiers hverdagsliv forstås som sammenvævet med andre af samfundets institutioner, og dermed anskues det personlige liv som socialt organiseret. At være en del af en familie og selv at skabe familie giver individet plads i den sociale orden. Forældreskab er typisk med til at definere et individs identitet og position (Francis 2012 s. 373f). At være mor, far, forælder eller barn er en rolle, der er forbundet med at skulle indtage en bestemt position i samfundets institutioner og i relationer. Når forældre skal have hjælp af det offentlige til deres barn, og barnet har særlige behov, skal hjælpen bevilliges af en myndighedssocialrådgiver, der vurderer og træffer beslutninger på baggrund af Lov om Social Service. Socialrådgiverens arbejdspraksis er dog ikke alene bestemt af formelle forhold som lovgivningen og økonomiske rammer men ligeledes af uformelle forhold såsom rådgiverens socialfaglighed, egne holdninger og livserfaringer (Monrad og Sørensen 2022). Både personlige, institutionelle og sociale påvirkninger spiller en rolle for det forvaltningsmæssige skøn (Høilund og Juul 2015). Dette skøn er iboende i socialrådgiverens beslutningsgrundlag, når de vurderer ressourcebehovet fx for et barn med en psykiatrisk diagnose, der har brug for hjælp. Og denne vurdering kan være forskellig fra, hvad forældre eller andre professionelle vurderer, der skal til for at bringe barnet fra mistrivsel til trivsel.

Den kvantitative forskningsundersøgelse viser, hvordan forældrene oplever en diskrepans mellem deres egen vurdering af deres barns hjælpebehov og myndighedssocialrådgiverens vurdering. 59 % af forældrene svarede, at de i meget høj grad eller i ret høj grad oplevede, at det havde været en kamp med kommunen at få den ønskede hjælp til deres barn, mens 34 % af forældrene delvist oplevede dette. Flertallet af forældrene i undersøgelsen oplevede det således som en kamp at få den ønskede hjælp til deres barn. Blandt forældrene var det ligeledes en udbredt oplevelse, at kontakten med myndighedsrådgiveren og forvaltningen følte som følelsesmæssigt opslidende. 30 % af forældrene oplevede, at det i meget høj grad eller i ret høj grad var følelsesmæssigt belastende at have kontakt med myndighedsrådgiveren, mens 27 % delvist oplevede dette. Det hænger sammen med oplevelsen af, at det er en kamp at

få hjælp. At det er en kamp, gav forældre udtryk for, når de svarede på, hvad der kendetegnede kontakten med forvaltningen. En kamp som med Honneth kan forstås som en kamp om anerkendelse, hvor forældrene nægtes passende anerkendelse og ligebehandling. Forældrenes oplevede anstrengelser ift. ansøgningsprocedurerne og forhandlingerne samt samarbejdet om ressourcer, havde den betydning, at over halvdelen af forældrene i surveyen angav, at de på forhånd opgav at søge hjælp på trods af et reelt behov for hjælp. Således havde 52 % af forældrene i meget høj grad eller i ret høj grad undladt at søge støtte, da de netop oplevede det som følelsesmæssigt opslidende og belastende. 22 % af forældre svarede delvist på dette spørgsmål. Dvs. næsten $\frac{3}{4}$ del af forældrene i surveyen havde erfaringer med ikke at søge støtte på trods af et reelt behov. Dette kan forstås på den måde, at forældrene vægrer sig imod krænkelser i den retslige anerkendelsessfære, der knytter sig til det ikke at blive anerkendt som en person med rettigheder (gældende både dem selv og eller deres barn). En krænkelse i den retslige sfære kan gøre det vanskeligt at opretholde selvværdsfølelsen, hvilket kan bidrage til forståelsen af, hvorfor nogle forældre helt fravælger kontakten og forhandlingerne med systemet om støtte.

I undersøgelsen havde forældrene ligeledes mulighed for at uddybe, hvordan og hvorfor kontakten til myndighedsrådgiveren og forvaltningen var belastende. Femogfirs af forældrene valgte at beskrive dette med egne ord. Beskrivelserne knyttede sig især til temaet om at være ufrivillig klient og et ubehag over at være afhængig af eller tvunget til samarbejdet med systemet (Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019a:195). Om det at være ufrivillig klient skrev en forælder: ”Det er belastende, at man skal stå og bede om hjælp, når man helst ville klare det selv”. En anden skrev: ”Jeg får angstsymptomer, når der dumper en mail ind fra kommunen. Det føles enormt utrygt at være så afhængig...”. Det var gennemgående, at forældrene oplevede det som meget utrygt at være afhængig af hjælp. Det opslidende og utrygge i kontakten gik ligeledes igen i forældrenes beskrivelser af, hvorfor kontakten var belastende. Én skrev om det stressende ved kontakten og forhandlingen af ressourcer: ”Jeg bruger en masse spekulationer før et eventuelt møde og efter. Jeg bliver ked af det og synes, det er hårdt, fordi jeg ofte selv skal finde ud af tingene inden og efter”. Én anden forælder udfolder det slidsomme som: ”...at skulle være afhængig af en sagsbehandlers bedømmelse af vores situation, uden at denne har særlig indsigt i vores hverdag. At skulle frygte at blive frataget støtte.” Flere forældre beskrev også, hvordan kontakten, forhandlingerne og de lidelsesfulde anerkendelseskampe påvirkede deres fysiske og psykiske helbred og trivsel. En skrev:

”Jeg er sygemeldt på grund af overbelastning. Det trykker for brystet, jeg er ofte fortvilet og føler mig hverken hørt/forstået eller rådgivet ordentligt. Jeg har efterhånden udviklet mistro til systemet, og jeg ved, at jeg skal kæmpe for at få noget igennem.

Jeg bruger alt for meget tid på kampen mod kommunen, tid, som jeg ikke har og meget hellere ville bruge på at være glad med familien”.

Disse eksempler giver ligeledes indblik i, hvordan mødet mellem familier og andre typer institutioner virker ind i familiernes mikrosociale orden, og hvordan forældre oplever, at sociale samspil og forhandlinger mellem institutioner og aktører inden for multiple arenaer om ressourcer til deres børn skaber tumult i familiernes liv. Undersøgelsen viste ligeledes, at den støtte som blev tildelt barnet og familien kun blev oplevet som relevant af omkring halvdelen af forældrene. Således svarede ca. 51,6 % af forældre, at de i meget høj grad eller i ret høj grad oplevede at få relevant støtte til deres barn.

I de følgende afsnit belyser vi, hvordan en mor oplever mødet med pædagogiske institutioner og forhandlinger om, hvilke ressourcer i form af tiltag og indsatser som hendes barn har brug for.

Søren og hans mor – tumultariske forhandlinger om ressourcer

Der kan opstå store og modsætningsfyldte forhold i samhandlinger mellem børneinstitutioner og familier i mikro-politiske forhandlinger om ressourcer til børn. Familierne kan opleve anerkendelse og krænkelse i forhandlinger, når de ønsker at få deres perspektiver hørt (Krab 2021). De tumultariske forhandlinger knytter sig til, at familier oplever, at rammerne i daginstitution og skole ikke imødekommer børnenes behov. Det får som konsekvens, at forældre oplever, at børn i de rammer anses som bærere af problemet, og der fokuseres på barnets funktionsnedsættelse fremfor at fokus bliver på de utilstrækkelige sociale og institutionelle rammer. Forældre til børn - der har det svært i rammerne af skole-, fritids- og daginstitutioner - ses ofte som værende i en udsat position. Samtidig er der en lovgivningsmæssig tendens til at se familien som arnestedet for udsathed, og der er blevet indført en række regulerende elementer de senere år, som påvirker samarbejdet (Juhl 2021). Forældrene selv oplever derimod deres barns udsathed som noget, der produceres i familiens møde med skolen og daginstitutionen og i søgen efter hjælp til barnet snarere end noget, der kun knytter sig til de interne familieforhold. Forældre, der har børn, hvor udfordringer i hverdagen eskalerer, sammenligner det med et fuldtidsjob at skulle håndtere deres familieliv, barnets situation og forhandlingerne med institutioner og professionelle, der er omkring deres barn (Schmidt, Krab og Jørgensen 2022). Forhandlingerne medvirker til at forstyrre den mikro-sociale orden for familiens levede liv og skaber en tumultarisk hverdag.

Blandt forældre der er på tumultarisk arbejde i forhandlinger om ressourcer til deres barn er Sørens mor. Hun oplever at bruge mange kræfter på forhandlinger. Den indre tumult forstår vi, som havende en social karakter (Francis 2012).

Det vil sige, at tumulten i Søren og morens liv opstår som en del af komplekse interaktioner i Søren og morens liv og afstemninger med flere sfære. Herved er tumulten ikke kun noget, som er iboende i moren. Søren's mor fortæller til interviewet "en meget smertelig og trist historie" fra Søren's tidlige år og sfærer frem til i dag (Schmidt et al. s. 103ff). Hun beskriver sit indre liv med ord som *skuffelse, bitterhed, tristhed, ensomhed og stress*, og siger: "vores historie virker som uendelig". Moderens fortælling viser, hvordan hun oplever det, når der er pædagogiske institutioner, som ikke formår at inkludere Søren i de almenpædagogiske rammer. Det påvirker moderens indre liv, og det som Honneth vil betegne som individets selvforhold. Helt fra Søren er i vuggestuealderen og til og med udskolingen, oplever hans mor at være i forhandlinger med professionelle, systemer og institutioner om, hvilke ressourcer og rammer, der kan skabe en hverdag, hvor han trives. Moren genfortæller historien om Søren; fra adoptionen af ham, hendes barsel med ham, hans vuggestuestart, skiftet til en basisplads i først dagpleje og siden i børnehaven, skoleudsættelse, hans skolestart, hvor der "ikke fulgte ressourcer med" og til selve skoletiden, hvor der bl.a. blev forhandlet om skoleflex², og hvor der var lange perioder med skolevægning. I udskolingen får Søren et specialrettet dagbehandlingstilbud og knyttes til psykiatrien.

Søren's mor oplever ikke at have fået hjælp undervejs i Søren's opvækst. Hun fremhæver dog også, at hun undervejs har mødt flere professionelle, der har prøvet at hjælpe Søren og hende. Hun beskriver, hvordan hun løbende har interageret med professionelle, institutioner, deltaget i møder og venteprocesser for at skabe en bedre trivsel og hverdag for Søren. De mange møder og kontakter med professionelle oplever moren som langstrakte forhandlingsprocesser, der er tumultariske for familielivet samt belastende for Søren og hende. Herom siger hun:

"Jeg har fire rindbind du. Der er PROPPET (...) det første ord Søren sagde, det var PC. Det var nok fordi, han så jeg sad ved den computer altid." Og hun uddyber, at det skaber belastninger "bele tiden at skulle have hånd i hanke med tingene. Fordi ellers er der ikke nogen andre, der har det vel?"

Denne oplevelse er i overensstemmelse med, hvad den kvantitative undersøgelse viste (jf. forrige afsnit). Søren's mor oplever at samtidig med, at kredsen af professionelle omkring dem bliver udvidet, indskrænkes deres private netværk. Ift. at prøve at finde adgange til ressourcer til Søren i det offentlige regi og

² Skoleflex betegner her støtte til elever som skal muliggøre, at de kan være del af folkeskolens almenklasser, hvis det af forskellige grunde vurderes af kommunens visitationsudvalg, at barnet har brug for ekstra støtte end den som almindeligvis er i en skoleklasse. Det kan fx være i form af støttetimer med ekstra lærer eller pædagog i skolen eller tilbud om deltagelse i specialpædagogiske tilbud på skolen.

forhandlinger derom oplever moren, at hun må give afkald på andre nære ressourcer og netværk, da hun ikke oplever at have tid og kræfter til begge dele.

”Vi får en skæv start” – om forhandlinger af opstart i vuggestuen

Morens fortællinger begynder, da Søren starter i vuggestue. Hun siger, “vi fik en skæv start”, og beretter, at hun efter et par måneder tog ham ud af vuggestuen. Hun fortæller videre:

”Han er skrevet op til en almen vuggestue, men selvfølgelig er han beskrevet, som jeg nu har kunne beskrive ham dengang med dårlig søvn og svær tilknytning. Der går ikke lang tid, før jeg godt kan se, at de ikke har forstået budskabet, at han kunne bare ikke være der”.

Første gang Søren skal sove i vuggestuen fortæller hun, hvordan hun aftaler med personalet, at han kan sove i sin egen barnevogn, og at de ikke skal tage ham op, men i stedet ringe til hende, når han vågner. Hun siger:

”Og så ringer vuggestuen så til mig. Og jeg kan høre Søren græder. Og så beder de mig om at komme, fordi de har taget ham op, som vi havde aftalt, at de IKKE skulle (...). Og det der sker - Søren er fuldstændig utrøstelig - han skrider, og han kan slet ikke bringes til ro. Om aftenen regenerer han tilbage til spæd (...) Så begynder han at vugge, og han vil have sutteflaske igen, og han vil sidde omklamrende hos mig. Han kan ingenting altså. Han falder fuldstændigt sammen-agtig. Kan ikke gå (...). Altså alle de små ting man kan, når man er ti-elleve-tolv måneder altså.”

Efter moren har taget Søren ud af vuggestuen, har hun kontakt med pladshenvisningen, Søren's sundhedsplejerske og Børneklubben. Herom siger hun:

”Jeg havde faktisk et godt samarbejde med sundhedsplejersken. Hun var meget obs på det. Og vi talte også meget løbende om ham i al almindelighed. Hun lavede en henvisning ind til Børneklubben faktisk også. Samtidig havde jeg også det, der hedder en PAS-rådgiver. Dvs. det står for Post Adoption Service, og det er nogen rådgivere, du kan få nogle gratis timer hos, når du har adopteret et barn, og som kommer i hjemmet, og han var også meget bekymret for Søren, fordi han har haft en svær

start på livet, altså. Og jeg prøvede jo at formidle det at have et adoptivbarn. Hvad det gør, og jeg blev faktisk afvist af den her vuggestue. De havde ikke tid til at høre på det, og de havde heller ikke tid til, at PAS-rådgiveren sammen med sundhedsplejersken ganske gratis ville komme i en time og holde et oplæg om, hvordan de her børn har det... Så sker der det, heldigvis, på Børneklubben, at psykologen ser det med det samme, at der skal noget andet til og siger: du skal have en basisplads til Søren. Så der flaskede det sig, og vi bliver enige om, at han skal i en dagpleje i stedet for en vuggestue, fordi der er færre børn, og det har jeg egentlig også gerne villet”.

Sørens mor oplever, at det er udfordrende, når Søren skal skifte institutionel kontekst, og når der sker udskiftning af de professionelle omkring Søren, som moren har den mest tillidsfulde og tætte kontakt med. Det er vanskeligt for hende hele tiden at skulle genfortælle Sørens og familiens historie til nye professionelle i nye kontekster. Efter den afbrudte vuggestuestart oplever moren sammen med professionelle fra forskellige arenaer (en psykolog på en børneklub, en konsulent i pladshenvisning og en dagplejemor), at der opstår et mulighedsrum for at forhandle om ressourcer til Søren i form af en basisplads. Ift. Sørens skifte fra børnehave til skolen fortæller moren derimod:

Mor: Basispladsen den stopper jo, og det er jo der, hvor jeg synes det her største problem er. Det er, når man slipper et barn i børnehaven. Ej det er helt forfærdeligt. Så er der ikke nogen hjælp. Jeg slipper Søren. Han skal ud af en børnehave, og han skal pludselig i skole.

Interviewer: På en skole uden så at sige ekstra ressourcer eller hvordan?

Mor: Ja, uden noget som helst. Han er bare blevet skoleudsat og skal jo så starte i en skole.

Sørens opvækst er præget af tumultariske forhandlinger om, hvor han ’hører til’ institutionelt. Det kan betegnes som, at han befinder sig i et grænseland mellem det almenpædagogiske og specialpædagogiske område. Set fra Honneths perspektiv omfatter morens møder med de mange forskellige institutioner og professionelle, at hun bl.a. forsøger at opnå anerkendelse i den retslige anerkendelsessfære. I det første møde med daginstitutionen oplever hun ikke at blive anerkendt for sin viden om Sørens behov, og de mange tumultariske processer omkring ret og rettigheder tilnærmer sig krænkelseserfaringer. Da hun ikke oplever, at daginstitutionen modsvarer Sørens behov, vælger hun i stedet for at benytte rettigheden til som forældre at melde Søren ud af vuggestuen.

Moren har ikke autonomi til at forhandle ressourcer til opstarten for Søren i daginstitutionen og giver i stedet afkald på tilbuddet. Hun forsøger dernæst inden for andre institutioner at (gen)erobre og forhandle ressourcer og rettigheder (fx en basisplads). Dermed oplever hun at blive hørt andetsteds. Moren oplever således også anerkendelse af sin viden om Søren i møder med professionelle i tiden efter vuggestuen, og dermed er erfaringer med anerkendelse og krænkelse ikke entydige.

Morens forhandlinger i skolen om ressourcer

De forhandlinger om ressourcer, der foregår omkring Søren omfatter ikke kun, hvilke voksne han deler hverdag med, men også hvilke børn. Om Sørens skolegang fortæller moren, at han får en bedste ven, Niels, i klassen, og at hun får tæt kontakt med klasselæreren og matematiklæreren. I dette samarbejde fortæller hun, at især klasselæreren og hun i de første år i indskolingen afstemmer, koordinerer og informerer Søren om, hvis der sker ændringer i skoledagen og ugeskemaer mv. Søren får også en tæt kontakt med klasselæreren. I løbet af indskolingen går klasselæreren på pension, og samtidig bliver Sørens klasse delt, og Niels og han kommer i hver sin klasse. Herom fortæller moren:

”Altså det, at klasselæreren skulle på pension, og det, at han mister Niels. Hvor jeg snakkede meget med dem. Fordi jeg skulle finde ud af, hvem der havde sørget for det altså. Og det havde de selv. Lærerne faktisk. Hvor klasselæreren sagde ‘det er, for de kan lære at få flere sociale kompetencer’. Så sagde jeg, ‘det mener du simpelthen ikke. Du har været lærer i 45 år og fortæller mig, at du har været plejemor og det ene og det andet. Og så deler I de to drenge ad, der har allermost brug for hinanden’. Og kunne vi få sat dem sammen igen? Nej, det kunne vi ikke”.

Gennem Sørens opvækst oplever hans mor en kontakt til institutioner og professionelle, der er varieret og præget af forhandlinger om ressourcer til Søren. I interviewuddraget ovenfor ses, hvordan moderen anskuer et venskab i skolen som en ressource, men at de to børns venskab ikke anskues på samme måde af skolen. Hun oplever sig ikke hørt, når hun gør opmærksom på vigtigheden af, at de to børn fortsætter i samme klasse. Moren oplever, at forandring af de sociale og institutionelle rammer i skolen er træge. I de næste skoleår følger en periode med kontakt til bl.a. ressourcecenteret som resultat af Sørens høje skolefravær mv, og hvor han mere og mere befinder sig i udkanten af klassens fællesskab. Der iværksættes ligeledes en række andre tiltag mhp. at skabe bedre rammer for Søren, som primært foregår adskilt fra den øvrige klasse som 1:1. I udskolingen får han et tilbud om dagbehandling. Årene frem til dagbehandlingstilbuddet er ud over kontakten til ressourcecenteret præget af kontakt med bl.a. PPR,

familiebehandler, psykolog, mange kommunale sagsbehandlere og børne- og ungdomspsykiatrien. Moren fortæller om kontakten til de forskellige professionelle:

”Jeg har rendt til møder i alle de her af hans børne- og unge år, så du drømmer ikke om de møder, jeg har været til. Det er helt ufatteligt. Der er så mange skift. Det er jo helt sindssygt hvor mange altså. Jeg ved godt, folk får nyt job og holder op og går på barsel. Men hvor mange mennesker jeg ikke har været i kontakt med. Jeg har skullet fortælle hans historie igen og igen.”

I morens fortælling af Søren opvækst beskriver hun ”svigt fra systemet” og flere sammenfaldende forskudte episoder, særligt i hans skolegang, som udløsende for, at han ”ender i dagsbehandling” og har det, som han har det i dag. Det tumultariske, der tilbagevendende opstår i morens og Søren hverdag er ikke kun forbundet med at have et barn, der ”skiller sig” ud ift. andre børn og det at have et barn, der har det svært i de institutionelle rammer. Det er tumult, som også er knyttet til at skulle forholde sig til mange forskellige professionelle i samarbejdet om Søren og i skiftende institutionelle rammer. Men der er særligt en tumult, der knytter sig til forhandlinger om ressourcer og rettigheder, som hun oplever at skulle forhandle om igen og igen. Hun fortæller om, hvordan hun opsøger først mange professionelle og siden få, udvalgte professionelle som indgang til viden, ressourcer og handlemuligheder. Hun har samtidig indtrykket af, at hendes henvendelser og insisteren på at finde mulighedsrum, ikke altid af de professionelle opleves som en ressource men snarere som en udfordring, der skal håndteres. Hun oplever, at det der har betydning for Søren, i hans liv, og hans behov underkendes, ligesom hendes viden og handlerum bliver det.

Afrunding

Der udspiller sig anerkendelseskampe på mange arenaer for de forældre, der har deltaget, i hhv. surveyen og interviewene, i de to forskningsprojekter, som artiklen hviler på. Kampene om anerkendelse rækker ind i forskellige sfærer: Både den private, den retslige og den solidariske sfære. I denne artikel har vi belyst samspil og anerkendelseskampe mellem familier og andre institutioner ift. de to første sfærer. Vi har vist, at der er anerkendelsesasymmetrier på spil men også, at forældres erfaringer med anerkendelse og krænkelser ikke er entydige i den forstand, at de kun oplever krænkelser i mødet med de professionelle. Forældrenes kampe for anerkendelse handler om at opnå rettigheder og ressourcer til deres barn og familien. De bruger mange kræfter på at (op)finde mulighedsrum, hvor disse kan imødekommes, bl.a. så der også er fokus på at ændre rammerne omkring barnet og ikke kun barnets adfærd.

Forældrene oplever forhandlinger om ressourcer til deres barn som tumultariske. Søren's mor oplever tumulten som en rejse, der forekommer hende opslidende og uendelig – som en rejse der begynder på ny, hver gang Søren skal starte i nye institutionelle rammer (fx vuggestue, børnehave og skole), men tumulten opleves også i de daglige forhandlingsprocesser. Det, at opleve mødet og forhandlinger med institutioner som opslidende, har derfor en social karakter og ikke kun en individbundet karakter. Tumulten bliver til i relationerne mellem forskellige arenaer, som moren og Søren's liv bliver sammenvævet med, og som moren oplever kræver en omfattende deltagelse og indsats at agere i forhold til. Vi har også vist, hvordan forældre, i både vores kvantitative og kvalitative analyser, ofte i lange perioder oplever at stå alene med ansvaret for, at der gøres noget for barnet, når det mistrives, og for at barnets udvikling understøttes. Det er en stor belastning for familierne bl.a. pga. de mange møder og kontakter med forskellige professionelle om ressourcer. Det er udfordringer, der både knytter sig til interaktioner inden for familien og med omverdenen. Forældrene oplever at skulle genforhandle ressourcer og skulle genfortælle familiens og barnets historie.

Der er mikro-politiske forhandlinger på spil i de institutionelle kontekster, hvor forældre investerer meget i at advokere for deres barns behov og rettigheder i forhandlingerne med de professionelle, og hvor forældrene ofte finder det svært at se, hvordan forhandlingerne skaber forandring. Vi har også belyst, at der er forældre, som undlader at søge om hjælp, selvom de udtrykker, at de har et reelt behov for hjælp. Det anskueliggjorde den kvantitative analyse, som viste, at der er forældre, der slet ikke indgår i forhandlingerne om ressourcer til deres barn, da de ikke ønsker og/eller orker de anerkendelseskampe og krænkelser, som de associerer med at skulle søge om hjælp. Det rejser spørgsmålet om; hvad der kan ændres relationelt, institutionelt og strukturelt for at undgå, at forældre afholder sig fra at søge hjælp, når der er et behov. En sådan tilbageholdenhed kan betyde, at der er nogle børn og/eller familier, der ikke får den hjælp, der skal til for, at barnet eller den unge kan opnå de samme rettigheder og muligheder som deres jævnaldrende. Det stiller dermed familierne ulige ift. familier, der ikke har et barn med særlige behov.

Forhandlinger kan dog opleves vanskelige af både de professionelle og forældre. Hvis de professionelle, fx i en socialforvaltning, skole eller daginstitution oplever, at familien er svære at opnå kontakt til og få i tale, er det ofte gensidigt i den forstand, at forældrene også oplever det som vanskeligt at være i kontakt med de andre institutioner (Schmidt, Krab og Jørgensen 2022). I artiklen har vi belyst forhandlinger om ressourcer til børn set fra forældrenes perspektiver. Der er andre studier, som viser, at de professionelle også oplever samarbejdet og forhandlingerne som slidsomme og dilemmafyldte. Fx oplever de professionelle dilemmaer om, hvordan en asymmetrisk magt forvaltes og tillidsrelationer opretholdes, hvorvidt og hvad en familie og et barn behøver af hjælp og ressourcer, og hvordan det bedst muligt udmøntes samt hvilke udfordringer

det indebærer (Pedersen, 2021; Villumsen og Petersen 2020; Moesby-Jensen og Moesby-Jensen 2019b). Analyserne i vores artikel af forældres oplevelser giver anledning til at overveje, hvilke mulighedsrum de professionelle har for at møde forældrene inden for de systemer og institutioner, som de skal agere indenfor. For eksempel ift. at kunne anerkende og interagere med forældre, så de oplever at blive mødt som mere ligeværdige aktører med værdifuld viden og perspektiver – og på måder, hvor også forældrene gives et spillerum i forhandlinger og et reelt handlerum. Her tyder det på, at der er diskrepanser mellem idealer om anerkendelse og inddragelse af forældre, og det som ofte reelt er muligt at praktisere, når vanskelige og dilemmafyldte forhandlinger om ressourcer finder sted.

***Cecilie K. Moesby-Jensen, Ph.d., docent fra
Professionshøjskolen Absalon, Center for Socialt Arbejde.***

***Lene S. K. Schmidt, ph.d., docent fra Professionshøjskolen
Absalon, Center for Pædagogik.***

***Jimmy Krab, ph.d., lektor fra Professionshøjskolen Absalon,
Center for Pædagogik.***

Litteratur

- Bonfils, I. S. og Moesby-Jensen, C. K. (2019). Handicapforståelser, neuropsykiatriske diagnoser og myndighedsarbejde med børn og unge. I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 23-48). København: Samfundslitteratur.
- Creswell, J. W. og Plano Clark V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. 2. Los Angeles: SAGE.
- Ehn, B. og Löfgren, O. (2006). *Kulturanalyser*. KLIM.
- Falster, E. S. (2021). *Vi kæmper for at leve. En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv*. Ph.d.-afhandling. RUC.
- Francis, A. A. (2012). The dynamics of family trouble: Middle-Class parents whose Children have problems. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4) 371–401.
- Greene, J. C. (2007). *Mixed methods in social inquiry*. United States of America: Jossey-Bass.
- Hayes, S. A. og Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Høilund, P. og Juul, S. (2015). *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. 2. udg. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jeppesen, P., Obel C., Lund, L., Madsen, K. B., Nielsen, L. og Nordentoft, M. (2020). *Mental sundhed og sygdom hos børn og unge i alderen 10-24 år – forekomst, udvikling og forebyggelsesmuligheder*. Vidensråd for forebyggelse.
- Juhl, P. (2021). Tillid i forældresamarbejdet i kontrollens skygge. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, 2021(1), 72-86. <https://dpt.dk/temanumre/2021-1/tillid-i-foraeldresamarbejdet-i-kontrollens-skygge/>
- Kjær, B. (2021). Ikke som de andre. Forældreskab når børn problematiseres. *Nordiske Utkast*, 49(1), 61-72.
- Krab, J. (2021). *Det følsomme og slidsomme skole-hjem-(sam)arbejde. En institutionel etnografi om forældres arbejde, når børn har det svært i skolen*. Ph.d.

afhandling. Roskilde Universitet,

Moesby-Jensen, C. K. og Moesby-Jensen, T. (2016). Om kategorisering og symbolsk magtudøvelse i det sociale arbejde: Myten om de ressourcestærke forældre til børn med neuro-psykiatriske diagnoser. *Sociologisk Forskning*, 53(4), 371-395. <http://du.diva-portal.org/smash/get/diva2:1057166/FULLTEXT01.pdf>

Moesby-Jensen, C. K. (2019). Indledning I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 9-19). København: Samfundslitteratur.

Moesby-Jensen, C. K. og Moesby-Jensen, T. (2019a). Forældres oplevelser af møder med myndighedssocialrådgivere. I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 177-204). København: Samfundslitteratur.

Moesby-Jensen, C. K. og Moesby-Jensen, T. (2019b). Vilkår og praksis i det socialfaglige myndighedsarbejde omkring børn med autismespektrumforstyrrelser. I: C. K. Moesby-Jensen (red.). *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 137-176). København: Samfundslitteratur.

Moesby-Jensen, C. K. (2021). Advocacy and participation: young people with autism spectrum disorder and their experience with statutory casework. I: M. Bruselius-Jensen, I. Pitti og E. K. M. Tisdall. *Young people's participation. Revisiting youth and inequalities in Europe* (s. 175-193). Policy Press.

Pedersen, O. (2021). *Magt i socialt arbejde*. København: Samfundslitteratur

Rasmussen, P. S., Heinemeier, A. B. og Olsen, L. (2019). Udfordringer i samarbejdet omkring børn og unge med handicap. En forundersøgelse baseret på 29 VISO-rådgivningsforløb

Runswick-Cole, K. (2013). 'Wearing it all with a smile': Emotional labour in the lives of mothers and disabled children. I: T. Curran og K. Rundswick-Cole. *Disabled Children's Childhood Studies* (s. 105-118). Palgrave Macmillan, London.

Schmidt, L. S. K., Krab, J. og Jørgensen, C. (2022). Muligheder og barrierer i samarbejde om børn: når kontakt mellem professionelle og forældre er svært. Professionshøjskolen Absalon.

Schmidt, L. S. K. og Krab, J. (2022). "Jeg holder mig lidt tilbage": – om at leve i økonomisk knaphed som familie og kontakten med eget barns daginstitution. *Social Kritik: Tidsskrift for social analyse & debat*, 167, 54- 62

Social- og Indenrigsministeriet (2020). *Udviklingstendenser i forhold til børn og unge med psykiatriske diagnoser*. Benchmarkingenheden.

Vanegas, S. B. og Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 286-327, DOI: 10.1080/10522158.2016.1218399

Weiss, J. A., Wingsong, A. og Lunsy, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(8), 985–995. <https://doi.org/10.1177/1362361313508024>

Villumsen, A. og Petersen, E. (2020). *Opsporing og underretning i dagtilbud*. København: Hans Reitzel Forlag.

Disfamilien – en familiefiguration på andres betingelser

Tine Frstrup

Gennem dis/ability-forskningens møde med figurationssociologien etableres et nyt teoretisk afsæt for at forstå familier med handicap, som henholdsvis dis/familier og disfamilier. Forskellen på de to begreber henviser til, hvilke bevægelsesmuligheder "familien" har for at etablere et familieliv, der er mindre domineret af skam og kompensation. Disfamilien er et teoretisk begreb, der tager afsæt i forståelsen af familien som en figuration af relationelle og interdependente individer, der danner "familie" med hinanden på tværs af strukturelle opdelinger i henholdsvis arbejdsliv og familieliv, som hersker i de normative forståelser af en familie med handicap. Disfamilien udfordrer forståelsen af dis/familien, hvor familiens bevægelsesmuligheder indskrænkes af de normaliserende foranstaltninger, der kommer til udtryk gennem normativ, kulturel og internaliseret "ableism". Biografisk materiale fra familier med handicap præsenteres gennem journalistiske artikler og kritisk performativ autoetnografi, der i artiklens teoretiske perspektiv kan begribes som såvel et dis/familieliv funderet på *andre* betingelser som et disfamilieliv funderet på *andres* betingelser.

Dis/familie, disfamilie, figuration, autoetnografi, ableism.

Familier med handicap

På forsiden af Djøfbladet fra oktober 2022 ser vi et billede af en familie: far, mor, tre børn og en hund siddende smilende på hug i køkkenet med hunden i centrum under overskriften: "Tid til Bille". Umiddelbart henledes man som læser på hunden, der kunne hedde Bille, og som skulle have mere tid, men med småt står der mellem overskriftens ord: "Anders og Bibis søn Bille har infantil autisme. Her fortæller de om kampen for at få et arbejds- og familieliv til at gå op. Om skam, ambitioner – og om at tude bede om hjælp" (Djøfbladet, 2022). Inde i bladet er der to artikler om to familier med et handicappet barn henholdsvis familien Henriksen Saugman/Bjerrum (Santesson, 2022a) og familien Lehrman (Santesson, 2022b). Fælles for de to artikler er, hvordan de med et fleksibelt arbejdsliv er lykkedes med at kompensere for et familieliv med handicap gennem ændringer i arbejdslivet.

Denne artikels formål er at udfordre opdelingen mellem arbejdsliv og familieliv gennem figurationssociologiens kritik af netop denne opdeling, forstået som en opdeling i isolerede sociale strukturer, der står over for hinanden som afgrænsede enheder. Opdelingen kan begrundes i den dominerende sociologiske forståelse, hvor individ og samfund adskilles i "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14). Figurationsbegrebet (Elias, 1978) muliggør en kritik af denne adskillelse og installerer i stedet familien og arbejdet som figurationer af individer, der er gensidigt afhængige af hinanden. Afhængigheden af andre mennesker i de figurationer, vi danner med hinanden på tværs af familie og arbejde, udfordrer ligeledes den kompensationsforståelse, der udfolder sig under den generelle temaoverskrift: "Børn med særlige behov", som vi finder i Djøfbladet (2022) gennem overskrifter som "Vi dør langsomt, hvis vi ikke kan komme på arbejde" (Santesson, 2022a, s. 12) og "Det var aldrig gået, hvis vi var sygeplejersker med faste vagter" (Santesson, 2022b, s. 16). Som akademikere har de et fleksibelt arbejdsliv, hvor de kan fastholde deres karrieremuligheder, da de kan vælge at gå på deltid eller at arbejde hjemme på forskellige tider af døgnet, som passer bedre til et familieliv med handicappede børn. Begge familier føler sig privilegerede, fordi det har kunnet lade sig gøre at håndtere familiernes "kriser" gennem et fleksibelt arbejdsliv. Men de påpeger også, hvordan "det føles skamfuldt, når man som forælder har så lidt kontrol" (Santesson, 2022a, s. 14) og "som det, flere nok vil kalde en ressourcestærk familie, går man jo ind og kompenserer" (Santesson, 2022a, s. 14).

Skam og compensation udgør to centrale forhold i familier med handicap, som jeg undersøger gennem artiklens overordnede formål, der har til hensigt at udvikle et nyt teoretisk perspektiv, hvori skam og compensation kan problematiseres. Det er her jeg lader dis/ability perspektivet hos Dan Goodley (2014) møde Norbert Elias' (1978) egocentriske model og figurationsbegreb. Dette møde muliggør en forståelse af, hvordan skråstregen opdeler individer i afvigende/normale med afsæt i "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14), der når jeg udfordrer den egocentriske model med figurationsbegrebet (Elias, 1978) kan etablere et nyt teoretisk perspektiv, hvorfra man kan begribe "familier med handicap" som *dis/familie* gennem "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14), og som *disfamilie* gennem figurationsbegrebet (Elias, 1978). Forskellen mellem dis/familien og disfamilien er knyttet til forståelsen af forholdet mellem uafhængighed og afhængighed, som igen kan begrundes i Norbert Elias' (1978) egocentriske model og figurationsbegreb.

Artiklens forskningsspørgsmål henviser således til en undersøgelse af andre betingelser for at forstå familier med handicap end som et familieliv på andre betingelser, hvor skam og compensation udgør hverdagens centrale omdrejningspunkt, sådan som vi har set det udfoldet i Djøfbladets artikler fra 2022. Mit afsæt i dette indledende afsnit er at vise, hvordan familier gør familieliv med handicappede børn, for således at kunne inddrage mit eget familieliv med en handicappet søn gennem et perspektiv på det biografiske materiale som

”kritisk performativ autoetnografi” (Denzin, 2018). Jeg gør i artiklen mit eget biografiske materiale tilgængeligt som autoetnografi, der med det nye teoretiske afsæt kan problematisere skråstregens betydning i dis/familien og tilbyde disfamilien, som et alternativ til et liv på andre betingelser, nemlig som en familiefiguration på andres betingelser.

Et dis/ability perspektiv

Kompensationstænkningen kan henvises til forskellen mellem at blive gjort til en afvigende/normal familie, hvor afvigelsen installerer et familieliv på andre betingelser, som ophavspersonen til ”critical dis/ability studies”, Dan Goodley (2014), har teoretiseret gennem skråstregen i *dis/ability*. Skråstregen kan analytisk vise, hvordan *disability* produceres samfundsmæssigt som forholdet mellem afvigelse (dis) og normalitet (ability), der konstitueres gennem skråstregen og flytter blikket væk fra ”dis” hen imod ”ability”, hvor produktionen af afvigelse muliggøres gennem samfundsmæssige normer, der er funderet på en biomedicinsk normalitetsforståelse (Frstrup et al., 2019).

Goodley (2014) trækker i hans dis/ability perspektiv på Fiona Kumari Campbells begreb om ”ableist normativity” (2009, s. 4), der henviser til de dominerende forestillinger om, hvad det vil sige at være menneske. Det er dette normativitetsforhold, der producerer en ”ableist-culture” (Campbell, 2009, s. 44), hvor forskelle mellem mennesker gøres til menneskelig fiasko, fordi menneskelige forskelle bliver så forskellige, ”at de ikke længere kan genkendes i den ableism, der gør sig gældende” (Frstrup et al., 2019, s. 175).

Som familierne i Djøfbladet (2022) kan man således kompensere for handicappet ved fx at gå på deltid, men det ændrer ikke ved, at en familie med handicap udskilles gennem skråstregen, som det Goodley med flere har kaldt for ”dis/family” (Goodley et al., 2015). Dis/familien udskilles gennem sin afvigelse fra forestillinger om den normale familie, hvor skammen over at miste kontrollen indfinder sig med et handicappet barn, fordi man som familie skal kunne klare sig selv. Dette forhold kan begrundes i en forståelse af uafhængighed, som et samfundsmæssigt ideal, der udfolder den ”ableist normativity” (Campbell, 2009, s. 4), som dis/familier konstrueres i forhold til, og det er derfor, at vi i Djøfbladet (2022) kan læse om, hvordan familier med handicap er udfordret på at skulle bede andre om hjælp for at få en hverdag til at fungere med et handicappet barn.

Uafhængighed som samfundsmæssigt ideal

Nancy Fraser og Linda Gordon (1994) har udarbejdet en genealogi over fænomenet ”afhængighed” for at finde ud af, hvordan de forståelser af hvad det vil sige at være afhængig er konstrueret historisk gennem bestemte praksisser,

som er funderet på velfærdsstatens opkomst og problemet i at være afhængig af et offentligt system. Mitchell Dean (2010) har udlagt fire overordnede betydninger af afhængighed med afsæt i Fraser og Gordons (1994) genealogiske analyser, som 1) en økonomisk betydning, 2) en socio-juridisk betydning, 3) en politisk betydning samt 4) en moralsk-psykologisk betydning. Ifølge Dean (2010) argumenterer Fraser og Gordon (1994) for, at de fire betydninger ”sammensættes og forstås forskelligt inden for forskellige typer samfund” (Dean, 2010, s. 115). Dean (2010) beskriver deres analysefund som en problematisering af velfærdsstaten, hvor ”systemafhængighed er således et syndrom, som ligger og lurar i velfærdsstaten, og som kan forklares med biologi, psykologi, opvækst, kultur og adfærd, eller flere af – eller endog alle – disse faktorer” (s. 117).

Idealet om uafhængighed kommer bl.a. til udtryk i den danske grundlov som fordringen om, at man som medborger skal være selvforsørgende og deraf selvhjulpne, hvilket kan anskues samfundsmæssigt som et normativt anliggende, der henviser til en forståelse af medborgerskabet, som det at tilstræbe at kunne klare sig selv og forsørge sin familie uden hjælp fra det offentlige system (Dean, 2010). Når familier med handicap inde på livet bliver udstanset som dis/familier, kan det begrundes i, at systemafhængighed gøres til et problem, som i dag forstærkes i den politiske nedskæringspolitik i forhold til handicapområdet (Falster, 2021).

Det er i dette afhængighedsperspektiv, at man bliver til som dis/familie, og således udstanses som afvigende fra den normale, uafhængige, selvforsørgende og selvhjulpne familie. Det er klart, at i denne ”ableist-normativitet” (Campbell, 2009, s. 4) skal man turde bede om hjælp, da det således ikke er noget, man bare beder om, når man har brug for det fx i forbindelse med handicap i familien. Man skal snarere tage tilløb til at bede om hjælp, fordi der følger en social skam med ikke at kunne klare det selv – inden for familien (Dean, 2010). At skulle bede sin arbejdsgiver om hjælp til at få skabt ordentlige rammer omkring familielivet er således ikke nødvendigvis nemmere for de familier, vi møder i Djøfbladet (2022).

En væsentlig pointe her er, at dis/familien kan forstås som en konstruktion funderet på en forestilling om, at forholdet mellem individ og samfund er konstrueret gennem en normativ ”ableism” som en dualistisk tænkning. Her stilles individet over for samfundet som to adskilte sociale strukturer, hvor individet forstås som værende uafhængigt af samfundet og dets institutioner. Denne forståelse kan begrundes i den latinske betegnelse ”individus”, der betegner noget, som er udeleligt, hvilket muliggør en forståelse af individet som adskilt fra og uafhængigt af andre i samfundet (Lykke & Varberg Rosenberg, 2022).

Hvis individet har brug for andre, er det fordi, det ikke kan stå selv pga. fx sygdom, der etablerer et (midlertidigt) afvigende individ, som må have

støtte fra sin omverden til at kunne overkomme sin afhængighed for så efter endt behandling igen at kunne stå selv som et helt og udeleligt individ. Den midlertidige hjælp bliver i familier med handicap gjort til systemafhængighed gennem den normative "ableism", der gør hjælp fra det offentlige til et problem, fordi den som oftest ikke er af midlertidig karakter (Frstrup, 2021).

Når familierne i Djøfbladet (2022) taler om, at de skal overkomme at turde bede om hjælp, er det fordi det at bede om hjælp udstiller familierne som afhængige af en omverden, dvs. at også familierne er funderet på en konstruktion, hvor de forstås som autonome enheder, som er afgrænset i forhold til andre institutionelle enheder, der henviser til abstraktioner og dermed til sociale strukturer, som står i modsætning til individet. Familien tænkes ikke i dualismen som en dynamisk figur, hvor mennesker er gensidigt afhængige af hinanden og formes igennem denne afhængighed af hinanden, som det sociale vilkår for den måde, vi gør familier og samfund på. Ophævelsen af skråstregen i dis/familie nødvendiggør således en overskridelse af dualismen, som et opgør med forståelsen af individet, familien og arbejdet som adskilte sociale strukturer, og det er her, at figurationssociologien kan bringes i spil i forhold til dis/ability perspektivet. I stedet for at de handicappede børn bliver gjort til en belastning for familien i dis/familien pga. afhængigheden af andre, vil jeg med figurationsbegrebet problematisere at afhængighed gøres til et problem for familier med handicap.

Et figurationssociologisk afsæt

Ophavspersonen til figurationssociologien Norbert Elias taler om "det egocentriske menneskebillede" (1978, s. 14), hvor individet står over for omverdenen, som to adskilte sociale strukturer. Familien kan med Elias (1980) forstås som en relationel praksis, hvor affektive bindinger mellem familiens individer skaber en gensidig afhængighed i familiefigurationen. Det gælder i forhold til såvel den lille figuration som den store figuration, dvs. i den konkrete familiære gruppe og i den generelle familiære gruppering, der trækker tråde tilbage i historien, hvor forskellige måder at gøre familie på udspillede sig pga. forskellige kulturelle normer, der etablerede det sociale grundlag for familiens praksis, som den proces Elias kalder for "the civilizing of parents" (Elias, 1980). Et sådant relationelt afsæt i en figurationssociologisk tilgang gør op med forståelsen af familien som en ensartet, centreret og institutionaliseret enhedsstruktur, hvor individet står over for familien som to forskellige strukturer (Elias, 1980).

Dis/familien kan således med figurationssociologien forstås på andre præmisser og med andre forudsætninger, hvor afhængighed udgør grundvilkåret for skabelsen af de figurationer, vi lever i og med. Med det relationelle afsæt i figurationssociologien kan vi forstå figurationer som det forhold, at mennesker danner familier med hinanden – ligesom de danner samfund med hinanden gennem afhængigheden til hinanden. Denne afhængighed betegner Elias

(1978) som en figuration af interdependente individer, og det er en tilgang, der overskrider dualismen i det egocentriske menneskesyn, idet individ og omverden ikke adskilles. Med "figurationsbegrebet" (Elias, 1978) kan vi således overskride skrårstregen i *dis/familiens konstruktion* gennem *disfamiliens figuration*.

Fra dis/familiens konstruktion til disfamiliens figuration

Det nye teoretisk afsæt, som jeg har etableret i artiklens første del gennem dis/ability perspektivets møde med figurationssociologien skal i henhold til forskningsspørgsmålet muliggøre en undersøgelse af andre betingelser for at forstå livet i familier med handicap. Jeg forsøger således at tage afsæt i det biografiske materiale, som på journalistisk vis udfoldes i Djøfbladets artikler (2022) om familier med handicap. Når jeg går vejen over "ableism" åbner jeg med Campbell (2008) for en overskridelse af "det biografiske" i "det teoretiske" (s. 154), hvor jeg forsøger at sætte det levede liv i en familie med handicap ind i en større samfundsmæssig sammenhæng, idet "a study of ableism, especially internalized ableism, moves outside the narrow confines of an individualized phenomenology and squarely locates the analysis within a collectivist history of ideas and the field of discursive practices" (s. 154-155).

Når jeg undersøger, hvad det er for en "ableism", der gør sig gældende i forhold til familier med handicap, så får jeg også mulighed for at forstå mit eget biografiske materiale, som mor i en familie med handicap, hvor uafhængighed som et samfundsmæssigt ideal kan forstås med afsæt i Campbells begreb om "internalized ableism" (Campbell, 2008, s. 155). Internaliseret "ableism" skal her forstås med afsæt i Campbells begreb om "ableist-normativity" (Campbell, 2009, s. 4), som den normativitet vi har internaliseret og dermed selvfølgeliggjort som forudsætning for vores handlinger, der således muliggøres i en særlig kulturel iscenesættelse, der af Campbell (2009) betegnes som "ableist-culture" (s. 44). Normativ, kulturel og internaliseret "ableism" er tre forskellige tilgange til at forstå den normalitet, der udskiller forskelle som afgivelser gennem skrårstregen i dis/ability perspektivet (Fristrup et al., 2019).

Når vi i Djøfbladet (2022) kan læse om familier med handicap er det som dis/familier, men med figurationsbegrebet kan vi udfordrer den internaliserede "ableism" ved at gøre afhængighed til et socialt vilkår og ikke et socialt problem.

Da min søn kollapsede for fem år siden, som endnu-ikke-diagnosticeret 18-årig, i forberedelseslokalet på et voksenuddannelsescenter (VUC), blev kollapset begyndelsen til et familieliv, hvor vi kæmpede med den internaliserede "ableism", der producerede en social skam og en evig kamp for at kompensere for uddannelsessystemets udfordringer med vores søn.

Vi er det, man i kommunalt regi betegner som en ressourcestærk familie, men selv ressourcestærke familier kan kollapse i afmagt, når man pludselig skal forholde sig til, at man står midt i en krise, som man ikke ved, hvordan man skal håndtere, men gerne selv vil kunne håndtere – uden andres indblanding. Som familie har vi også internaliseret den ”ableism”, der afstedkom følelsen af skam, fordi vi ikke selv kunne klare familiens udfordringer. Dette manifesterede sig som en social skam, der er forment af historien og dermed af de samfundsmæssige civiliseringsprocesser, som den normative, kulturelle og internaliserede ”ableism” er blevet til igennem.

Ifølge Elias (1980) afstedkommer disse civiliseringsprocesser, at familiens individer isoleres mere og mere fra hinanden. Forandringerne i de måder vi lever på i familien tager form af de samfundsmæssige individualiseringsprocesser, hvor det, der tidligere foregik i det offentlige trækkes ind i privaten (Elias, 1980). Hvad der tidligere forekom ”naturligt” får følgeskab af skam, idet adfærden moraliseres og foregribes gennem opdelinger, isoleringer og individualiseringer (Elias, 1980). De voksnes tabuer bliver børnenes tabuer, og de lærer at beherske deres affekt gennem ”individuel selvregulering” (Elias, 1980, s. 200). Elias (1980) taler om en ”domesticering af behov” (s. 201), hvor det samfundsmæssigt anskues som et problem, hvis man hænger sit beskidte undertøj offentligt til skue.

Vi civiliseres til at holde på formerne udadtil også selvom det buldrer og brager indadtil, hvilket ifølge Elias (1980) er roden til mange af de problemer, der opstår i relationerne mellem forældre og børn. Disse civilisationsprocesser praktiserer bestemte former for ”ableism”, hvor domesticeringen af familiemedlemmernes behov betyder, at det er familien selv, der skal håndtere behovsunderstøttelsen indadtil, og således ikke udadtil må vise sine behov. Det er her skamfølelsen indfinder sig, når man beder andre om hjælp, som en familie med handicap.

Ifølge Elias (1998) kan man forstå figurationer som mennesker, der danser rundt på dansegulvet. Der danses således i figurationer – små som store figurationer, og selvom familien rystes gennem dramatiske hændelser og oplever at kollapse og være i krise, så fortsætter dansen men i nye formationer og gennem nye bindinger til andre mennesker, der får betydning for, hvordan der kan danses. Figurationen er i bevægelse selvom den er i krise. Krisen indikerer muligheden for relationelle ændringer, hvor andre mennesker bliver en del af en ny familiefiguration, der således ændre sig i takt med de relationelle forandringer i figurationen. Familiekrisen kan således både åbne og lukke for at danne nye relationer, der er forbundet gennem affektive, økonomiske og politiske bindinger (Elias, 1978).

Figurationsanalyse af familier i krise

Når man søger på litteratur om ”familie og krise”, domineres feltet af undersøgelser med monofaglig forankring inden for henholdsvis psykologi og psykiatri, men to finske sociologer, Anna-Maija Castrén and Kaisa Ketokivi (2015) har gennem et figurationssociologisk perspektiv undersøgt den komplekse dynamik i familierelationer, når de rammes af forstyrrende livsbegivenheder og havner i krise. Figurationsanalysen udgør et forsøg på at ophæve et enkelt fags monopolstilling eller monopolisering af et givet undersøgelsesfelt, hvor forhold ikke alene kan anskue og analyseres under en bestemt psykologisk, historisk, økonomisk eller sociologisk synsvinkel. I stedet går man på tværs af forskellige fagområder for at udfolde en figurationsanalyse af familiemæssige forhold i krise (Castrén & Ketokivi, 2015).

Castrén og Ketokivi (2015) var særligt optagede af at undersøge forandringer i familiefigurationen, når de blev udfordret af ”disruptive life events” (s. 7), dvs. hændelser, der bryder radikalt ind i familiens figuration og nødvendiggør en rekonfigurering. De såkaldte ”dramatiske forstyrrelser” forstyrrer ifølge Castrén og Ketokivi (2015) de betydningsfulde bindinger mellem familiens medlemmer, og nødvendiggør en reorientering af familiefigurationen. Familien tilgås her som en dynamisk relationel figuration af individer, der er gensidigt afhængige af hinanden – også selvom dette udfolder sig på forskellige måder til forskellige tider, som fx i krisetider. Særligt i krisetider viser der sig et ”web of relationships” (Castréns & Ketokivis, 2015, s. 7), som hvis man optegnede det ville vise, hvordan andre mennesker får betydning for en familie i krise.

Når familien er i krise rystes figurationen, og de relationelle magtbalancer samt signifikante bindinger rekonfigureres, men ikke ved at falder tilbage i samme tilstand som tidligere. Den dramatiske forstyrrelse har afstedkommet en rystelse, der nødvendiggør, at alle familiemedlemmerne reorienterer sig på ny (Castréns & Ketokivis, 2015). Det er her i denne konkrete situation, at det enkelte familiemedlem må reorientere sig sammen med ikke bare resten af familiens medlemmer i en gensidig afhængighed, men også i forhold til skole, arbejde og behandling samt venner og bekendte i nye figurationer, der kan skabe et nyt afsæt for familiefigurationen i familier med handicap.

Kritisk performativ autoetnografi

I artiklen præsenterer jeg et biografisk materiale, men til forskel fra de journalistiske artikler i Djøfbladet (2022), præsenteres mit eget biografiske materiale med afsæt i Norman Denzins perspektiv om ”performance autoethnography” (Denzin, 2018). I dette perspektiv opføres det biografiske materiale som tekstliggjorte øjeblikke, hvor erindringer lokaliserer øjeblikket som en mulig begyndelse, der, når den først er lokaliseret, bliver dramatisk beskrevet og formet til en tekst, hvori det sociale drama opføres (Denzin,

2018). Hverdagens sociale dramaer bliver i krisen til et "mysterium" (Denzin, 2018, s. 22), der begynder med de øjeblikke, de åbenbaringer, som definerer en krise i personens eller familiens liv. Dette øjeblik er omgivet af sociale koder og kulturelle repræsentationer, der istemmer og iscenesætter den pågældende oplevelse gennem fremskrivningen af "det sociale selv" (Fristrup, 2003, 2005a, 2005b, 2005c), hvor selvet og det sociale deler ontologi og ikke er adskilt i sociale strukturer som individ og samfund med henvisning til "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14), hvor selvet og det sociale som individ og samfund ikke deler ontologi.

"The writer-as-ethnographer-as-performer" (Denzin, 2018, s. 22) bruger sine egne oplevelser, for "reflexively to bend back on herself and look more deeply at self-other interactions" (Ellis & Bochner, 2000, s. 740) og "to make sense of the autobiographic past" (Alexander, 1999, s. 309). Kritisk autoetnografi er performativ autoetnografi (Denzin, 2018), og dermed en vej til at "recreating and re-writing the biographic past, a way of making the past a part of the biographic present" (Pinar, 1994, s. 22).

Det reflektive omdrejningspunkt i den autoetnografiske fremskrivning er udsprunget af hændelser fra mit eget familieliv med handicap, hvor jeg opfører familiens sociale dramaer som kropsliggjorte, sanselige og affektivt informerede tekster, idet "performance is always embodied, involving feeling, thinking, acting bodies moving through time and space" (Denzin, 2018, s. 20). Der er således en mulighed for, at jeg i den autoetnografiske opførelse kan skabe såvel resonans som dissonans i forhold til læserens oplevelser af sin egen og andre familier i krise, fordi "the author as performer or as autoethnographer performs the very inquiry that produces the text that is performed. The performing material, corporeal body is read as a text, it is assigned words that give it meaning" (Denzin, 2018, s. 22). Da jeg lavede mit autoetnografiske arbejde beskrev jeg scene for scene, de konkrete hændelser, jeg kropsligt havde oplevet omkring min søns kollaps.

I den autoetnografiske tilgang konfronteres man med sider af sig selv som fx mor, der kan være mindre flatterende, og ifølge autoetnografiens ophavsperson Carolyn Ellis (2004) er det præcis i den erkendelse, at man når et punkt, hvor man ikke længere kan udholde smerten i livets sociale dramaer og begynder at dele ud af sine oplevelser og erfaringer. Det er her, at det autoetnografiske arbejde begynder ifølge Ellis (2004). Det er også her, at sårbarheden ved at udlevere sig selv og ikke mindst familiens sociale dramaer, der involverer andre end en selv afstedkommer, at det etiske aspekt af arbejdet med autoetnografier bliver væsentligt. Min søns medvirken i den autoetnografiske produktion kan betegnes som det Ellis (2004) kalder for "co-constructed" (s. xviii), fordi autoetnografien er funderet på vores samtaler de sidste fem år, og efterfølgende i tekstform er afstemt med ham i forhold til offentliggørelse, som her i artikelform. Ellis (2004) peger på sårbarheden i at få kritik for ens arbejde, fordi det implicerer

en kritik af ens liv – præcis den kritik, som jeg med autoetnografien søger at problematisere. Vejen over en dybere forståelse af en selv i forhold til andre etablerer en ny forståelseshorisont, hvor min egen sårbarhed baner vejen for at kunne møde andres sårbarhed, idet ”autoethnography provides an avenue for doing something meaningful for yourself and the world...” (Ellis, 2004, s. xviii).

Autoetnografien nødvendiggør, at jeg hænger familiens beskidte undertøj til offentlig skue, som jeg ret beset burde have holdt bag familiens lukkede døre i henhold til Elias’ beskrivelse af behovsdomesticeringen (Elias, 1980). Men det er jo netop denne civiliserings- og samfundsmæssiggørelse, jeg forsøger at udfordrer ved at åbne dørene til det biografiske materiale gennem et performativt greb om biografien som autoetnografi. Den autoetnografiske tekst kan gøre noget ved sin læser, og det er denne reaktion, der etablerer en anden mulighed for at bedrive kritik, fordi man kan blive rørt, ramt eller direkte rystet i sin læsning om andre menneskers liv. I en sådan evokativ provokation ligger kimen til en åbning mod det liv, som er forskelligt fra ens eget liv, hvilket kan udfordre den internaliserede ”ableism”.

Jeg vil med min autoetnografi forsøge at give læseren et indblik i, hvordan ”parenting a disabled child is just like parenting a nondisabled child... but different” (Ryan & Runswick-Cole, 2008, i Goodley et al., 2015, s. 10), og dermed er det centrale spørgsmål i forhold til autoetnografien, hvordan denne forskel kommer til udtryk, og hvordan man som familie kan håndtere forskellen. Familierne med handicap fra Djøfbladet (2022) brugte ændringer af arbejdslivet som afsæt for at kompensere for ”forskellen”, men de følte skam ved at bede deres arbejdsgiver om hjælp. Så hvad med min egen familie, hvordan har vi håndteret ”forskellen”?

Autoetnografi: Afmagt som erfaringshorisont

“Tillykke - I er som familie lykkedes med at kompensere for jeres søns handicap igennem 18 år, det er da lidt af en bedrift!” Sådan blev vi mødt af den pensionerede ungdomspsykiater til den første samtale. En samtale, der bar præg af, at min søn ganske mange gange kiggede undrende på psykiateren, men med et funklende glimt i øjet sagde: ”Hvor ved du det fra?”, hver gang psykiateren spurgte ind til hændelser i hans liv.

Det var desværre ikke den første samtale, vi havde i psykiatrisk regi. Vi var først vejen over en anden pensioneret psykiater, der mødtes med vores søn hver uge efter, at vi igennem længere tid havde været i privat familierapi. Familierapeuten kendte den pensionerede psykiater og efter en forespørgsel, fik vi besked på, at han gerne ville mødes med vores søn, der på det tidspunkt havde voldsomme angstanfald, som vi senere lærte at kende som ”nedsmeltninger”. Vi var også rundt om et kort besøg i distriktspsykiatrien, hvor min søn skulle passe ind i en ”psykosekasse” uden blik for den autismespektrumforstyrrelse (ASF), som han senere blev diagnosticeret med.

Min søns bagage var fyldt op af voldsomme traumer, der alle havde udspillet sig i tilknytning til de skoler, han havde gået på. Vi havde som familie forsøgt at kompensere hjemme for de oplevelser, han hver dag havde med sig hjem fra skolen, så udover at læse lektier, skulle vi også bearbejde dagens hændelser, hvor elever og lærere havde mobbet ham, fordi han for dem var anderledes. Vi havde i 18 år forsøgt os med denne kompensationsstrategi, men presset i uddannelsessystemet blev større og større, og selvom vi var endt med at etablere hjemmeskole for ham i slutningen af folkeskolen efter at havde afprøvet mange forskellige skoletilbud, så var det ungdomsuddannelsen, der slog benene væk under ham. Først gymnasiet, så HTX, så tilbage i gymnasiet, så farvel til gymnasiet og så VUC. Alle disse uddannelsesinstitutioner kunne ikke møde vores søn, og hver dag oplevede han mere og mere frustration, og til sidst blev det for meget. Han blev altid gjort til problemet, det var altid ham, der ikke passede ind, og han kunne simpelthen ikke forstå hvorfor.

Vi havde kompenseret for institutioner, der ikke fungerede, og nu kunne vi ikke længere kompensere. Kollapset blev en realitet. Vi var en familie i krise, og alligevel ønskede den pensionerede psykiater os tillykke med de 18 års forældreskab i kompensationens navn, der jo udstansede os som dis/familie. Så selvom vi gik vejen over det private marked, fordi de offentlige tilbud i distriktpsykiatrien forstærkede vores søns angst markant, blev vi som familie i krise fastholdt i dis/familiens greb. Uanset om det var offentlige eller private ydelser vi modtog, så havde det ingen betydning for den fastlåste position, vi var sat i som dis/familie, hvor afmagt blev den erfaringshorisont, vi skulle lære at leve med. Muligheden for at benytte os af private tilbud var et desperat forsøg på at afhjælpe afmagten, der i regi af det offentliges nedskæringspolitik blot voksede sig større og større. Så da vi havde muligheden for gennem vores netværk at finde behandlere, der kunne understøtte afhjælpingen af vores afmagt blev det den vej, vi valgte, fordi vi kunne i vores privilegerede position som en akademisk familie med handicap – præcis som de to andre familier i Djøfbladet (2022).

Efterhånden som vi fik etableret en hverdag, der bestod af mange forskellige behandlingstilbud, så blev dét, at vi havde ikke bare ét sted at gå hen med de konkrete udfordringer, vi stod i hver dag, men mange steder at gå hen og få støtte fra andre mennesker til at finde nye måder at være en familie med handicap på, vores mulighed for at skabe en ny og mere bevægelig familiefiktion. På mange måder har de sidste fem år udgjort en meget stejl læringskurve, hvor helt nye måder at være familie på skulle udforskes og tillæres. Vi fik på det private behandlings-/terapimarked mulighed for at blive holdt i hånden, og vi kunne næsten døgnet rundt række hånden frem og bede om hjælp, og vi fik den næsten med det samme. Vi skulle ikke vente hverken halve og hele år, som er vilkåret i det offentlige behandlingssystem.

Det netværk, vi har fået etableret i løbet af de sidste fem år, har betydet, at vi i dag lever i en ny familiefikuration, hvor ikke bare konkrete behandlere men også deres vidensgrundlag er blevet en del af vores familiefikuration som disfamilie. Vi har fået nye ord for hændelser, vi kun havde oplevet kropsligt og i afmagt ikke kunne handle på. Den nye familiefikuration er således funderet på et bredt vidensgrundlag og ikke kun på monofaglighed. På den måde er det lykkedes os at håndtere ”forskellen” ved at gøre disfamilie på *andres* betingelser.

En familiefikuration på *andres* betingelser

Når et familieliv leves på *andres* betingelser etableres en forståelse af familien som disfamilie, der, for at kunne fungere som familie, må forholde sig til hinanden og lave de nødvendige tilpasninger til hinandens forskellige måder at være til i verden på. Her gøres familien på hinandens betingelser, hvor behov afstemmes efter behov. Det betyder, at familiefikurationen er dynamisk og i konstant bevægelse, idet ”dis” i disfamilie fungerer som det, der konstant forstyrrer og udfordrer familiefikurationen. Disfamilien er hele tiden i en proces, hvor de forsøger at blive klogere på hinanden ved at lære noget af og om de andre i familien. Disfamilien justerer løbende familiens måde at være familie på ved ikke at lukke sig om sig selv, men ved at se familien som en del af de konkrete situationer, som familiens medlemmer indgår i gennem konstellationer med andre individer, hvad enten disse er forankrede i andre sociale forhold som skole, arbejde, behandling, venner eller naboer. Disfamilien lever et familieliv, der tager form efter hvilke andre konstellationer familiens medlemmer indgår i. Det er hele tiden liv, der foregår i samspil med andre mennesker og derfor på ”andres” betingelser, hvor ”de andre” (og dermed *andres* betingelser) også er en del af familiefikurationen. Afhængigheden af ”andre” skal i disfamilien forstås som en gensidig afhængighed af hinanden, der er altså ikke tale om en ensidig tilpasning til ”andres betingelser”, men en gensidig tilpasning til hinandens behov og dermed betingelser for at være til i verden.

Familiefikurationens bevægelighed er afhængig af, hvordan vi kan bevæge os i livet herunder uddannelseslivet og arbejdslivet. Disfamilien bliver en dis/familie, såfremt bevægelsesmulighederne for familiens medlemmer indskrænkes gennem en normativ, kulturel og internaliseret ”ableism” (Campbell, 2008, 2009), der begrænser disfamiliens dynamiske og relationelle bevægelighed. Forudsætningen for disfamiliens fikuration og et familieliv på *andres* betingelser er, at familiefikurationen kan bevare sin bevægelighed for således at kunne kompensere for fx uddannelsessystemets ubevægelighed, sådan som vi så det udfoldet i autoetnografien. Et mere bevægeligt arbejdsliv kan muliggøre en mere bevægelig familiefikuration, som vi så det udfoldet hos de to familier med handicappede børn i Djøfbladet (2022). Det er således bevægelsesmulighederne i familiefikurationen, der afgør om familier med handicap bliver til som dis/familier eller disfamilier. Bevægelsesmuligheder er afhængige af, om

”afhængighed” gøres til et sociale problem eller et socialt vilkår, og det er derfor, at vi må etablere en kritik af ”den egocentriske model” (Elias, 1978, s. 14) gennem figurationsbegrebet hos Elias (1978) og med afsæt i Goodleys (2014) dis/ability perspektiv.

I dette nye teoretiske perspektiv kan familier med handicap forstå deres biografiske materiale i en samfundsmæssig sammenhæng, hvor muligheder for og begrænsninger i familiefigurationens bevægelighed er afgørende for om familielivet foregår på disfamiliens eller dis/familiens betingelser og dermed på andres eller andre betingelser.

Tine Fristrup, ph.d., lektor ved Danmarks institut for Pædagogik og Uddannelse (DPU), Aarhus Universitet

Litteraturliste

- Alexander, B. (1999). Performing Culture in the Classroom: An Instructional [Auto] Ethnography. *Text and Performance Quarterly* 19, 217-306.
- Campbell, F. K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23:2, 151-162. DOI: 10.1080/09687590701841190
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Castrén, A-M. & Ketokivi, K. (2015). Studying the Complex Dynamics of Family Relationships: A Figurational Approach. *Sociological Research Online*, 20 (1), 1-14. DOI: 10.5153/sro.3539
- Dean, M. (2010). Governmentality. *Magt og styring i det moderne samfund*. Forlaget Sociologi.
- Denzin, N.K. (2018). *Performance Autoethnography. Critical Pedagogy and the Politics of Culture*. 2/e. Routledge.
- Djøfbladet (2022). Udgivet den 14. oktober 2022. <https://magasin.djoefbladet.dk/p/djoefbladet/2022-10-14/r/8/14-15/4751/605895> (15.10.2022)
- Ellis, C. (2004). *The Ethnographic I. A Methodological Novel about Autoethnography*. AltaMira Press.
- Ellis, C. & Bochner, A.P. (2000). Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject, 733-768. I N.K. Denzin and Y.S. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research*, 2/e. Sage.
- Elias, N. (1978 [1970]). *What is Sociology?* Columbia University Press.
- Elias, N. (1980). The Civilizing of Parents, 189-211. I J. Goudsblom and S. Mennell (eds.) *The Norbert Elias Reader. A Biographical Selection*. Blackwell Publishers.
- Elias, N. (1998). The Concept of Figurations, 130-131. I J. Goudsblom and S. Mennell (eds.) (1998). *The Norbert Elias Reader. A Biographical Selection*. Blackwell Publishers.
- Falster, E. (2021). *Vikæmperforat leve – En socialrelationel og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer*. Ph.d. afhandling, Roskilde Universitet. Afhandling tilgængelig på: https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/78980553/Vi_k_mper_for_at_leve....pdf
- Fraser, N. & Gordon, L. (1994). A Genealogy of Dependence: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State. *Signs*, Vol. 19, No. 2, 309-336.

- Frstrup, T. (2003). Det sociale træf. *Kognition & Pædagogik*, nr. 50, 33-44.
- Frstrup, T. (2005a). Individuelle handleplaner. *Nordiske Udkast*, nr. 1, 61-84.
- Frstrup, T. (2005b). Afmagt som erfaringshorisont. *Tidsskrift for Socialpædagogik*, nr. 15, 41-49.
- Frstrup, T. (2005c). Et arbejdsliv? *VERA*, nr. 33, *Køn, Arbejde og Pædagogik*, 50-59.
- Frstrup, T., Odgaard, C. K. & Madsen, I. B. (2019). Et dis/ability perspektiv (s. 163-178). I K. E. Petersen og J. Heedegaard Hansen (red.) *Inklusion og eksklusion – en grundbog*. Hans Reitzels Forlag.
- Frstrup, T. (2021). Socialtilsynets uvildighed som retfærdighedsorientering. *Dansk pædagogisk Tidsskrift*, nr. 4, *Tema: Social (u)retfærdighed i det 21. årh.* <https://dpt.dk/temanumre/2021-4/socialtilsynets-uvildighed/>
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies. Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goodley, D. Runswick-Cole, K. & Liddiard, K. (2015). The DisHuman child. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 1-15. DOI: 10.1080/01596306.2015.1075731
- Lykke, L. & Varberg Rosenberg, L. (2022). *Hvordan kommer "individet" til udtryk i relationen mellem læge og patient? En filosofisk analyse af individbegrebet i sundhedsfaglige relationer*. Kandidat Speciale, Aalborg Universitet. Speciale tilgængelig på: https://projekter.aau.dk/projekter/files/473677721/Speciale_helt_fardigt.pdf
- Pinar, W.F. (1994). *Autobiographichy, Politics, and Sexuality: Essays in Curriculum Theory 1972-1992*. Peter Lang.
- Santesson, T. (2022a). Familien Henriksen Saugman/Bjerrum. Vi dør langsomt, hvis vi ikke kan komme på arbejde (s. 12-15). I *Djøfbladet*, udgivet den 14. oktober 2022. <https://magasin.djoefbladet.dk/p/djoefbladet/2022-10-14/r/8/14-15/4751/605895> (15.10.2022)
- Santesson, T. (2022b). Familien Lehrman. "Det var aldrig gået, hvis vi var sygeplejersker med faste vagter" (s. 16-19). I *Djøfbladet*, udgivet den 14. oktober 2022. <https://magasin.djoefbladet.dk/p/djoefbladet/2022-10-14/r/8/14-15/4751/605895> (15.10.2022)

Mangfoldighed og (u)lighed i almene dagtilbud – Kategorisering og pædagogik i relation til børn med autisme

Ida Danneskiold-Samsøe
& Bjørg Kjær

Vi udfolder hvordan dilemmaer omkring mangfoldighed og stigma i daginstitutioner kommer i spil i hverdagens samspil mellem børn og voksne i relation til børn med autisme. Vi er optaget af, hvordan dagtilbud håndterer forskellighed, og hvilke konsekvenser det kan have for børn, der på varierende vis skiller sig ud. Med udgangspunkt i Tom Shakespeares handicapsyn, i hvilket han påpeger vigtigheden af et dobbelt blik, der omfatter såvel barrierer i det sociale miljø som iboende funktionsnedsættelser, analyserer vi det pædagogiske arbejde med børn med autisme. Vi gennemlyser dette arbejde med hensyn til at identificere personalets håndteringer og balanceringer af barnets individuelle vanskeligheder på den ene side og dets inklusion i gruppen på den anden. Vi anvender med det afsæt Marianne Gullestads begreber om "lighed som enshed" og "symbolske hegn" til at belyse, hvordan det pædagogiske arbejde på forskellig vis bidrager til og modvirker, at symbolske hegn etableres mellem børnene.

Autisme, dagtilbud, mangfoldighed, ulighed, pædagogik

Introduktion

I børnehaven Brombærbærgården sidder jeg ved et bord sammen med drengen August, der har autisme, drengen Otto (typisk¹) og den professionelle HELLE. Drengene er fem år gamle. Otto er en af de populære børn med høj status i drengegruppen. De spiser. August holder på gaflen med "klogreb", dvs. han holder med hele hånden rundt om gaflen, og "skovler maden ind", mens Otto holder på den med pincetgreb, dvs. med tommel- og pegefingre og gaflen hvilende på langfingeren. Pludselig siger Otto til HELLE: "Prøv at se hvordan August spiser (han skeler til Augusts hånd), jeg spiser sådan her (han viser, hvordan han selv holder på gaflen). HELLE siger: "Det er lidt forskelligt, hvordan man holder på gaflen. Det vigtigste er, at man kan spise med den". Drengene spiser videre.

Situationen rejser spørgsmål, der vedrører grænser for anderledeshed og accept af forskellighed i daginstitutionen. Vi ser, at det typiske barn Otto

¹ Afpladsbetydningen anvender vi betegnelsen "typisk", idet vi trækker på betegnelsen "neurotypisk" som stammer fra aktivistiske, diagnosekritiske miljøer indenfor autismeområdet. Betegnelsen "neurotypisk" signalerer, at autismen ikke bør forstås som en fejl, men som en anderledes og ligeværdig måde at være i verden på. Betegnelserne "neurotypisk" og "neurodivergent" forsøger således at ligestille forskellige mennesker.

peger en forskel ud mellem sig selv og et andet barn, August, der har autisme. Han fremhæver i udpegningen sin egen måde at spise på. Det vidner om, at børn registrerer forskelle, og at disse forskelle tillægges en betydning. Den professionelle forsøger her at underspille betydningen. Med replikken *Det er lidt forskelligt, hvordan man holder på gafflen. Det vigtigste er, at man kan spise med den*, forsøger hun på den ene side at signalere, at forskellighed er både okay og normalt. På den anden side signalerer hun ikke, at forskellen er lige gyldig. Otto ved godt, hvilken måde, der af de voksne opfattes som den rigtige måde at holde på gafflen. Det er ikke klogrebet. Hans udpegning er altså ikke bare en registrering af en forskel. Den er også ledsaget af en bevidsthed om, hvem der spiser på den rigtige måde, og hvem der ikke gør. Der foregår derfor en form for stigmatisering i børnehøjde (Ytterhus 2003). Situationen er potentielt marginaliserende og ulighedsskabende, på trods af den professionelles forsøg på at skabe accept og rum for mangfoldighed. Samspillet viser, at mangfoldighed er et tveægget sværd. På den ene side står retten til at være i verden på forskellige måder. Denne ret kalder på bevidst arbejde med at skabe rum for mangfoldighed i daginstitutioner. På den anden side viser eksemplet, at der også findes grænser for mangfoldighed. I idealet om mangfoldighed, hvor retten til forskellighed bliver dominerende, kan der være risiko for, at idealet kommer til at skygge for en anden ret, nemlig barnets ret til at blive understøttet i at udvide sit sociale og handlemæssige repertoire. I eksemplet udmønter den ret sig i form af retten til at blive støttet i at udvikle sig finmotorisk og lære at holde socialt acceptabelt på gafflen, fordi det giver en legitim adgang til måltidet som socialt mødested. Vi vender senere tilbage til situationen i Brombærgården.

Metode

Artiklen udspringer af et antropologisk forskningsprojekt, der henter sin empiri fra fire forskellige daginstitutioner, der alle har indskrevet et eller flere børn diagnosticeret med autisme. Det empiriske materiale er blevet til ved deltagerobservationer, uformelle samtaler, møder, kvalitative interviews med pædagogisk personale og ledere, øvrige professionelle og forældre. I hver institution har vi tilbragt ca. 10 fulde dage og gennemført 5-6 interviews. Vi har desuden gennemført et tilbagemeldingsseminar med personalet i alle institutionerne, hvor vi har delt vores iagttagelser og foreløbige fund og diskuteret dem med personale og ledelse.

Vi har iagttaget og analyseret lokale aflæsninger, det vil sige hvilke tolkninger, der udspiller sig i sociale handlinger og sproglig interaktion omkring disse børn. Vi ser det som en etisk fordring at rette vores analytiske opmærksomhed mod børn i udsatte positioner, i dette tilfælde børn som er diagnosticeret, visiteret og placeret i almene dagtilbud for børn. Det er deres situation og deres sociale indlejrede vilkår, vi er optaget af at forstå. Vi anskuer de professionelles forståelser af forskellighed, variation og anderledeshed som et hverdagsvilkår for disse børn. Vi har analyseret konsekvenser af sådanne forståelser, som får

en særlig betydning for børn med funktionsnedsættelser. Det har vi gjort for at belyse konsekvenserne af forestillinger om mangfoldighed som empirisk fænomen i dagtilbud for børn, set i relation til ulighedsskabende processer. De medtagne praksiseksempler er udvalgt på baggrund af en analyse af de fremtrædende mønstre i materialet og er derfor dels illustrative for det oftest forekommende, og dels for det som er i kontrast hertil. Situationer og navne er sløret, og genkendelige forhold er udeladt eller ændret for at beskytte de medvirkende. For at bevare informanternes værdighed har vi modereret og mildnet gengivelsen af vores empiriske fund.

Autisme som (u)synligt handicap

Autisme er en psykiatrisk diagnose, der defineres på et spektrum, dvs. i forskellige grader, heraf betegnelsen autismspektrumforstyrrelse (ASF). Uanset grad beskrives autisme som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse (Videnscenter for autisme 2007). Diagnosen indebærer ”livsvarige kvalitative forskelle i det sociale samspil og kommunikation samt et begrænset, stereotyp og repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter” (Sundhedsstyrelsen 2021, s. 13). Autisme er klassificeret som et handicap og beskrives af Socialstyrelsen som en ”sammensat funktionsnedsættelse” (Socialstyrelsen 2014 s. 6; Serviceloven; Dagtilbudsloven).

I Danmark opererer man i myndigheder såvel som i interesseorganisationer med det relationelle handicapbegreb. Det har lighedspunkter med den angelsaksiske sociale model, hvor handicap forstås som en dynamisk størrelse med vægt på relationen mellem individ og samfund (Shakespeare 2010; Goodley 2013). I tråd med den sociale model opfattes handicappet hovedsageligt som en følgevirkning af samspillet mellem individet med funktionsnedsættelse og en verden, der ikke er indrettet til at imødekomme den enkeltes behov (Det Centrale Handicapråd 2002).

Autisme er udover den diagnostiske definition også en hverdagskategori, der løbende bliver tilskrevet sociale og kulturelle betydninger i kraft af, at symptombilledet bliver fortolket i sociale processer (Danneskiold-Samsøe & Kjær 2023). Et eksempel på en sådan tilskrivning er, at autisme i den offentlige debat ofte bliver beskrevet som et usynligt handicap. Fx udkom i 2015 bogen ”Autisme – Det usynlige handicap” (Daugaard 2015), ligesom autisme står beskrevet som et usynligt handicap på forsiden af Landsforeningen Autismes hjemmeside (autismeforening.dk 2023). Endelig havde TV2 i forbindelse med dokumentaren: ”Da autismen ramte os” (TV2 dokumentar 2016) en artikel med overskriften ”Når dit barn har ’det usynlige handicap’: Verden vælter et øjeblik” (TV2 12. maj 2016). Med den fremskrivning af autisme sættes der fokus på, at autisme er et handicap, og dermed et livslangt vilkår. Det forstås derimod ikke som en psykisk lidelse, der kan helbredes ved behandling. I en dansk sammenhæng har man på denne måde defineret arbejdet med autisme

som et pædagogisk projekt frem for et sundhedsmæssigt. Samtidig refereres der implicit til, at autisme er et psykisk handicap og dermed per definition usynligt. Disse fortællinger om det usynlige handicap og autisme som en pædagogisk opgave er daginstitutioner med diagnosticerede børn omgivet af.

På trods af det, der i brede sammenhænge defineres som usynligt, ser vi i vores feltarbejde, hvordan hverdagslivet er et sted hvor disse børn fremtræder med synlige kropslige afvigelser. Alle børn med autisme, vi har fulgt i projektet, har udvist nogle fælles træk i form af anderledesheder, der viser sig ved synlige kropsliggjorte vanskeligheder, og handlemønstre der skiller sig ud. Børnene har udvist forskellige sprogproblemer. Nogle har udvist klassiske vanskeligheder med udtale, sætningskonstruktion, ordforråd mv., andre har et veludviklet sprog, men vanskeligheder med sproget som social interaktions- og samværsform. De har fx repeteret standardsætninger uden relevans for den kommunikative kontekst. Derudover har de udvist fin- og grovmotoriske vanskeligheder, som fx viser sig, når de skal lyne deres jakke, eller når de skal kravle på klatrestativ. De har anvendt legetøj på afvigende måder sammenlignet med andre børn. De har bevæget deres kroppe og placeret dem på anderledes måder i det fysiske rum, fx sagt lyde, klappet i hænderne, hoppet på aparte eller påfaldende måder. De karakteristika, som beskrives i diagnosen, har vi således iagttaget og set udspille sig i det hverdagsliv, vi har observeret. De typiske børn har ikke udvist sådanne mønstre.

Gennem disse konkrete kropsliggjorte vanskeligheder og adfærdsmæssige anderledesheder bliver funktionsnedsættelsen både visuelt og auditivt tydelig for andre børn og voksne i daginstitutionen. Vi fremanalyserer i denne artikel, hvordan feltens børn og voksne forstår og håndterer disse forskelle. Det er processer, som risikerer at handicappe dem. Disse børns kroppe adskiller sig ikke fysisk fra de andre børns kroppe hvorimod det, børnene gør med deres kroppe, på nogle måder er anderledes end det, de fleste børn gør. 'Det usynlige handicap' bliver synligt i sammenhænge, hvor den sociale kommunikation og interaktion bliver for kompliceret og derfor udfordret, når det gælder disse børn. For små børn, er fortællingen om det usynlige handicap måske mere relevant for piger end for drenge. Socialstyrelsen peger på, at piger med autisme har en mere socialt accepteret legeadfærd end drenge, og at de er bedre til at kompensere for og skjule deres vanskeligheder (Socialstyrelsen 2014). Det betyder, at piger nemmere går "under radaren", de er ikke så synlige og bliver derfor typisk diagnosticeret senere i skolealderen. I den henseende er det tankevækkende, at alle medvirkende børn i vores undersøgelse er drenge. Ikke desto mindre er det et paradoks, at autisme bliver fremskrevet som usynligt, når det, vi ser udspille sig i daginstitutionerne, er tydeligt anderledes handle- og interaktionsmønstre, som synliggør disse børn på særlige måder.

Handicap og mangfoldighed

Vores handicapforståelse er i tråd med Tom Shakespeares perspektiv på den sociale model, som har domineret i en årrække i Storbritannien (Shakespeare 2010). Den sociale model opstod som en reaktion på den medicinske, som har et stærkt fokus på den individuelle funktionsnedsættelse, hvormed de sociale aspekter, der opstår i individets møde med dets omverden, overses. Den sociale model har det modsatte fokus (se også Becker 2005). Handicap defineres her netop ikke individuelt, men som en konsekvens af individets møde med omgivelserne og den undertrykkelse og diskrimination, der kan forekomme, når den handicappede møder forskellige sociale barrierer. Problemet med denne handicapforståelse er ifølge Shakespeare, at menneskets individuelle vanskeligheder overses eller negligeres. Dermed reducerer den sociale model dele af problemet, bare med omvendt fortegn. Uanset hvordan samfundet indrettes i relation til at acceptere og støtte mennesker med handicap, vil de individuelle vanskeligheder stadig være et væsentligt aspekt i den handicappedes levede liv. Carol Thomas kalder dette for ”impairment effects” (Thomas 2007). Problemet forsvinder ikke, selv om samfundet indrettes handicapvenligt og med fokus på at nedbryde barrierer for tilgængelighed. Den funktionsnedsatte krop, der ikke kan det samme, som andre kroppe, vil stadig være der og være udgangspunkt for et legitimt kompensationsbehov – og ikke mindst for sociale aflæsninger og tolkninger som er potentielt stigmatiserende. Et liv uden sociale barrierer er derfor utopisk, uanset hvordan omgivelserne indrettes (Shakespeare 2010). En rendyrket social model risikerer således at overse eller negligere den handicappedes behov for individuel hjælp og støtte til at overkomme eller afhjælpe de vanskeligheder, funktionsnedsættelsen forårsager. Menneskets kropslige begrænsninger er i Tom Shakespeares optik u hensigtsmæssig at adskille fra handicappet - det der sker i mødet med omgivelserne. Der er tværtimod behov for nye former for begrebsliggørelser, der kan hjælpe os til at begribe det komplekse samspil mellem menneskets individuelle vanskeligheder og de omgivelser, det er en del af.

Handicapsyn spiller en rolle i relation til professionelles forestillinger og opfattelser af mangfoldighed. Mangfoldighedstanken rummer idéen om, at minoriteter har ret til at være i verden, som de er. Inklusionsdagsordenen har skabt et øget fokus på mangfoldighed som en væsentlig pædagogisk værdi i daginstitutioners arbejde med at skabe mere lighed og social integration mellem forskellige børn. Denne opmærksomhed rettes mod alle former for minoritetsbørn fx i forhold til religion, seksualitet, køn eller handicap (Hamilton & Padovan-Özdemir 2020). Vi viser her, hvordan mangfoldighed i relation til funktionsnedsatte børn, får særlig betydning ifm. de kropsliggjorte vanskeligheder, der ikke gør sig gældende for andre minoritetsgrupper (Bendix-Olsen 2018).

Teori og analytisk perspektiv

Teoretisk benytter vi os af Marianne Gullestads begreber om "lighed som enshed" og "symbolske hegn" til at belyse de sociale processer, der udspiller sig mellem børn og voksne i pædagogisk praksis, vedrørende mangfoldighed og stigma (Gullestad 2002; 1992; Goffman 2009). Norske Marianne Gullestad har undersøgt lighedstanker og racisme i Skandinavien. En central værdi i Norge er lighed; ordet *likhet* betyder ikke bare at mennesker er lige, fx i betydningen, at der stræbes efter lige vilkår mellem mennesker. Lighed betyder også enshed. At være lig hinanden er altså det samme som at være ens. Til sammenligning betyder lighed (equality) i USA, at man har de samme rettigheder. Men, man kan godt være forskellige og alligevel have de samme muligheder (på engelsk tydeliggjort med termen equity). Den sproglige forskel peger også på en kulturel forskel, der afspejler sig i den skandinaviske identitetsforståelse, som præges af denne opfattelse af lighed. For at være lige, må sociale aktører opfattes som mere eller mindre ens. Det bliver en værdi "at passe ind", og "lige børn leger bedst" (Gullestad 2002; 1992). På den måde bliver det at være ens også en central værdi. Lighed relateres sjældent til hierarkiske relationer, derimod er social nærhed, fællesskab og tætte relationer forbundet med lighed som enshed. At studere menneskers forskelle, og hvad håndtering af forskelle gør ved relationer, bliver i lyset af lighed som enshed særlig interessant, når det gælder et socialt handicap som autisme, hvor de kropsliggjorte vanskeligheder varierer fra barn til barn og løbende er genstand for andres vurdering og tolkninger; både i forhold til hvorvidt adfærd falder indenfor eller udenfor *normalen*, graden af afvigelse, og om afvigelsen kan være genstand for stigmatiseringsprocesser.

Gullestad beskriver relations- og interaktionsprocesser mellem mennesker som nært forbundet med identitet. Social identitet bliver accepteret så længe en person kan forankre den ønskede identitet i noget, samspilspartnerne opfatter som rigtigt. For mennesker med sociale problemer er der ofte et gab mellem den identitet, de ønsker for sig selv, og den identitet andre er villige til at bekræfte (jf. Goffman 2009). Interaktion implicerer forskellige regler, koder, og tegn, der anvendes til at signalere og fortolke menneskers liv. I daginstitutioner kan disse tegn fx signalere måder hvorpå man leger, spiser, tegner, eller deltager i samling. Således kommunikerer børns og voksnes identitet, og tegnene bliver vigtige i socialt liv, hvor der ifølge Gullestad er vindere og tabere. Dermed pointerer hun, at små forskelle mellem mennesker kan have stor social betydning. Hun har analyseret forskellige interaktionsprocesser mellem indfødte nordmænd fra den kulturelle og politiske elite og immigranter. I betragtning af, at det at være ens er en central værdi, kendetegnes disse processer af, at der bliver lagt vægt på det, folk har til fælles, mens det, der adskiller dem, behændigt holdes uden for interaktionen. Når forskellene bliver for store, ophører interaktionen, og det at undgå kontakt bliver en værdi og en handlestrategi. Når folk undgår hinanden, er de sociale grænser etableret som det, Gullestad kalder for "symbolske hegn" (Gullestad 2002; 1992). Den symbolske form gør det muligt at afvise kontakt på

en høflig måde, så man kan undgå kontakt uden direkte at afvise eller behandle andre uligeværdigt. Sociale grænser bliver mere subtile gennem distance som symbolsk form. I processen med at skabe enshed, skaber mennesker samtidig indirekte symbolske hegn mellem dem selv, og dem de ikke er ens med – ikke for at lukke nogen ude, men for at beskytte deres sociale gruppeidentitet. På den måde bliver begrænset kontakt en indikation på utilgængelighed, mens tætte relationer bliver lig med tilgængelighed (Gullestad 2002; 1992).

Hvis vi ser på spisesituationen i Brombærhaven med August, Otto og HELLE gennem Gullestads optik, ser vi en social proces, hvor symbolske hegn etableres, stadfæstes og forstærkes. Den professionelle vælger at nedtone betydningen af forskellen og lukke dialogen med replikken *”Det er lidt forskelligt, hvordan man holder på gaflen. Det vigtigste er, at man kan spise med den”*. Hermed kommunikerer hun, at alle har ret til at være på sin egen måde, uanset forskelle. Hun er ikke fordømmende, men lægger op til tolerance og accept af det, der ikke lever op til normerne. Samtidig fastholder hun venligt den eksisterende norm om, at man skal kunne spise med en gaffel (Bartholdsson 2009). Den professionelle strategi kan ses som en etablering af symbolske hegn i Gullestads forstand, netop fordi hun nedtoner betydningen af forskellen og maner til *”taktfuld uopmærksomhed”* (Goffman 2014: 245). Hun overfører på den måde opskriften, på hvordan man etablerer symbolske hegn, til børnene. Det typiske barn Otto mestrer endnu ikke til fulde omgangsformen omkring symbolske hegn. Han bryder på den ene side det symbolske hegn ved eksplicit at udpege forskellen på, hvordan de to børn spiser. Han italesætter forskellen som en tydelig markering, og dermed overskrider han normen om at skabe venlig distance. På den anden side har Ottos distancering dobbelt kraft, fordi han undlader at henvende sig til August. I stedet henvender han sig til den professionelle. I idealet om lighed som enshed bliver distancen derfor dobbelt, fordi forskellen bliver peget ud på en måde, så August gøres irrelevant som samtalepartner, og dermed bliver de utilgængelige for hinanden i Gullestads forstand. HELLE og Otto taler om August og ikke *med* ham. Dermed bidrager den voksne til utilgængeligheden mellem børnene. HELLE underspiller forskellen mellem de to børn i stedet for at anerkende både den og Ottos iagttagelse af den. Hun forsøger at gøre *”det andet”* til *”det samme”*, ved at formindske forskellen (Lévinas 1996). Det gør hun af hensyn til August, for at han ikke skal blive udstillet som forkert. Hun fremhæver ikke andre fælles træk mellem de to børn, fx at de begge øver sig på ting, de endnu ikke er så gode til.

På et møde drøftes situationen mellem kollegerne. Opmærksomheden deler sig mellem August og hans måde at spise på og arbejdet med den typiske børnegruppe. MARIA siger: *”Vi øver det med ham alene”*. I min tid i institutionen ser jeg ikke, at nogen øver håndtering af bestik med August. Opmærksomheden på Otto og den typiske børnegruppe fylder mest i samtalen. HELLE spørger: *”Hvorfor har Otto brug for at hævde sig?”*; *”Hvorfor har de i børnegruppen brug for at hævde sig selv?”*. Derefter diskuterer de, hvad de kan gøre for at skabe positiv accept

af forskellighed i børnegruppen. En tredje kollega drager en parallel til et andet barn, der holder med klogreb om blyanten. HELLE nævner i relation til det pågældende barn, at: ”Jeg har set kunstnere, der tegner med helt andre greb end pincetgreb og gør det fantastisk”. MARIA tilføjer at: ”Nogle ting venter vi med til skolegruppen”. I forbindelse med blyantsgreb italesættes at der på samme vis er brug for at arbejde med accept af mangfoldighed blandt børnene.

For den professionelle giver Ottos udpegning information om, hvad børn ser, hvad de hæfter sig ved hos hinanden, og hvilke værdier de ser ud til at navigere efter. I diskussionen nævner en af kollegerne, at de understøtter Augusts udvikling ved at øve spisning med ham på tomandshånd. Det følges ikke op, men afløses af en almenpædagogisk opmærksomhed på normerne i børnegruppen, og de hierarkier der er der. Den kollegiale refleksion i Brombærhaven peger på, at Augusts handicap overvejende forstås som noget, der bliver til i det sociale. Der lægges vægt på, at gruppen skal lære at acceptere de indbyrdes forskelligheder, og ting børnene hver især kan have svært ved. Hvorvidt og hvordan August lærer at holde mere socialt acceptabelt på gaffen, tillægges ikke så stor opmærksomhed, betydning og værdi, men forbliver en tanke i forbifarten. I relation til Gullestads teori om lighed som enshed, kan dette valg være problematisk, fordi Augusts andethed og risiko for stigmatisering forstærkes, i takt med at han bliver større og stadig ikke kan holde på gaffen. Personalet drøfter ikke konkret, hvordan de kan hjælpe August til at holde socialt acceptabelt på gaffen, så han i et længere perspektiv er mindre udsat for marginaliserende symbolske hegn. Jo ældre August bliver, des mere synlig bliver forskellen og dermed også uligheden mellem børnene. I lyset af Tom Shakespeares kritik af den sociale model vil August stadig have det problem, at han ikke kan holde på gaffen, uanset hvor accepterende børnegruppen er. Den samme afvejning gør sig gældende i forbindelse med barnet, der har svært ved at holde med pincetgreb på blyanten. Ved HELLES fremhævelse af kunstnerens arbejde med andre håndgreb, legitimerer hun barnets klogreb ved at trække på historien om kunstneren som geni med en implicit parallel til en udbredt forestilling om ”autisten” - også som geni (Rose 1999). Den forestilling kan bidrage til at børn med funktionsnedsættelse på forskellige måder risikerer at sættes uden for pædagogikkens område, fordi disse børn opfattes som fundamentalt anderledes (Kjær 2007).

Mangfoldighed, tolerance og symbolske hegn

I børnehaven Karlsvognen spiser børnene frokost. Felix på seks år, der har autisme, rejser sig før de andre og lægger sig på en lille madras i hjørnet af stuen. Lige før frokost er Felix blevet afvist af et par andre børn, som har efterladt ham alene. Han har nogle Star Wars figurer med, som han placerer på en lille plade. Han skubber figurerne rundt på pladen, mens han siger lyde.

METTE fortæller mig, at Felix plejer at have sine figurer med hver dag og lægge sig på madrassen efter frokost. Jeg ser ikke, at Felix ligger der hver dag efter frokost, men jeg ser, at han lejlighedsvist også ligger på madrassen på andre tidspunkter af dagen forskellige steder i børnehaven. Når han ligger der, bevæger han figurerne på en bestemt måde, der ikke ligner almindelig fantasileg.

I Karlsvognen er det blevet almindeligt, at Felix lægger sig ned på madrassen og interagerer med legetøjet på en måde, som de andre børn ikke gør. Vi ser ham gøre det, når de andre børn har valgt ham fra, og når han ikke ved hvad han skal gøre, fx i mellemrummet efter frokost, hvor de andre børn bruger overgangens manglende struktur til at interagere med hinanden. Der er ikke antydninger af fantasi- eller rolleleg i den måde, han bevæger Star Wars figurerne rundt på sin plade. Han håndterer legetøjet på en aparte og gentagende måde, og han interagerer ikke med andre børn. De professionelle har arrangeret en madras til ham, så han kan ligge rart. De tager omsorgsfuldt hensyn til det behov for pauser, de vurderer, han har, og på den måde er pausen blevet løsningen på de mange forskellige vanskelige situationer, Felix oplever i sin hverdag. Han får mange og lange pauser tilbudt, og han tyer selv til pause, når der opstår en social situation med de andre børn, hvor han ikke lykkes. Felix er således med støtte fra personalet med til at producere sin egen marginaliserede deltagelsesposition. Ikke fordi han vil være uden for, men fordi det er den handling, han kender. Ingen af de typiske børn bliver tilbudt pause. Pausehandlingen ser ud til at udelukke ham fra det sociale liv, han befinder sig i og handicappe ham i børnehøjde. Mens han ligger der, gøres han utilgængelig for de andre børn og vice versa. I Gullestads perspektiv bliver hans anderledeshed synliggjort, og samtidig bliver han *socialt* usynlig og dermed irrelevant for de andre børn. Forskellen, mellem hans måde at være i verden på og deres måde, er stor. Usynlige hegn etableres i det sociale rum gennem undgåelses-, og utilgængelighedsstrategier. *Fysisk* er Felix meget synlig. Børnene træder over ham, når de skal forbi. Han ligger der som en forhindring, de skal krydse. Den dynamik ser ud til at etablere og forstærke hans sociale identitet som en, man kan gå udenom, og på den vis ser børnene ud til at praktisere og mestre usynlige hegn som noget ganske almindeligt.

Jeg spørger KARIN, om hendes overvejelser om det, at Felix ligger på madrassen, og om hvordan de andre børn opfatter det. Karin svarer:

Altså jeg tænker, at børnene her er så vant til, at paletten af forskellighed er meget stor, så jeg tænker ikke børn her hos os tænker, at det er mærkeligt, at der er en, der ligger et sted. Jeg tænker, de tænker, at sådan er det for ham - Det er jo også noget, vi har italesat altid, jamen Felix har lige brug for det, det er bedst for ham. Det kan det jo også være, selvom man er et barn i almindelig udvikling, at man nogle gange har brug for at komme og lægge sig, så ved de jo også, at det er en mulighed for dem. Det

er godt, at man ser forskelligheder, der er ikke noget, der er rigtigt og noget der er forkert, men det at være tro mod sig selv er faktisk endnu mere vigtigt.... Udefra så vil det sikkert se virkelig mystisk ud, for han ligger jo der i sin egen verden.

KARIN lægger vægt på vigtigheden af mangfoldighed og accept af forskellighed. Hun giver udtryk for, at de andre børn ikke *tænker det er mærkeligt, at der ligger en et sted*. Umiddelbart kan det se ud som om, hun har ret. Der er ingen af børnene, der stiller spørgsmål til, hvorfor han gør det. De træder over Felix som en selvfølgelighed. Men den sociale kontakt udebliver mellem dem og Felix. I forlængelse af Gullestad kan børnenes handlinger ses som et udtryk for, at de usynlige hegn er blevet etableret og er intakte over tid. Pædagogens almengørelse af Felix' behov for pause, bliver her en manøvre der etablerer "lighed som enshed", der tilsyneladende skaber lighed, men samtidig etablerer symbolske hegn der ikke overskrides. Undgåelse som adfærdsmæssig strategi, der virker i form af afvisning uden at behandle andre uvenligt, ser ud til at blive etableret gennem distance som symbolsk form. På den ene side skjuler eller legitimerer de symbolske hegn anderledesheden. På den anden side accepteres den ikke som adgang til social kontakt og relationsdannelse. KARIN beskriver, at det *udefra* sikkert vil se mærkeligt ud, og at han ligger *i sin egen verden*. Hun giver derfor udtryk for, at både hun selv, og andre der ikke til daglig er en del af institutionen, vil aflæse den måde, Felix ligger på, som anderledes. KARIN tror derimod ikke, at børnene finder det mærkeligt. KARIN siger, at *det er noget, vi har italesat altid, Felix har lige brug for det, det er bedst for ham*. Det peger på, at hun vurderer, at børnene gennem de professionelle italesættelse af børnenes forskelligheder, har lært at acceptere Felix' mærkelige handling, og at de derfor ikke bemærker den. Hun beskriver dermed institutionens opmærksomhed på mangfoldighed og accept af forskellighed, som noget der arbejdes pædagogisk med, og som virker efter hensigten. Dermed lægger hendes handicapsyn sig i tråd med den sociale model, problemet forstås som noget, der kan løses og bliver løst i det sociale. Hun overser dog samtidig børnenes subtile og symbolske afvisning af Felix samt de marginaliserings- og ulighedsskabende processer, afvisningen kan afstedkomme.

KARIN fremhæver i sin refleksion også vigtigheden af mangfoldighed gennem flere andre pædagogiske argumenter. Det ene ræsonnement er hensynet til de typiske børn, som på den måde *ved at det også er en mulighed for dem*. Hun italesætter værdien i at kunne flytte børns grænser for, hvad de vil tillade sig selv, i en dagligdag, hvor kulturelle koder om deltagelse, samvær, leg og fællesskab står stærkt og til tider overskygger individuelle behov for momentvis ro og afslapning. Problemet, i relation til dette pædagogiske argument når det gælder Felix, er, at hans handling adskiller sig markant fra andre børns måde at holde pause på. Vi ser andre børn lægge sig sporadisk i institutionens sofa eller på en pude på gulvet. Disse handlinger gør dog ikke børnene socialt utilgængelige, de

ligger der i kortere tid, og de har ikke legetøj med, som de interagerer med på særlige måder. Den måde, Felix ligger på, er ikke en aktivitet, som de efterstræber eller efterligner. Spørgsmålet er derfor, om KARINS argument om, at *det også er en mulighed for dem*, er meningsfuld i relation til Felix' handling og til børnenes aflæsning af den.

KARINS andet ræsonnement handler om at være *tro mod sig selv*. Her giver KARIN implicit udtryk for, at det er godt for Felix' at lære at acceptere sin anderledeshed, og det at han har andre behov end de typiske børn. Deri ligger en forestilling om, at børn med autisme per definition har behov for at lægge sig ned og være i deres egen verden. KARINS pædagogiske ræsonnementer udspringer af, at hun aflæser årsagen til at Felix lægger sig ned som et udtryk for, at han har brug for pause, og at det er hans måde at holde pause på. Hun anerkender, at Felix har en kropsligt iboende anderledeshed i kraft af sin funktionsnedsættelse, men hun afskriver pædagogikken som værktøj til at påvirke Felix' sociale identitet, fordi det bliver vigtigere at respektere hans særegenhed. Det er et udtryk for, at Felix' autisme forstås som noget konstant, man ikke kan eller skal arbejde pædagogisk med. Derfor ligger hendes fokus på de andre børns accept af Felix. Dermed vil der være risiko for, at accepten fungerer som en form for repressiv tolerance, som forstærker ulighedsskabende processer. Felix' særegenhed bliver et implicit argument for, at pædagogikkens mål skal være at respektere den, i stedet for at fokusere på hvordan pædagogik kan stimulere hans udviklingsbane og sociale forankring.

Relevansgørelse gennem social interaktion

I Børnehaven Yrsas Oase følger jeg drengen Malthe på seks år, der har autisme. Jeg har hørt, ved interviews samt ved et møde, jeg har deltaget i, at Malthe tidligere har lagt sig meget ned på gulvet, typisk i entreen eller i døråbningen. Det gør han ikke så meget mere, efter personalet med udvidet vejledning fra PPR, samt ekstra personaleressourcer, har arbejdet mere intensivt med at få Malthe i interaktion med de andre børn. I de ti dage jeg observerer i institutionen, ser jeg, at Malthe lægger sig ned i døråbningen en enkelt gang en eftermiddag, hvor det ikke var aftalt, hvem der var den ansvarlige voksne. De 10 dage, jeg tilbringer i institutionen, går overvejende med, at de voksne på skift guider Malthe fra aktivitet til aktivitet og i reglen hjælper ham under selve aktiviteterne. Pauseaktivitet for Malthe består af aktiviteter som Lego, læsning, tegning (med en voksen) eller iPad (alene), sidstnævnte omtrent 45 min. efter frokost.

I Yrsas Oase er der ikke så meget tid til, at Malthe kan lægge sig ned. Han bliver mødt af en voksen, der hjælper ham i gang med en opgave og hjælper ham videre gennem forskellige former for aktiviteter i løbet af dagen. Der er pauser, som er fyldt ud med velkendte rolige aktiviteter, der ikke udstiller Malthes anderledeshed.

Jeg spørger RASMUS, hvorfor Malthe lægger sig ned. Han svarer:

Nogle gange tror jeg bare, at han lægger sig ned, fordi han ikke ved, hvad han skal, altså han ved simpelt hen ikke, hvad han skal lige nu. Og så har han nogle vaner. Men han skal jo også i gang med noget, han er jo kommet i børnehave for at skulle nogle ting.

RASMUS tilskriver Malthes handling, at han *ikke ved hvad han skal*, og at han *har vaner*. RASMUS anskuer altså ikke det, at han lægger sig ned, som et behov Malthe har (for eksempelvis pause), men snarere som udtryk for rådvildhed, der udspringer af hans begrænsede kompetencer til at finde på noget at lave, samt at det bliver en vane for ham. RASMUS har diskuteret det med PPR-vejlederen, der har iagttaget, at det sker når Malthe forgæves har prøvet at koble sig på noget – endestationen bliver at lægge sig ned. Malthes behov er ifølge RASMUS at lære at *komme i gang med noget*, det er derfor han er i børnehave, for at *skulle nogle ting*. RASMUS peger på, at Malthe lægger sig ned som en konsekvens af funktionsnedsættelsen, der begrænser hans evne til at finde på noget at beskæftige sig med. Malthe vil i det perspektiv blive ved med at lægge sig ned, så længe han ikke bliver stimuleret til at lære at finde på noget. RASMUS har dermed blik for Malthes individuelle vanskelighed, som han i tråd med Shakespeare peger på nødvendigvis må adresseres pædagogisk.

KURT fortæller: Jeg synes jo der er et fantastisk samspil fra mange af de andre børn for Malthe. Men hvis han bliver for sær, så kan man godt frygte, at vi ikke kan blive ved med det, hvis han bare får lov til at lægge sig ned. De andre vil på et eller andet tidspunkt tænke, Malthe, nå det er bare ham, der ligger der. Ham kommer der ikke noget godt ud af. Det gør ikke noget, at han ligger på gulvet en gang i mellem, og det er også italesat, at Malthe han skal lære tingene på en lidt anden måde, end andre skal, så de får en fornemmelse af den der mangfoldighed. Klientellet herude er ikke særlig eksotisk. Det er sundt for dem at se, der er børn som er anderledes.

KURT tillægger her de andre børns blikke på Malthe stor betydning i relation til hans inklusion og sociale tilknytning i gruppen. Han giver udtryk for, at samspillet med de andre børn kan trues, hvis Malthe *bliver for sær*. Når Malthe lægger sig ned, vurderer den professionelle, at det kan opfattes som sært. KURT pointerer dog også, at anderledesheden skal have plads, og at den ikke skal usynliggøres, fordi *de får en fornemmelse af den der mangfoldighed*. Dermed italesættes mangfoldighed også her som noget positivt, så længe den ikke går ud over Malthes mulighed for socialt samspil i gruppen. I Gullestads forstand

er den professionelle her optaget af at beskytte Malthe overfor symbolske hegn. Han er optaget af at forhindre eller mindske marginalisering ved at sørge for, at Malthe er mest mulig i leg og anden social interaktion. Hermed etablerer han gensidig tilgængelighed mellem børn, som ellers ville være adskilt symbolsk på grund af de synlige forskelle. Samtidig har han ikke ambitioner om at forsøge at normalisere Malthe eller eliminere forskellene.

RASMUS uddyber:

De andre børn kan godt have svært ved at tolke, hvorfor han ligger der. Det er lidt underligt, tror jeg de synes. De gør det jo ikke selv. Det bliver tydeligere, jo ældre han bliver, når man bliver mere bevidst om, hvad der er det normale i verden. De store drenge kan godt se, at han ikke er ligesom dem. Hvor det måske ikke er helt så tydeligt for nogen af de lidt mindre, og det vil komme til at spille ind mere og mere tror jeg for ham.

RASMUS giver her udtryk for, at de typiske børn bemærker Malthes anderledeshed, og at bevidstheden om den bliver forstærket i takt med at børnene bliver større. Han peger ligesom KURT på at deres registrering af forskelle ikke bare kan tales væk, men at pædagogikken nødvendigvis må indebære aktive handlinger, der kan støtte og guide Malthe i at mestre mere socialt velfungerende handlestrategier, der i højere grad og i et længere perspektiv kan beskytte ham mod symbolske hegn.

Konklusion

Vi har illustreret, hvordan det er en kompleks opgave at forholde sig til børns forskelligheder, på måder, der begrænser ulighed og skaber social tilknytning og inklusion i gruppen. Vi har konstateret, at personalets måde at forstå kategorien autisme har betydning for deres vurdering af børnenes handlinger og af mulighederne for at kunne gøre en forskel med det pædagogiske arbejde. En kategorisk eller statisk forståelse ser således ud til at skabe en forestilling om umulighed – om at pædagogik ikke er mulig og/eller ville være udtryk for manglende respekt for barnet. En mere flydende, analytisk, eller tvetydig forståelse ser ud til at skabe forestillinger om mulighed for, at pædagogik kan skabe deltagelsesbetingelser, der gør at disse børn ikke i stort omfang ”falder ud” af hverdagslivets fællesskaber.

Vi anskuer det pædagogiske arbejde med børnene med autisme som en opgave, der både adresserer barnets individuelle vanskeligheder og dets interaktion med og sociale tilknytning. Begge dele findes og må derfor informere den praktiske pædagogik og personalets overvejelser, vurderinger og refleksion. Vi ser på praksisniveau, hvordan den sociale model bidrager med en opmærksomhed på

det sociale miljø, som den handicappede er en del af, men også hvordan den kan have sine begrænsninger, når det gælder børn med autisme. Vi ser, hvordan børnene ikke kun lærer tolerance og accept af forskelligheder, men også lærer at mestre symbolske hegn, der følger grænsen mellem disse forskelligheder. Vi ser også personale, som forsøger at modvirke symbolske hegn ved at gøre forskellige børn relevante og tilgængelige for hinanden. Vi ser personale, der generelt har blik for, at afvigelsen har sociale konsekvenser, jf. Gullestad, men vi ser også forskelle i deres tilgang til, om det er muligt at kompensere for det, Shakespeare peger på som funktionsnedsættelsen. Dynamikken børnene imellem har tendens til systematisk at resultere i symbolske hegn, når den overvejende er rammesat af personalets opmærksomhed på anerkendelse af forskelle. Når personalet anerkender mangfoldighed, uden at etablere mulighed for at forskellige børn stimuleres og udvikles i interaktion, forstærkes forskellene. Den pædagogiske dagsorden om tolerance og accept af mangfoldighed ser ud til i nogle situationer at medvirke til at skabe ulighed, når tolerance bliver til repressiv tolerance, der gør inklusion til marginaliserende opbevaring. Når personalet arbejder med en kombination af anerkendelse og pædagogisk ”vil noget” også med børnene med autisme, får børnenes agens andre retninger og andre resultater.

Ida Danneskiold-Samsøe, postdoc, Danmarks institut for Pædagogik og Uddannelse, DPU

Björg Kjær, lektor, Danmarks institut for Pædagogik og Uddannelse, DPU

Litteraturliste

Bartholdsson, Å. (2009). *Den venlige magtudøvelse: Normalitet og magt i skolen*. København: Akademisk Forlag.

Becker, S.H. (2005). *Outsidere. Studier i afvigelsessociologi*. Hans Reizels Forlag.

Bendix-Olsen, K. (2018). *Små børns perspektiver på inklusion*. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet.

https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/63354763/Ph.dafhandling_Kurt_Bendix_Olsen_FINAL_1_.pdf

Dagtilbudsloven. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/985>

Danneskiold-Samsøe, I.; Kjær, B. (2023). Aflæsning og praksis: Specialpædagogisk arbejde med børnehavebørn med autisme. I *Forskning i Pædagogers Profession og Uddannelse, FPPU*.

Daugaard, N. (2015). *Autisme – det usynlige handicap, en mors fortælling*. Forlaget Kahrius.

Det Centrale Handicapråd. (2005). *Dansk Handicappolitiks Grundprincipper*. København.

Goffman, E. (2009). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Goffman, E. (2014). *Hverdagslivets rollespil*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies I *Disability & Society*. Vol 28, No 5, pp. 631-644.

Gullestad, M. (2002). Invisible Fences: Egalitarianism and Rasism *The Journal of the Royal Anthropological Institute* Vol 8, No 1. Pp. 45-63.

Gullestad, M. (1992). The Art of Social Relations – Essays on Culture, Social Action and Everyday Life in Modern Norway I *Scandinavian University Press*, pp. 182-200.

Hamilton, S. Del Pin; Padovan-Özdemir, M. (2020). Mangfoldighed og ligestilling i dagtilbud, Omfang – forståelser – holdninger – tilgange *Program for samfund og mangfoldighed, Center for ledelse, organisation og samfund, VIA University College*.

Kjær, B. (2007). Børn med behov for en særlig pædagogisk indsats I *Når loven møder børns institutioner* Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag pp. 145-178.

Landsforeningen Autismes hjemmeside (2023). <https://www.autismeforening.dk/om-autisme/>

Lévinas, E. (1996). *Totalitet og uendelighed. Et essay om exterioriteten*. København: Hans Reitzels Forlag.

Rose, N. (1999): *Governing the soul: The shaping of the private self*. London: Free Association Books.

Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability I *The Disability Studies Reader*. ED. Lennard J. Davis. New York: Routledge, pp. 266-73.

Servicebogen. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170>

Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med autisme – Sociale indsatser, der virker*. Socialstyrelsen 2014.

Sundhedsstyrelsen (2021). *Behandling af autismspektrumforstyrrelser hos børn og unge – National klinisk retningslinje*. Sundhedsstyrelsen 2021.

Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

TV2 Dokumentar (2016). *Da autismen ramte os*.

TV2 (12. maj 2016). Når dit barn har 'det usynlige handicap': Verden vælter et øjeblik. <https://nyheder.tv2.dk/samfund/2016-05-12-naar-dit-barn-har-det-usynlige-handicap-verden-vaelter-et-ojeblik>

Videnscenter for autisme (2007). *National Autisme Plan – Lovgivning fra A-Z*, Videnscenter for Autisme i samarbejde med Landsforeningen Autisme, Samrådet af Specialskoler for Børn med Autisme og Center for Autisme.

Ytterhus, B. (2003). *Socialt samvær mellem børn – inklusion og eksklusion i børnehaven* København: Hans Reitzels Forlag.

Kirkebæk genlæst – om udgrænsningen af de uduelige

Stine Grønbæk Jensen

Et temanummer i Dansk Pædagogisk Tidsskrift, som sætter fokus på varierende funktionsevner, handicap og diagnoser må selvfølgelig involvere Birgit Kirkebæk, for ingen har som hende sat spor inden for den pædagogiske handicapforskning i Danmark. Birgit Kirkebæk har både arbejdet som lærer og skoleinspektør på specialskoler fra 1960-1982 og senere som lektor og professor på Danmarks Pædagogiske Universitet og Oslo Universitet fra 1995-2000. Hun har skrevet en lang række bøger og artikler og er i dag redaktør af Handicaphistorisk Tidsskrift. Som en af de første interesserede Kirkebæk sig for de afvigere, der på mange måder var fraværende i den nyere danmarkshistorie. Især er hun optaget af de skiftende ”eksperter”, der har beskæftiget sig med de til enhver tid ”anderledes”, og for de videns-teknologier, der bringes i anvendelse i afgrænsningen mellem de duelige og de uduelige. Dette er også omdrejningspunktet i artiklen I.K. 75 – grænsen mellem åndssvaghed og normalitet, som blev bragt i Social Kritik i 1997. Artiklen sætter fokus på de intelligens-tests, der fra 1920'erne og frem blev brug som et autoritativt redskab til at afgrænse en særlig gruppe mennesker, som værende åndssvage og farlige for samfundet. Artiklen giver et historisk perspektiv på brugen af test som et legitimerende redskab og stiller samtidig en række spørgsmål, som også er særdeles relevante for grænsedragningen mellem normalitet og afvigelse i dag.

Hvem er den syge?

Indledningsvist stiller Kirkebæk det helt centrale spørgsmål: Hvem er det egentlig, der har brug for indsatsen? Hvem er den syge? Da intelligensmåling vandt udbredelse som lægevidenskabeligt redskab i 1920'erne og 1930'erne var det ikke de lettere åndssvage selv – eller deres pårørende – der gav udtryk for, at de havde brug for udredning og behandling. Det var derimod ledende kræfter i samfundet, der så et behov for at gribe ind. Samfundet var i begyndelsen af det tyvende århundrede i en rivende udvikling, men industrialiseringen og urbaniseringen medførte også store sociale problemer som fattigdom, arbejdsløshed, drikfældighed, prostitution og anden kriminalitet. Nye teorier om arveligt betinget degeneration tilbød en forklaring på disse problemer. Ud fra degenerationsteoriene var problemets kerne dårlig arv, og problemet ville kun blive større, hvis de degenererede fik lov at formere sig. Der var mange grader af degeneration, men de åndssvage var ifølge de nye teorier på det laveste

stadie, og satte man ikke ind, ville man for hver generation komme nærmere civilisationens undergang. Med andre ord; det var i udgangspunktet samfundet som led og var i fare, det var samfundet, som var sygt og som havde brug for helbredelse.

Hvad er det, der måles?

Løsningen på samfundets problemer, blev at finde og "behandle" de åndssvage med internering og sterilisation, der skulle hindre at de spredte deres underlødige gener. Men hvordan afgrænsede man, hvem der var åndssvag? I artiklen viser Birgit Kirkebæk, hvordan IK-testen blev udviklet og brugt som et nyt objektive redskab, der kunne legitimere afgørelser i relation til de nye meget vidtgående særlove. Der stod intet i lovgivningen om, hvad åndssvaghed var eller hvor grænsen mellem åndssvag og normal gik. Det var i meget høj grad op til et lægeligt skøn. IK-testen kunne dog med et enkelt tal anskueliggøre problemet. Åndssvage lægerne brugte mange kræfter på at forfine redskabet. De diskuterede ved hvilket tal grænsen skulle gå, og blev i store træk enige om 75. De drøftede også i hvilke særlige tilfælde, man måtte gå på kompromis med scoren og inddrage åndssvage under forsorgen med en højere IK end 75. Med en urokkelig tro på arvens betydning, mente åndssvage lægerne, at man måtte gøre undtagelser, hvor vedkommendes slægt var degenereret i udpræget grad. Derfor var det også vigtigt, at testen blev udført af en erfaren læge med den rette ekspertise. Til gengæld ofrede åndssvage lægerne ikke meget tid på de kritiske røster, som satte grundlæggende spørgsmål ved testen. Disse kritikere pegede især på miljøets betydning og hævdede, at det som IK-testen målte, måske ikke så meget var lav intelligens og dårlig arv, som det var manglende skolekundskaber og nogle andre moralske begreber end dem, der gjorde sig gældende hos borgerskabet.

Hvad gør testen – og ved hvem?

Et tredje spor i artiklen handler om, hvad testen gør og ved hvem? Birgit Kirkebæk viser i artiklen, hvordan testen bidrog til en udpegnings- og udskillellesproces, men også en forskydning, hvor samfundets problemer blev personificeret, og hvor "den åndssvage" blev konstrueret som modbillede på den menneskelige duelighed og samfundets udvikling. Hermed skete en fremmedgørelse og umenneskeliggørelse, som legitimerede indgreb i den åndssvages krop og frihed. Samtidig trådte åndssvage lægerne frem som de eksperter, der beherskede grænsedragningen mellem de duelige og de uduelige – og mellem de vidende og de uvidende. Testen var med til at give lægerne en autoritet som dem, der kunne udpege problemer og komme med de rette løsninger. I deres egen selvopfattelse og argumentation handlede de altid humanitært og i samfundets og den enkeltes interesse, men som regel var de problemer og løsninger de udpegede også med til at udvide deres egen virksomhed, nødvendighed og magt.

Stadig aktuel

Selv om Kirkebæks forskning især omhandler en periode, der ligger 100 år tilbage, ser hun ikke historien som et afsluttet kapitel eller fordømmer fortidens menneskesyn ud fra en præmis om, at vi er blevet meget klogere og meget mere humane i dag. Tværtimod minder hun altid sine læsere om det modsatte. Også i dag er der en angst for svaghed, for sårbarhed, for afhængighed, og en foragt for de uduelige og unyttige. Også i dag løses problemer – f.eks. i overfyldte klasseværelser – ved at udskille dem, som flertallet ikke kan rumme. Test, screeninger og udredninger ses fortsat som objektive spejlinger af en virkelighed, og diagnoser placerer stadig problemerne hos den enkelte, mens sociale og relationelle forhold træder i baggrunden. Og også i dag vil de fleste professionelle, som tager del i ekskluderende processer hævde, at de handler ud fra de bedste hensigter. Hvad er det, der er så attraktivt for politikere og professionelle ved denne udpegning og udskillelse af bestemte mennesker som problembærere? Som Kirkebæk har skrevet andetsteds: ”At forske i den specifikke gruppes karakteristika og finde essentielle årsager til deres ’afvigelse’ frikender alle andre, end den der har ’sygdommen’ for skyld” (Kirkebæk 2004, s. 15). Som et alternativ til denne frikendelse insisterer Kirkebæk altid på vores etiske og moralske forpligtelse over for hinanden - i al vores mangfoldige forskellighed og besværlighed.

Stine Grønbæk Jensen, ph.d. og adjunkt ved Sektion for Pædagogik, Københavns Universitet

Litteraturliste

Litteraturliste

Kirkebæk, B. (2004): Letfærdig og løsagtig – kvindeanstalten Sprogø 1923-1961, Holte: SocPol.

I.K. 75 – grænsen mellem åndsvaghed og normalitet Begrænsning snarere end behandling

Birgit Kirkebæk

Artiklen er tidligere publiceret i *Social Kritik*, Årgang 9, 50 (1997).

Tvangsinternering og tvangsbehandling: Hvem er syg?

I dokumentarudsendelsen "Det hvide snit", DR 1991 kommenteres den særrregel, som i 1955 blev indført vedrørende ophævede samtykkeregler i forhold til indgrebet lobotomi. Lægerne havde i perioden 1955-1975 ikke pligt til at oplyse patienter og pårørende om indgrebets art og eventuelle bivirkninger. Seks læger i Retslægerådet var enige i, at samtykkereglen burde ophæves for lobotomiens vedkommende – en af dem var psykiateren Villars Lunn. Han sagde i udsendelsen, at det drejede sig om patienter, som ikke var i stand til at tage stilling til spørgsmålet selv: "Disse patienter er først og fremmest kendetegnet ved det psykotiske kernesymptom – den manglende sygdomserkendelse. Patienterne følte sig ikke selv syge – det er et symptom, at de ikke føler sig syge"¹. Andre læger i udsendelsen henviste til, at de havde handlet i god tro mht. lobotomioperationer, da de internationale rapporter om indgrebets effekt betonedede, at indgrebene havde ført til forbedrede tilstande. Den norske psykolog Per Johan Isdahl skriver i den forbindelse, at de forbedrede tilstande ikke angik patienterne selv, men den ro, der kunne opnås på overbelagte sygestuer på de norske sindssygehospitaler: "En hel generasjon helsearbeidere godtok i praksis lobotomien som nødvendig. Fred var dog det beste på en underbemannet vaktstall"². Den "syge" var således sindssygehospitalets pladsproblemer og underbemanning, og de mange frustrerede manifestationer hos patienterne, dette gav anledning til. Ved gennem lobotomien at gøre patienterne mere rolige eller sløve, blev klimaet på afdelingen efter de vurderendes opfattelse generelt forbedret.

På samme måde som lobotomibehandlingen ikke i første række var rettet mod patienten selv men mod omgivelsene, var de danske sterilisationslove, som blev indført i 1920'erne og 30'erne heller ikke i første række rettet mod patienterne selv, men mod samfundet. Den "syge" var samfundet. Det samfundet led af var sociale problemer udmøntet i fattigdom, arbejdsløshed, drikfældighed og kriminalitet. Disse problemer blev kaldt åndsvaghed, hvorfor de åndssvage blev "behandlet" med internering og sterilisation – ofte mod deres vilje. De åndssvage reagerede ifølge de involverede overlæger med "manglende

sygdomserkendelse”, som lobotomipatienterne senere gjorde det. Det var åbenbart svært både for ”lobotomipatienter” og ”åndssvagepatienter” at erkende en sygdom, hvor interessen for resultatet var fikseret et andet sted, end hos dem selv: i henholdsvis overfyldte hospitalstilstande eller samfundsmæssige ulempestilstande.

Hvor uroen på sindssygehospitalet søgtes reduceret ved at operere i urolige indlagtes hjerner, søgtes uroen i samfundet reduceret ved at operere i de åndssvages reproduktive organer.

Forholdet mellem sterilisationspraksis og intelligensmåling

Der er i Danmark fra slutningen af 1920erne og frem til 1950erne en snæver sammenhæng mellem sterilisationspraksis og intelligensmåling. Den politiske og faglige indsats samlede sig om at finde og udskille åndssvage fra normalsamfundet med henblik på sterilisation, og intelligensprøverne blev anset for at være et nogenlunde objektivi redskab i denne udskillellesproces. Prøverne skulle garantere, at de, der blev udskilt, virkelig var åndssvage. Prøveresultatets sigte var klassificering med henblik på internering af de personer, som scorede et resultat, der lå under den fastsatte åndssvagegrænse. Samtidig skulle testresultatet legitimere, at de internerede personer blev forment adgang til reproduktion. Den åndssvage persons adfærd og reproduktionspraksis blev fremstillet som årsag til social ulempe. Samfundets sociale ulemper af forskellig art blev derved personificeret. Dette ses både i teoretiske skrifter og ikke mindst i mere praksisrettede formidlende artikler skrevet af fremtrædende fagpersoner.

Til sidst indgik forestillingen om, at åndssvage var årsag til sociale ulemper i samfundet også i teksten til åndssvagebogen af 1934.

Selvom det havde været muligt at sterilisere åndssvage efter sterilisationsloven af 1929, så var det alligevel vanskeligt at få fat i de åndssvage, som ikke umiddelbart var kendt på åndssvageanstalterne. For at bøde på dette problem indførte justitsminister K. K. Steincke på opfordring fra åndssvagevæsenets ledere en indberetningspligt i Forsorgsloven af 1933.

I Salmonsens Leksikon 1927 står derom K. K. Steincke, at: ”Han har vist Tilbøjelighed til at anlægge et samfundspædagogisk Syn paa sin Opgave som Minister og til at fravige det rene Retsstandpunkt, hvor det efter hans Opfattelse – som ved Internering af Sædelighedsforbrydere, drejede sig om en almen Velfærdssag”³. Den ”tilbøjelighed” til at ”fravige det rene Retsstandpunkt” i forhold til udsatte grupper blev meget synlig i de lovgivninger, som han stod fadder til. Den almene velfærd krævede ifølge Steincke udgrænsning af personer med uønsket og samfundstruende adfærd.

Ekspeditionssekretær Hans Egede Glahn, Socialministeriet, gennemgik i abnormtidsskriftet 1935 de lovgivninger, som tog sigte på samfundets behandling af åndssvage⁴. Han fremhævede socialreformens indberetningspligt⁵ og det faktum, at kommuner og amter nu blev fritaget for økonomiske forpligtelser⁶ overfor anstaltsanbragte åndssvage. Indberettede åndssvage blev altså økonomisk set en opgave for staten efter 1933. Dette skulle vise sig at sætte gang i indberetningerne. Glahn fremhævede, at indberetningspligten blev indført i forsorgsloven: ”ogsaa for derigennem at imødekomme de fra Aandssvagevæsenets Side fremkomne Ønsker om et direkte Samarbejde mellem dette og de sociale Udvalg for at gennemføre den nødvendige Aandssvageforsorg i videst muligt Omfang”⁷. Det var altså som tidligere omtalt åndssvagevæsenets ledere, som havde presset på for at få lovmæssig hjælp til at få åndssvage ind under åndssvagevæsenet. Begrebet den ”nødvendige Aandssvageforsorg” blev stadfæstet politisk gennem lovgivning, men i praksis var det overladt til åndssvageoverlægerne at afgøre, hvornår åndssvageforsorg var nødvendig. Som hjælp til at gennemføre eventuelt upopulære afgørelser havde de fået foræret meget stærke tvangsmidler i de anførte lovgivninger med tilhørende cirkulærer.

Åndssvagebogen af 1934 indeholdt nærmere regler – dels om ind- og udskrivning af åndssvageanstalt, dels om sterilisation af åndssvage⁸.

Åndssvagebogens bestemmelser om ind- og udskrivning af forsorg blev suppleret med et cirkulære fra justitsministeriet, som gav mulighed for at tvangsindlægge åndssvage på anstalt ved politiets hjælp⁹. Først indsat på anstalt var det anstaltsledelsens undersøgelse af den pågældende, som afgjorde, hvorvidt vedkommende måtte anses for at være åndssvag eller ej. Anstaltsledelsens afgørelse kunne indankes til Socialministeriet senest en måned efter afgørelsen. Socialministeriets afgørelse af anken var endelig¹⁰.

Med hensyn til udskrivning var der det nye, skrev Glahn, at man nu ifølge åndssvagebogen af 1934 kunne tilbageholde ikke umyndiggjorte åndssvage på anstalt imod deres vilje, idet udskrivning kun kunne finde sted med ”samtykke af den paagældende Aandssvageanstalts Ledelse”¹¹. ”Dette er en Nyordning” skrev socialminister Ludvig Christensen begejstret i 1937. ”Tidligere kunde tvungen Indlæggelse kun finde Sted, hvis vedkommende var farlig for den offentlige Sikkerhed, eller efter at vedkommende ved domstolene var blevet umyndiggjort i personlig henseende”¹².

Udskrivning måtte ikke nægtes, hvis ikke lovens tre ulempekriterier kunne begrunde tilbageholdelsen. De tre ulempekriterier var: ulempe for samfundet, ude af stand til at forsørge sig selv, ægtefælle og børn og faren for, at den pågældende ved udskrivning ville sætte børn i verden. Nægtelse af udskrivning kunne indankes til Socialministeren, hvis afgørelse af anken var endelig. Ved afslag kunne sagen tages op igen efter et års forløb.

Åndssvage洛vens §§5 og 6 indeholdt regler om sterilisation og om sterilisationsnævnets arbejde. Tilladelse til sterilisation krævede enighed blandt nævnets tre medlemmer. Var der ikke enighed i nævnet blev sagen afvist, men den kunne genoptages efter et år. Det var med åndssvage洛ven af 1934 ikke længere påkrævet, at de personer, som skulle steriliseres, havde opnået myndighedsalder (på det tidspunkt 21 år, B.K.) forinden indgrebet. Dette krav var blevet stillet i sterilisationsloven af 1929, men blev med åndssvage洛ven af 1934 ophævet for åndssvages vedkommende.

Åndssvage洛vens sterilisationsparagraffer var også på anden måde en opstramning af sterilisationspraksis overfor åndssvage, idet indberetningspligten og åndssvage洛vens tvangsparagraffer i forening gjorde det muligt at inddrage flere end dem, der havde kunne inddrages via sterilisationsloven af 1929¹³. Det er da også et gennemgående træk i alle indlæg og artikler efter 1934, at pladsmanglen på åndssvageanstalterne steg og steg. Tilgangen var simpelthen enorm.

Sterilisationsloven af 1929 blev fulgt op af en ny sterilisations- og kastrationslov i 1935. Herefter var det således, at åndssvage blev steriliseret via åndssvage洛ven af 1934, men kastreret via sterilisations- og kastrationsloven af 1935. Åndssvage, der skulle kastreres skulle selv – eller via værge eller anstaltsledelse – andrage om at få indgrebet foretaget. Kastration kunne tillades af Justitsministeriet efter indhentet erklæring fra retslægerådet. Var anmodningen alene underskrevet af værge eller anstaltsledelse, skulle der vedlægges en bekræftende erklæring fra anstaltslæge eller embedslæge. Afslæede andragender kunne genfremsættes efter et år¹⁴.

Det speciallægelige skøn

Åndssvageoverlægerne fremhævede ved forskellige lejligheder, at der skulle særlig ekspertise til for på et tilstrækkelig sagligt grundlag at afgøre, om en person for det første var åndssvag og for det andet burde indstilles til sterilisation eller kastration. Således skrev overlæge Johs. Nørvig, Ebberødgaard i 1934, at ”Der maa gives en omhyggelig speciallægelig Indstilling til Sterilisation paa Grundlag af hvilken Sagkundskaben herefter skal træffe Afgørelse at; om Tilladelse til Sterilisation skal gives eller ikke. Først nu, da vi begynder at se, hvorledes det går de steriliserede ude i Livet, melder de speciallægelige Problemer sig. Et nøje Samarbejde mellem de kyndige maa trække Retningslinierne efter hvilke Sterilisationerne skal ske op. Endnu er det ikke klart, hvilke Aandssvage, det vil være forsvarligt at sterilisere og udskrive”¹⁵. Nørvigs bekymring gik mere på, om der blev udskrevet for mange efter sterilisation end på selve indgrebets relevans. Han var også bekymret for, om pladsmangel kunne bevirke, at for få blev indskrevet og for mange blev udskrevet. Tilstrækkelig plads og et tilstrækkeligt antal læger var det, der skulle til, hvis sterilisationsloven skulle få den rette effekt: ”Kun i saa Fald vil den rette lægelige Bedømmelse og den rette Udvælgelse af de til Sterilisation egnede Aandssvage kunne finde sted”¹⁶.

Habitus eller kvotient

Det er bemærkelsesværdigt, at der ingen steder i disse lovgivninger er angivet en definition af, hvad åndssvaghed er, ligesom der heller ikke angives nogen fast intelligenskvotient som grænseværdi mellem åndssvaghed og normalitet.

Det lægelige skøn som overlæge Nørvig talte om kunne funderes bredt eller snævert. En bred fundering omfattede ikke alene den pågældendes intelligenskvotient, men også et mere omfattende klinisk skøn vedrørende personens sociale duelighed. Således skrev overlæge Jens Chr. Smith, sterilisationsnævnet, følgende i en artikel 1936: ”Naar det drejer sig om Aandssvage tilhørende de 3 første Kategorier: Idiot, Imbecillitet og Debilitet, er der i Bedømmelsen sædvanligvis ikke større Vanskeligheder, disse kommer først i den sidste Gruppe, Sinkerne, der vel ikke er udtalt aandssvage, men heller ikke normalt begavede, og som meget ofte i deres Adfærd har vist saadanne Mangler, at der maa tages særlige Forholdsregler mod dem. Skal de kunne behandles efter den foreliggende Lov, skal de kunne anses for aandssvage om end i let Grad, og Nævnet har heri fulgt Anstalterne, og har – hvilket ogsaa sker andetsteds, ganske særligt i Tyskland, hvor eugeniske Forholdsregler er saa stærkt i Kurs – i Bedømmelsen af disse Tilfælde medforholdsvis højt liggende Intelligenskvotient ikke alene eller overvejende set paa denne, men ogsaa i høj Grad paa Individets hele Habitus og Evner i Livets mere praktiske Forhold, samt paa de karaktermæssige Træk, og endvidere paa Oplysninger om Slægtsdisposition”¹⁷.

Overlæge Wildenskov fra Brejning gik ind for at indhente oplysninger om slægtsdisposition, men han var imod en bred og flydende grænse mellem åndssvaghed og normalitet. Hans opfattelse var, at I.K. 75 var den mest rimelige grænseværdi. Hans opfattelse byggede på tre grundpiller. For det første, at sinker ikke hørte hjemme i åndssvagevæsenet, hvorfor mennesker med I.K. 75-90 ikke burde inddrages under åndssvageforsorg. For det andet at arv betød mere end miljø og derfor ville vise sig i slægtsdispositionen, og for det tredje at intelligensprøver var et objektive og retfærdigt redskab, som med fordel kunne bruges, når åndssvage skulle udskilles fra normalsamfundet. I et referat af Retslægeraadets Aarsberetning skrevet 1937 harcellerede han over, at en 20-årig mand med I. K. 83,1 blev anbragt på åndssvageanstalt fremfor på sindssygeanstalt: ”Anklagemyndigheden frafalder Tiltale, efter at sigtede i Medfør af §2 i Lov af 16-5 1934 er anbragt paa Aandssvageanstalt. Denne Anvendelse af Aandssvage-loven forekommer Ref. (Wildenskov, B. K.) betænkelig. Foreligger der overhovedet Grundlag for Anbringelse paa Aandssvageanstalt? Der findes Intelligensquotient 83,1 ---” skrev Wildenskov¹⁸. Wildenskov sammenholdt denne sag med en anden i beretningen, hvor den pågældende – en 20-årig mand med I. K. 76,9 – blev indlagt på sindssygeanstalt. Wildenskov mente, begge disse mænd burde have været indlagt på sindssygeanstalt deres I. K. og sygdomsbillede taget i betragtning. Han sluttede med at skrive, at han havde fremdraget de nævnte eksempler ”for at vise, at det synes lidt tilfældigt,

hvilke Forholdsregler Samfundet anvender overfor de omtalte psykisk defekte Lovovertrædere. I nogle Tilfælde griber Domsmyndigheden regulerende ind, og det maa anses for ønskeligt, at alle Tivlstilfælde, hvor Diagnosen Aandssvaghed ikke er sikker, føres frem til Domstolene og ikke afgøres administrativt¹⁹. I en senere artikel advarede Wildenskov mod tyske tilstande – mod det at en række mennesker blev kaldt åndssvage for at legitimere sterilisationsindgreb mod dem. Wildenskov mente, at denne fremgangsmåde var forkert: ”Det er rigtigere at betone Hullerne i Loven og bede Lovgiverne om ogsaa at inddrage de asociale Psykopater og arveligt belastede Forbrydere under Loven²⁰, skrev han, men det var altså ikke en personkreds, som han mente hørte hjemme på hans eller andre åndssvageanstalter. Det var således mere afgrænsningen af åndssvagegruppen, der var hans anliggende end usikkerhed på, om de pågældende skulle steriliseres.

Overlæge Wildenskov og intelligensstestene

Som omtalt var en af Wildenskovs hovedinteresser intelligensprøver. Intelligensforskning og intelligensprøvning var et redskab, som i den erfarne og veluddannede fagpersons hånd kunne give sikre fingerpeg om, hvorvidt den pågældende undersøgte person var normal eller åndssvag. Slægtsundersøgelser kombineret med intelligensundersøgelser var det, som Wildenskov praktiserede, og som han også argumenterede for at indføre som norm. Wildenskov afprøvede forskellige systemer og han udarbejdede justeringer til eksisterende prøver. En lang række af hans artikler omhandler spørgsmål om intelligensprøver og deres pålidelighed.

Et problem, Wildenskov tog op gentagne gange, var, at Binet-Simon systemet efter hans og andres mening manglede tilstrækkelig mange prøver på de ældste alderstrin: ”Trods den mægtige Udbredelse og Uundværlighed, Binet og Simons Intelligensprøver har vundet, er Kritikken mod de ældste Aldersprøver i Systemet ikke forstummet. For en uhildet Betragtning er det et svagt Punkt ved en Methode, at den, samtidig med, at Intelligensalderen øges og Individets aandelige Funktioner kompliceres, formindsker Prøvernes Antal, ja, endog mangler Prøver for hele Aarstrin, medens man rettelig må kræve et forøget Antal Prøver for at vurdere den mere komplicerede Intelligens²¹.

Wildenskov fremhævede, at dette især havde betydning for vurdering af grænsetilfælde. Han skrev, at man på de Kellerske Anstalter i de senere år havde suppleret med den tyske psykiater Adalbert Gregors ”Definitions metode”, som var udviklet 1910²². Metoden gik ud på, at de pågældende skulle definere en række begreber som eksempelvis stol, skab, bord, frakke, rør og grænse som de letteste og mod, retfærdighed, fejltagelse, hævn og medlidenhed som de vanskeligste²³. Wildenskov skrev om disse prøver: ”Ukendskab til Begrebet tyder paa aandelig Defekt, fejlagtigt angivne Kendetegn tyder paa afvigende aandeligt Liv. Saaledes kan hyppigt hos Børn den moralske Forkrøbling spores gennem Methodens Resultater. Endvidere giver Methoden Oplysning om den aandelige Labilitet og den sproglige Dygtighed²⁴.

I en opfølgende artikel fortalte Wildenskov, at han havde prøvet Gregors metode på 707 normale skolebørn i alderen 9-14 år²⁵. Wildenskov skrev, at han fik dårligere resultater end Gregors, "idet min Tabel i Forhold til hans giver et Deficit paa 1 Aar"²⁶, men at prøven var brugelig som et supplement, der kunne gøre den fagkyndige vurdering mere sikker. Wildenskov sammenlignede brugen af henholdsvis Binet-Simon, Termans og Gregors metoder i forhold til 30 forsøgspersoner, og han fandt overensstemmelse mellem Termans og Gregors resultater, mens Binet-Simon gav noget lavere resultater – eksempelvis gav Binet-Simon en intelligensalder på 10, hvor den hos Terman gav 11,2 og hos Gregor ca. 12 hos en 36-årig mandlig forsøgsperson. Wildenskov skrev, at han allerede nogen tid havde suppleret med Termans udregninger, når han skulle intelligensundersøge personer, og at det blev gjort "ud fra den Betragtning, at man gør Individet mindre Skade ved en eventuel for høj Vurdering, navnlig hvor det drejer sig om at afgøre Spørgsmaalet Aandssvag – ikke Aandssvag"²⁷.

Senere anvendte Wildenskov fortrinsvis sin egen Brejning-Skala, som var en revision af Binet-Simon: "Allerede i 1912 udgav Goddard sin bekendte Revision, der af Dr. Bloch-Hjorth blev medbragt fra en Amerikarejse til Den Kellerske Anstalt. Denne Revision indførte Prøver for 11 Aars Trinet og ændrede Prøverne i nogen Grad. Jeg anvendte den indtil 1927, men var utilfreds med de stadig manglende Alderstrin for 13 og 14 Aar, og fra 1927 anvendte jeg den af mig udarbejdede Brejning-Skala Nr. 1, der kun manglede Prøver for 13 Aars Trinet. Fra 1928 anvendte jeg Brejning II, der indeholdt samtlige Alderstrin fra 3 til 15 Aar. Endelig fra September 1929 gik jeg over til Brejning III, som vi endnu anvender"²⁸.

I en diskussion 1936 med børneforsorgsfolk om intelligensprøvernes pålidelighed fremhævede Wildenskov, at der naturligvis var fejkilder, men at intelligensprøver i den erfarne undersøgers hånd alligevel var det mest pålidelige redskab, man havde. Af mulige fejkilder nævnte han simulering, uvanthed med at bruge den forstand, man havde, senmodning, verbal eftersnakken som kunne give for høje kvotienter og dårlige miljøforhold, som kunne give for lave²⁹.

Wildenskov havde, fortalte han, afgivet 607 mentalerklæringer i perioden 1924-1932, "væsentligst paa Børneværnsbørn"³⁰: "alle disse Erklæringer er baseret paa Intelligensmaalinger, men tillige har jeg altid kæmpet for at faa Børneværnsakterne tilstillet, hvor vi finder Skoleerklæring og andre Udtalelser, men den Dag i Dag har vi Besvær med at faa tilstillet Børneværnsakterne ved Afgørelse om Inddragelse under Særforsorg"³¹. At Wildenskov ikke var imponeret af skoleudtalelserne fremgår af hans foredrag. Lærerne var ikke meget for at skrive ordet åndssvag, sagde han³². Wildenskov fremhævede, at han efter en gennemgang af de første 500 undersøgelser måtte konkludere, at han set over tid snarere havde været for mild end for streng i sine bedømmelser. Flere end de af ham indstillede burde have været inddraget under åndsvagforsorgen.

Dette set i lyset: ”af de 112, hvor jeg har tilraadet at se Tiden an eller foretage anden Anbringelse, indkom alligevel i Tidens løb 34, eller næsten 1/3 under Aandssvageforsorg”³³.

Hvad var det, prøverne målte? Udsatte børns manglende viden – eller indsatte børns manglende moral? I diskussionen med børneforsorgsfolkene fremdrog Wildenskov et af de eksempler, hans artikler og foredrag ofte var spækket med – et eksempel som oprullede den eugeniske hovedpointe om den arveligt belastede familie, der producerede masser af arveligt belastet og antisocialt afkom til skade for sig selv og samfundet:

”I et jydsk Landsogn levede i 1895 en Familie under fast Fattigforsorg. Manden og Konen blev separerede, Hjemmet var usselt, Manden drikkfældig, han forlod Egnen, eftersøges i lang Tid resultatløst af Politiet. Den øvrige Familie gaar paa Fattiggaarden, man tør dog ikke beholde en 10-aarig Søn, der formenes at være aandssvag, truer med at stikke Ild paa Fattiggaarden og indvirker uheldigt paa de andre Børn. Han anbringes der for i 1896 paa Kellers Anstalts Skole. Her viser han langsom Fatteevne, men bliver dog ret flink i Skolen, særlig er han praktisk duelig. Efter Konfirmationen flytttes han til Arbejdsafdelingen, udvikler meget uheldige Karaktertræk, rømmer 11 Gange, begaar Tyverier, er hidsig, eksplosiv, brutal. Falder efterhaanden noget til Ro og anbringes 1902 i Familiepleje. Her viser han de følgende Aar ret god Opførsel og udskrives helt 1905. Han skifter nu ofte Plads, drikker af og til og laver Tumulter. 1908 skriver han om Assistance, da han i et Par Aar har haft en Kæreste, med hvem han har et Barn, men Kommunen søger at hindre Ægteskabet. 1913 løber han amok og blokerer en Hovedgade, er ganske rasende. Havde de sidste Aar ikke haft fast Ophold noget Sted. Professor Keller udtalte til Retten: Han var - som Broderen, der ligeledes har været aarevis paa Anstalten – let imbecil, typisk aandelig Undermaaler, defekt i intellektuel og moralsk Henseende, dertil lun, fiffig, løgnagtig, tyvagtig, upaalidelig, selvglad, til Tider brutal, hører til de Mennesker, der under deres Omstrefen Gang paa Gang vil kolliderede med den offentlige orden”³⁴.

Det fortælles videre, at anstalten fik kontakt med ham igen i 1921, hvor han var gift, men arbejdsløs. Han ”driver rundt” og sælger billeder, han selv har malet, ”noget meget barnligt Stads”³⁵. Igen i 1932 fik anstalten kontakt med ham. Han havde på det tidspunkt fire børn, var arbejdsløs og havde dom for tyveri. I 1935 blev hans 17-årige datter henvist til anstalten af børneværnet. Hun blev mentalundersøgt af Wildenskov og opnåede I.K. 76,8 med (formodentlig) Brejningskalaen og I. K. 55 ved ”Handleprøver”. Wildenskov afsluttede sit foredrag med at fremhæve følgende: ”Efter alt foreliggende var der for mig ikke Tvivl om, at vi burde modtage hende. Hun trængte til Forsorg, Oplæring, Opdragelse og Disciplinering. At tage hende paa Brejning var ensbetydende med den omvandrende Faders stadige Besøg og formentlig lidet ønskelige Indvirkning paa Pigen. Jeg tog hende derfor paa Sprogø, hvor hun har været i 10 Maaneder. Forstanderinden melder nu om hende: ”Hun kan kun arbejde under

strengt Tilsyn. Er tyvagtig, upaalidelig og en Del løgnagtig. Ringe Arbejdslyst og Udholdenhed. Taaler daarligt Irettesættelse og Vejledning, er en Del hidsig og raa. Maa ubetinget anses for aandsvag³⁶. Wildenskov sluttede med at sige, at med hans kendskab til slægtsdispositionen fandt han afgørelsen om at inddrage pigen under åndssvageforsorg rigtig. I dette tilfælde fraveg han sit princip om ikke at modtage patienter med en I. K. over 75.

Denne pige var et af de eksempler, børneforsorgsfolkene havde fremhævet. De var usikre på, om pigen burde have været inddraget under forsorg og på intelligensprøvningens pålidelighed. Det lykkedes ikke Wildenskov at overbevise forsamlingen af børneforsorgsfolk. Docent, Dr. phil. R. H. Pedersen sagde blandt andet: ”Med Hensyn til den Statistik (de 500 tilfælde Wildenskov tog udgangspunkt i, B. K.), hvormed Overlæge Wildenskov i sit Foredrag belyste Intelligensprøvens Egnethed til at forudsige, hvorledes en Person vil være i Stand til at klare sig i det praktiske Liv, kan jeg ikke indse, at den har megen Beviskraft, da der sammenblandes Intelligensforhold og moralske Forhold, men dette Spørgsmaal er det umuligt at komme nærmere ind paa her³⁷.

Det er tydeligt, at Wildenskov både her og i sin doktordisputats lægger sig op af de klassiske eugenikere med hensyn til den vægt, han tillagde slægtsforskning, og det er også tydeligt, at han fokuserede på de ting i sit materiale, som han ud fra tidens vedtagne billede af åndssvage forventede at finde. Tegn” på ”lav moral” i børnenes slægt og i børnenes adfærd blev for ham også tegn på dårlig arv. Eksempelvis var antallet af uægte fødte børn en af de ting, Wildenskov fremhævede i sin disputats. Med den eugeniske interesse, Wildenskov havde, måtte han hilse de danske sterilisationslovgivninger og kastrationslovgivninger i 1929, 1934 og 1935 velkomne, og han skrev da også en række artikler, hvor han kom ind på dette spørgsmål, ligesom han holdt foredrag forskellige steder om sagen. Således holdt han i 1937 et foredrag i Norsk Forening for socialt Arbejde om åndssvageforsorg. Hovedbudskabet var, at Norge på dette punkt var uudviklet og ikke havde oprettet de pladser, der var nødvendige, hvis der skulle tages hensyn til både hjemmenes situation og samfundets økonomiske og eugeniske interesser på længere sigt: Hvorfor øde penge på undervisning og opdragelse, hvor resultater på forhånd var udelukket, hvorfor vente med at skride ind til forbrydelserne var begået, hvorfor placere åndssvage kvinder på fattiggårde, hvor de fik lejlighed til at reproducere sig til stor økonomisk ulempe for samfundet, når de åndssvage faktisk kunne diagnosticeres og udskilles til særlig behandling på dertil indrettede åndssvageanstalter:

”Mangfoldige Tilfælde viser”, sagde overlæge Wildenskov, ”hvilken enorm Risiko Samfundet udsættes for gennem de lokale Kommuners billige Anbringelse paa Fattiggård eller med Fattighjælp af de aandssvage. F.Eks en aandssvag Kvinde besvangres 10 Gange af forskellige Mænd, 3 Børn dør, 7 anbringes under offentlig Forsorg, deraf er 5 aandssvage. Jeg har søgt at opgøre det danske Samfunds Udgifter til hendes Børn og til Dato er Udgiften lavt regnet løbet op til 50. 000

Kr. Talrige er de aandssvage Kvinder, som under Ophold paa Fattiggaarde er blevet besvangrede og har født aandssvage Børn, som atter maa under offentlig Forsorg. Danmark har ikke Raad til en saa ødsel Besparelse, man søger rettidigt at inddrage disse kostbare aandssvage under Forsorg, oplære, sterilisere dem”³⁸.

Wildenskov fremhævede i det omtalte foredrag, at personer med en intelligenskvotient over 75 efter hans mening ikke hørte til under åndssvageforsorg, men han fremhævede tillige, at I. K. 75 var en flyttelig grænse, og at andre fremtrædende fagpersoner ønskede den sat højere ”saa man kunne faa flere Personer ind under Begrebet Aandssvaghed”³⁹ og altså så også ind under de profylaktiske lovgivninger, som knyttede sig specielt til denne gruppe.

Den flyttelige åndssvagegrænse

I et referat af beretningen fra Østifternes Aandssvageanstalt 1934-1938 fremhævede Wildenskov faren for, at det gamle og faste åndssvagebegreb skulle blive udvidet. Han var bange for ”at man ved Østifternes Anstalter er ved at omforme hele Aandssvageforsorgen, er ved at udvide Rammerne meget betydeligt for Begrebet: ”Aandssvag”⁴⁰. Det, han var bange for, var, at det var sinker, fremfor åndssvage, som nu skulle befolke åndssvageanstalterne. Grænsen mellem åndssvaghed og normalitet var i andre lande – eksempelvis i Holland – sat til I. K. 85⁴¹, hvilket udvidede åndssvagebegrebet med sinkegruppen og dermed både opgave og omfang af samfundets forebyggende indsats betydeligt.

Man kan sige, at selvom I. K. 75 var en kunstig grænse, så repræsenterede den på en måde en større retssikkerhed for de undersøgte personer end et klinisk skøn og en mere flydende afgrænsning gjorde, fordi denne grænsesætning i hvert fald var officiel og tilgængelig for kritik, hvad de mere flydende kriterier ikke var. Wildenskovers begrundelse for at fastholde en fast I. K.-grænse var bl.a., at han tillagde arven større betydning end miljøet. Dette hindrede ham i at se det klasseaspekt i brug af intelligensprøver, som andre pegede på – eksempelvis den ovenfor nævnte R. H. Pedersen.

Forstander Jens Sigsgaard, Frøbelseminariet skrev i Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg 1942, at ”selve vor intelligensmåling ikke er ret meget mere end en miljøbetiget social funktion. Det vi kalder intelligens ytrer sig jo ikke paa anden maade end ved en bestemt stillingtagen til konkrete situationer. Det er de økonomiske forhold i samfundet, der i det væsentlige bestemmer intelligenskvotienten – i hvert fald hos relativt normale individer Dels fordi de bestemmer de sociale klasser, hvoraf det vi kalder intelligens er afhængig --- dels fordi de bestemmer det, vi forstaar ved intelligens gennem problemstilling, motivvalg o.s.v og altsaa derved paavirker selve maaleapparatet, intelligensstestene”⁴². Sidst i samme artikel henviste Jens Sigsgaard til den kritik, der havde været rejst ”mod benyttelsen af intelligensbestemmelserne ved forskellige børneværnsager”. Selvom Sigsgaard pointerede, at han ikke kendte

de pågældende sager og derfor ikke kunne tage stilling til dem, sluttede han med at skrive, at han var ”overbevist om, at i mange tilfælde har en ukritisk benyttelse af det tal, der betegner I. K. været grundlag for en forkert bedømmelse og placering af barnet”⁴³. Det var netop denne kritik Wildenskov blev mødt med, da han i 1936 som ovenfor nævnt diskuterede med børneforsorgens folk om intelligensprøvernes pålidelighed. Der er i Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg flere eksempler på, at åndssvagelegerne opdagede børn, som var bedømt åndssvage af andre instanser og placeret på deres anstalt, som alligevel ikke var åndssvage. Pointen i disse fortællinger var, at det alene var de særligt fagkyndige åndssvageleger, som var i stand til at opklare misforståelser af denne art⁴⁴. En fagkyndighed som Wildenskov også ved flere lejligheder påberåbte sig overfor mere ”ukyndige” og udenforstående personer som f.eks. de ovenfor nævnte børneforsorgsfolk.

Arv og miljø

”Man kan i almindelighed sige, at alle dyr, som er blevet omhyggeligt observeret, har opført sig saadan, at de bekræfter den filosofi, undersøgeren havde, før han begyndte sine observationer---” Dette citat af Bertrand Russel fremførte Jens Sigsgaard for at forklare, hvorfor undersøgelsesresultaterne vedrørende arv og miljø fordelte sig således, at de, der var miljøtilhængere, beviste miljøets betydning i deres undersøgelser, og de der var tilhængere af arvets betydning beviste dette i deres undersøgelser⁴⁵.

Overlæge Wildenskov havde i sit arbejde med sin doktordisputats netop beskæftiget sig med problematikken arv-miljø Han fremhævede, at der blandt forskere var uenighed om, hvor stor rolle henholdsvis arv eller traumer og betændelsestilstande i hjernen spillede med hensyn til åndssvaghedens opståen, og at den arvelige andel blev anslået med en divergens fra 20% til 80%.

Wildenskov mente ikke, at det var muligt at trække en skarp grænse mellem arvede og erhvervede tilstande, og han fremdrog nogle eksempler, som han i den forbindelse fandt væsentlige. Eksempelvis en pige, som led af en syfilitisk betinget hjernebetændelse, men som kom fra en familie, hvor moderen led af syfilis og tillige var svagt begavet. Også faderen var svagt begavet. Wildenskovers konklusion på denne sag var: ”Pigen er mentalt retarderet gennem arv, men dertil lider hun af en latent syfilitisk affektion af hjernen”⁴⁶. Wildenskovers hovedkonklusion var, at arv var den væsentligste årsag til åndssvaghed, men at arv spillede en større rolle i forhold til lettere åndssvage, end i forhold til asyldbørn⁴⁷.

Lov eller retfærdighed

Intelligensprøver kan bruges pædagogisk og psykologisk i behandlingsmæssigt øjemed. Det er ikke denne brug min artikel handler om af den simple grund, at en

sådan brug ikke optræder i de arkivalier, som jeg bygger min artikel på. I forhold til åndssvage var det ikke behandling, der blev tænkt på, snarere begrænsning. Mit fokus har været rettet mod, hvordan intelligensprøver i praksis blev brugt til at udskille de ”ubehandlelige” eller socialt uduelige. Intelligensprøvernes resultat blev omsat til en enkelt talværdi, som blev tillagt objektiv værdi, og som derved fik en legitimerende kraft både i forhold til indgreb i den enkelte åndssvages krop og i forhold til vedkommendes livsforløb. Intelligensprøvning indgik som et af de vigtigste redskaber, når det skulle afgøres, om tvangsindlæggelse på åndssvageanstalt og medfølgende sterilisation skulle sættes i værk.

Disse prøver blev udviklet i en periode, hvor der var et stigende behov for at markere, hvordan det samfundsmæssigt duelige individ skulle være: Arbejdsom, udholdende, ordholdende, disciplineret, uden moralske laster af nogen art. Åndssvage blev det personificerede modbillede til denne ønskedrøm, og den rationelle tilgang til ”ondets” udryddelse indbefattede bl.a. intelligensprøver og det letfattede – eller snarere letfærdige – I.K. mål.

De personer, som beherskede den nye teknik med intelligensprøvning, beherskede også grænseproblematikken. Gennem deres særlige kunnen fik de både sat en personlig grænse som den vidende overfor de uvidende og en menneskelig grænse mellem de duelige og uduelige.

Selvom den brug af intelligensprøver, som åndssvageoverlægerne lagde op til, vakte kritik hos børneforsorgsfolk og psykologer og efterhånden også hos den bredere offentlighed, brugtes prøverne fortsat uantastet i forhold til det lovmæssige grundlag, som var åndssvageoven af 1934. Denne lov blev afløst af en ny åndssvagelov af 1959. Den nye lov havde ikke tvangskriterier, men frem til udlægningen af Særforsorgen den 1-1-1980 blev intelligensprøvning fortsat brugt til at afgøre, om udviklingshæmmede børn kunne modtage undervisning eller ej.

Når intelligensprøverne fik så stor betydning i 1920erne, 30erne og 40erne var det blandt andet, fordi fagkundskaben mente, at intelligenskvotienten hos det enkelte menneske var en konstant størrelse. Denne opfattelse blev antastet, da der i 1940erne og 50erne dukkede en række erstatningssager op. Tidligere tvangsindlagte og steriliserede personer krævede erstatning, idet de nu ved re-testning med de samme intelligensprøver scorede resultater, som bragte dem over åndssvagegrænsen. Disse sager nedsatte antallet af sterilisationer, og man begyndte at tale om senmodning. Ingen af de klagende fik erstatning med den begrundelse, at der i sin tid var blevet handlet i relation til gældende lovgivning⁴⁸.

De personer, som ankede deres tvangsindsættelse på anstalt og medfølgende sterilisation, eftersøgte retfærdighed, men de blev alene behandlet efter gældende ret. Gældende ret udgør med den danske filosof Øjvind Larsens ord ikke i sig selv nogen garanti for retfærdighed⁴⁹. Derfor kan gældende ret lige så lidt som tilfældige talværdier legitimere vore evige og personlige fravalg.

Birgit Kirkebæk, dr.pæd. og professor emerita

Noter og kildehenvisninger:

1 DR dokumentation den 2-4-1991.

2 *Isdahl, Per Johan: Grepet om hjernen. Fra lobotomiens historie Ascheboug, Argument, Oslo 1993:89.*

3 *Sterilisationsloven var Lov Nr. 130 af 1 juni 1929. Læs notatet om K. K. Steincke i Salmonsens Leksikon, Bind 22, København 1997:224.*

4 *Glabn, Hans Egede: Aandssvageforsorgen under Socialforsorgen. Nyt tidsskrift for Abnormvæsenet 1935:17-25.*

5 *Lov Nr. 181 af 20. maj 1993 om offentlig Forsorg jvf. §254, stk. 2. (sociale udvalgs indberetningspligt) og 3 (lægers, skolemyndigheder indberetningspligt)*

6 *ibid. §66, §69 – 70 jvf. også § 254, stk. 1 (ydelse til indberettede åndssvage betragtes som offentlig sygehjælp uden retsvirkninger for modtageren) samt Lov nr. 77 af 14 marts 1934 om Fastsættelse af Betalingen for Anbringelse af Personer, der i Henhold til Lov nr. 181 af 20 maj 1933 om offentlig forsorg §66, jfr. §69-70, undergives Særforsorg.*

7 *Glabn, Hans Egede: Aandssvageforsorgen under Socialreformen. Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet 1935:17.*

8 *Lov Nr. 171 af 16. Maj 1934 om Foranstaltninger vedrørende aandssvage. Glabn fremhævede også, at forsorgen for "aandssvage, det maa anses som farlige for den offentlige Sikkerhed" var at henføre under de almindelige retsregler, der var omtalt i forsorgslovens § 251: Lov Nr. 181 af 20. Maj 1933 om offentlig Forsorg. Se også reglerne om fjernelse af børn i Lov Nr. 181 af 20. Maj 1933 om offentlig Forsorg: §130, stk. 4 – jf. §254 stk. 2 og §135: Fjernelse af åndssvage børn fra hjemmet kunne ske via forsorgsloven. Denne bestemmelse var koblet sammen med indberetningspligten og med forældres villighed til at tage imod åndssvagefor sorgens ydelser. Modsatte forældrene sig dette, kunne fjernelse komme på tale. Fjernelse kunne også ske via åndssvage loven af 1934 på børneværnets foranledning.*

9 *Glabn, Hans Egede: Aandssvageforsorgen under Socialreformen. Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet 1935:24, jf. Justitsministeriets Cirkulære af 22. September 1934.*

10 *ibid*

11 *ibid:25*

12 *Christensen, Ludvig: Aandssvageforsorgens Udvikling i Danmark efter det nordiske Særforsorgs-Møde i 1931. Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet 1937:4-13*

13 *Lov Nr. 130 af 1. Juni 1929 Jvf. Wad, Gunnar: Sterilisationslovgivningens Udvikling i Danmark. Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet 1936:26f.*

14 *Lov. Nr af 11. maj 1935: Lov om Adgang til Sterilisation og Kastration.*

15 *Nørvig, Johs.: Sterilisation af aandssvage. Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet 1934:44*

16 *ibid:45*

17 *Smith, Jens Chr.: Sterilisation af åndssvage. Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet 1936:99*

18 *Wildenskov, H. O.: Retslægeraadets Aarsberetning for 1935. Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg 1937:11-12*

19 *ibid:13*

20 *Wildenskov, H. O.: Sterilisation. Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg, 1937: 21.*

21 *Wildenskov, H. O.: Gregors Definitionsmethode. Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet, 1923:4*

22 *ibid*

23 *ibid:6*

24 *ibid*:5

25 Wildenskov, H. O.: *Forsøg med Gregors Definitionsmethode*:37

26 *ibid*:42

27 *ibid*:44-45

28 Wildenskov, H. O.: *Er Intelligensmaalingen paalidelig? Børnesagens Tidende*, 31. Aargang, Nr. 6, 15. Marts 1936:95. Foredraget er også gengivet i *Nyt Tidsskrift for Abnormvæsenet* 1936:42-54

29 *ibid*:97-98

30 *ibid*:99

31 *ibid*

32 *ibid*:96

33 *ibid*:102

34 *ibid*:103-104

35 *ibid*

36 *ibid*:104

37 *ibid*:106-107 R. H. Pedersen var ansat på Psykologisk Laboratorium, København Universitet.

38 H. O. Wildenskov: *Aandssvageforsorgen. Foredrag i Norsk Forening for socialt Arbejde*, 1 December 1937 trykt i: *Socialt Arbeid, Årgang 12, Hefte 1, Oslo 1938*:5,6. (Eksemplet indgår tillige i artiklen: Birgit Kirkebæk: *Ø-anstalten Livø Kriminalasyl for åndssvage mænd 1911-1960 I Konferencerapport om Foucaultinspireret handicaphistorisk forskning i Norden, udgivet af Center for Handicaphistorisk Forskning, Danmarks Lærerhøjskole 1996*).

39 *ibid*:9

40 Wildenskov, H. O.: *Østifternes Aandssvageanstalt 1934-1938. Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg* 1938:86-88.

41 Wildenskov, H. O.: *Problemer indenfor Aandssvageforsorgen Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg* 1938:30

42 Sigsgaard, Jens: *Intelligens og socialt miljø. Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg* 1942:43

43 *ibid*:44

44 Wad, Gunnar: *Fem Sygehistorier med Kommentar. Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg* 1942:44-55

45 Sigsgaard, Jens: *Intelligens og socialt miljø. Nordisk Tidsskrift for Aandssvageforsorg* 1942:39

46 Wildenskov, H. O.: *Investigations Into The Causes Of Mental Deficiency. Levin og Munksgaard, Copenhagen og Humphrey Milford, Oxford University Press, London 1934*:20

47 *ibid*:98

48 *Et antal klagesager gennemgås i min licentiatafhandling: Abnormbegrebet i Danmark i 1920erne og 30erne med særlig benblik på eugeniske tiltag og især i forhold til åndssvage. Den er upubliceret men kan lånes på Danmarks Pædagogiske Bibliotek.*

49 *Filosoffen Øjvind Larsen sagde for nylig i et foredrag, at rettigheder via retsregler i det moderne samfund tenderer til alene at værn gældende ret, ikke retfærdighed (14). De omfattende lovkomplekser, som tjente til at indfange og uskadelliggøre åndssvage i 1920erne og 30erne er efter min mening et eksempel på dette: Projekt Ung med Handicap. Konference for professionelle og organisationsrepræsentanter på Kalundborg Vandrehjem den 5-6 februar 1997. Øjvind Larsen holdt foredrag med titlen: Ethiske problemer i den professionelle omsorg.*

Artikler

Folkeuniversitetet 1898-1910

Ida Juul & Anette Eklund Hansen

s.142

Omsorgsgiveres deltagelse i små børns lege i dagtilbud

*Kim Jerg, Lærke Nørgård Pallesen, Pernille Gram
& Kaare W. Nielsen*

s.157



Folkeuniversitetet 1898-1910 - et populærvidenskabeligt oplysningsinitiativ

Ida Juul & Anette Eklund Hansen

Folkeuniversitetet blev dannet i 1898. Bag initiativet stod en række bevægelser og organisationer, som repræsenterede vidt forskellige målgrupper og ideologier. I artiklen analyserer vi, hvordan disse på hver deres måde satte deres præg på såvel undervisningens indhold som på hvem, der blev rekrutteret til foredragsrækkerne. Vi koncentrerer os om Folkeuniversitetets aktivitet i København, idet det var her, bevægelsen havde sit udspring. Vores artikel viser, at det allerede fra starten lykkedes Folkeuniversitetet at tiltrække målgrupper, som ellers ikke i væsentligt omfang havde haft mulighed for at få del i videnskabelig funderet viden og oplysning, nemlig mænd og kvinder fra arbejderklassen og kvinder fra middelklassen.

Folkeuniversitet, arbejderbevægelse, kvindebevægelse

Folkeuniversitetet er en institution, som de fleste nok har hørt om. Men hvor mange er egentlig klar over, at der er tale om en institution, der har over 120 år på bagen? Og hvor mange kender til institutionens tidlige historier og den tørst efter videnskabelig funderet viden, som også dengang var baggrunden for den store og brede tilslutning til de forelæsningsrækker, som blev udbudt? Historien om Folkeuniversitetets dannelse og første 10-år er interessant set ud fra flere forskellige synsvinkler. Gustav Albeck har i sin bog, *Universitetet og folk* fra 1984 især fokuseret på de forskellige tanker, der lå bag dannelsen og kampen for at realisere disse, herunder forsøget på at engagere staten i finansieringen, mens Casper Andersen i sin artikel, "For arbejderen, universitetet og videnskaben" anlægger et videnskabs- og idehistorisk perspektiv med udgangspunkt i henholdsvis universitetet – repræsenteret ved positivisten, professor i historie Kristian Erslev; og arbejderbevægelsen – repræsenteret ved socialisten Gerson Trier. I forbindelse med Folkeuniversitetets 100-års jubilæum, har Hans Vejlskov m.fl., i antologien, *Folkeuniversitetet: Glimt fra tiden 1898-1998* og Bjørn Tell Persson i bogen, *Alle have adgang, Folkeuniversitetets virksomhed i København gennem 100 år* fokuseret på den organisatoriske opbygning, konflikter omkring forelæsnernes indhold samt rekrutteringen på landsplan. Vores artikel adskiller sig fra ovennævnte ved specifikt at rette fokus mod Folkeuniversitetet i København og mod den rolle, de forskellige københavnske arbejder- og kvindeforeninger spillede i oprettelsen af Folkeuniversitetet samt den rolle, de senere kom til at spille i forsøget på at rekruttere deltagere

til forelæsningerne. Desuden undersøger vi, hvilke typer af forelæsninger, der særligt tiltrak henholdsvis mænd og kvinder fra arbejderklassen og kvinder fra middelklassen. Resultaterne af denne undersøgelse perspektiveres i forhold til tidligere oplysningsinitiativer rettet mod disse tre målgrupper.

Artiklen bygger på tre typer af kildemateriale, nemlig tidsskriftsartikler, der omhandler Folkeuniversitetets dannelse og formål samt agitation for folkeuniversitetets kursusvirksomhed. Desuden inddrages Rigsdagstidende til belysning af, hvordan spørgsmålet om popularisering af videnskaben blev debatteret i Folketinget. Endelig undersøges de tre målgruppers deltagelse og valg af forelæsningsrækker med udgangspunkt i årsberetningerne fra Folkeuniversitetsforeningen i København 1899-1908.

Inspirationen fra den engelske extension-bevægelse

Forbilledet for Folkeuniversitetet var den engelske University Extension-bevægelse. Spiren til denne blev plantet i slutningen af 1860erne, da James Stuart, docent på universitetet i Cambridge, med stor succes afholdt en række foredrag om astronomi og andre naturvidenskabelige emner for arbejdere i Rochdale. Kendetegnende for initiativet var, at der til hvert foredrag blev udarbejdet en trykt pjece, som opsummerede foredragets hovedpointer, samt at hvert foredrag blev efterfulgt af en samtaletime, hvor deltagerne kunne stille spørgsmål til foredragsholderen. Alene på de kurser, lærerne fra Oxford Universitet arrangerede i 1886 -87, deltog der 10.000 (Lawrie 2014).

Konceptet blev beskrevet for den danske offentlighed i bl.a. Højskolebladet, *Vor Ungdom* og i en række avisartikler herhjemme. Det var imidlertid først da C.L. Wilkens, der var professor i filosofi ved Københavns Universitet, i februar 1896 holdt et foredrag i Studenterforeningen med titlen *Universitetet og folkedannelsen*, at ideen om at igangsætte et lignende initiativ for alvor slog rod herhjemme. I sit foredrag, som senere blev udgivet i Studenterbladet, beskrev Wilkens University Extension-bevægelsen som en demokratisk bevægelse, som havde til formål at ophæve vidensmonopolet og nedbryde standsforskelle i åndens verden og dermed mindske afstanden mellem de forskellige samfundsklasser. I samme åndedrag kritiserede han det eksisterende danske oplysningsarbejde for at bestå af isolerede forelæsninger, som ”pirrede uden at nære”. En egentlig folkedannelse, argumenterede han, måtte bygge på ordnede forelæsningsrækker, der ved pædagogisk og videnskabelig metode og alle den moderne videnskabs hjælpemidler var i stand til at skabe en virkelig grundig dannelse og ikke blot åndelig nydelse. Han tilføjede, at dem, der især havde behov for videnskabelig dannelse, var købstædernes unge mænd og kvinder (Wilkens 1896, 16,18), da denne gruppe ikke på samme måde som bønderne havde adgang til højskolerne eller som befolkningen i de større byer til en vifte af forskellige oplysningstilbud. Dette synspunkt lå helt i forlængelse af det oprindelige engelske koncept, som havde som omdrejningspunkt, at universitetet skulle bevæge sig ud til

de befolkningsgrupper, som ikke selv havde mulighed for at frekventere et universitet. Gerson Trier, som sammen med Wilkens var en af de bærende kræfter bag Folkeuniversitetets oprettelse understregede ligesom Wilkens, at folkeuniversitetsundervisningen ikke måtte:

... fortynde det videnskabelige Stof, saa det vandes ud til "populær" Oplysning, men maa bringe sine Elever i direkte Berøring med Videnskabens Metoder og Undersøgelser. Den skal give Kundskaber, ikke for at forøge Elevens faglige Dygtighed, men for at udvikle og højne hans moralske Jeg og udvide hans Livssyn (Trier 1898, 564).

Trier sætter således videnskabens dannende effekter over dens nytteværdi for den enkelte, men henviser dog også til, at i England, hvor det var muligt at tage eksamen efter afslutning af en foredragsrække, har enkelte ved årelang ihærdighed og flid kunnet skaffe sig adgang til en egentlig universitetseksamen og dermed bevæge sig udover sin klassebaggrund.

Folkeuniversitetet – brud eller kontinuitet?

Ideen om at udbrede videnskabelig viden til et ikke-akademisk publikum og ad den vej bidrage til at nedbryde sociale og kulturelle skel i samfundet var ikke ny, men havde rod i oplysningstiden og dens tro på videnskabens nytte og dannelsesværdi. Allerede i 1765 havde nordmanden, folkelærer Ulrik Green, inspireret af lignende initiativer i England, afholdt en række foredrag for københavnske håndværkssvende og –mestre om matematik og kemi og andre naturvidenskabelige emner. Et senere initiativ, der rettede sig mod en noget bredere målgruppe, var Selskabet til Naturlærens Udbredelse, som professor i fysik H.C. Ørsted i 1824 tog initiativ til at danne. Som navnet indikerer, var formålet at gøre naturvidenskaben tilgængelig for en bredere kreds via afholdelse af foredrag rundt omkring i landet for således både at nyttiggøre de seneste naturvidenskabelige opdagelser og bidrage til den brede befolknings almindelige dannelse (Albeck 1984).

Hvor Ulrik Green og H.C. Ørsted i deres ambitioner om at bygge bro mellem de lærde og folket fokuserede på det naturvidenskabelige område, var det de humanistiske fag, særligt fædrelandshistorie og nordisk mytologi, som optog den nationalromantiske præst N.S.F. Grundtvig. Hvad angår naturvidenskaben forholdt han sig skeptisk til dens dannelsesværdi, om end han anerkendte dens praktiske nytte (Korsgaard 2004). Til gengæld sluttede han fuldt og helt op om Ørsteds ambition om at bryde med universitetets vidensmonopol (Albeck 1984, 21). Modsat mange af de tidligere oplysningsinitiativer ønskede Grundtvig ikke at bygge bro mellem folket og de lærde, men argumenterede for, at oplysning og dannelse skulle udgå fra folket selv. Grundtvigs forslag, som han fremlagde for Rigsdagen i december 1848, gik ud på, at der skulle oprettes en højskole i Sorø

for populær, dvs. folkelig videnskab, som skulle ligestilles med det eksisterende universitet, men til forskel fra dette fremme en særlig dansk videnskabelighed, der ikke stillede krav om forudgående eksamen fra den lærde skole. Grundtvigs plan, der som bekendt aldrig blev realiseret, skal ses som et angreb på den dominerende nyhumanistiske opfattelse af dannelse, som prægede såvel datidens lærde skoler som universitetet (Grundtvig 1968/1838, Korsgaard 2004, 331-2).

I sidste halvdel af 1800-tallet og særligt i København, opstod der et utal af oplysnings- og dannelsesinitiativer. Der blev dannet læseselskaber, foredragsforeninger og diskussionsklubber. Særlig populær var den af politiker og redaktør C.V. Rimestad dannede Arbejderforening af 1860, som tiltrak såvel kvinder som mænd i stort antal, men som til trods for navnet havde problemer med at få tag i arbejderklassen. Arbejderføreren Louis Pios havde kun foragt til overs for Rimestads forening. Pios kritik gik dels på, at foreningen ikke henvendte sig til de fattige og dels på, at den form for oplysning, som blev formidlet, ikke havde nogen som helst værdi for arbejderne. Set med Pios øje, bestod relevant og nyttig viden i kendskab til de lovlige midler, som stod til rådighed for arbejderne kamp mod kapitalismens overgreb samt viden om, hvad arbejderklassen i andre lande havde opnået gennem kamp. Dertil kom kundskaber, som ville kunne bruges, når proletariatet overtog magten over produktionsmidlerne. Endelig gjaldt det evnen til at kunne udtrykke sine meninger, ønsker og håb såvel i pressen som i de politiske organer. Dette, mente Pio, var, hvad man med rimelighed kunne forvente af en forening, som påstod at støtte arbejderne kamp for dannelse og oplysning (*Socialisten* nr.1 og nr. 4, 1871)

I slutningen af 1870erne opstod der i lyset af den tilspidsede kamp mod Estrup-styret en alliance mellem brandesianere og arbejdere i hovedstaden om en oplysningsindsats rettet mod de brede masser. Professor og samfundsdebator Georg Brandes selv var ikke socialist men erklæret fritænkter. Dette, samt hans angreb på det bestående samfund, herunder ikke mindst de nationalliberales politik og kulturforståelse bidrog til, at arbejderne oplevede, at de havde fælles fjende med brandesianerne. Den tætte relation mellem arbejderne og brandesianerne manifesterede sig bl.a. i dannelsen af Studentersamfundet i 1882, som blev et samlingssted for radikale intellektuelle, der var i opposition til tidens dominerende strømninger inden for såvel kultur som samfund og som betragtede folkeoplysning som et nyttigt redskab i dette opgør (Korsgaard 1997, 249-51)

Senere samme år dannedes Studentersamfundets Aftenundervisning for Arbejdere med pædagog og politiker Herman Trier som formand. Ideen var, at unge studenter skulle tilbyde undervisning i de emner, som arbejderne havde yttret interesse for. Udover at give arbejderne adgang til kundskaber, havde undervisningen også et bredere sigte, nemlig at give de studerende lejlighed til at lære folket at kende og dermed nedbryde "kasteværnet" og samtidig bekæmpe

”uvidenhed og vrøvl”. I begyndelsen af 1883 indkaldte Studenterforeningen de københavnske arbejdere til to velbesøgte møder, hvor Trier fremlagde formålet med aftenundervisningen. Efter mødet blev der sendt indsamlingslister ud til fabrikker og værksteder og to uger efter vendte listerne tilbage med navnene på 1462 personer, der ønskede at deltage i undervisningen (Beretning 1885). Det fremgår af oplysninger indsamlet i juli 1896, at der var tilmeldt 995 mænd og 559 kvinder. Antageligvis var størstedelen af de tilmeldte kvinder ugifte, mens aldersspredningen blandt mændene indikerer, at gruppen har omfattet såvel gifte som ugifte. Hovedparten af mændene, dvs. godt 63 pct. var faglærte, knapt 19 pct. ikke-faglærte og 7 pct. handelsfolk. Blandt kvinderne var syersker overrepræsenteret med knapt 36 pct., 12 pct. var ansat i forretning, knapt 7 pct. var fabriksarbejdere, mens tyende udgjorde godt 6 pct (Beretning 1898). Aftenundervisningen som fandt sted fra kl. 18.00 til 22.00, som oftest efter en lang arbejdsdag, omfattede såvel foredrag som undervisning i almindelige skolefag, som regning, skønskrift, engelsk, tysk og bogføring.

Den voksende klassebevidsthed, som kendetegnede 1880'erne, manifesterede sig i en øget selvtillid, som betød, at arbejderne ikke længere var tilfredse med at være objekt for oplysning. De ønskede at spille en aktiv rolle i såvel organisering af oplysningstilbuddene som i selve videnstilegnelsen. Den nye selvbevidsthed manifesterede sig i en række oplysningsinitiativer iværksat af arbejderne selv under mottoet 'Viden er magt' et slagord, som også figurerede på flere af fagforeningernes røde faner. I fagforeningerne organiserede man foredrag og debatter, som i vid udtrækning blev forestået af medlemmerne selv og omhandlede aktuelle politiske emner og fagforeningsspørgsmål typisk med et socialistisk perspektiv. Til dette projekt kunne ikke-socialistiske foredragsholdere naturligvis ikke bruges. I stedet påtog fagforeningernes egne medlemmer sig opgaven, herunder udvælgelsen af de emner, som de fandt relevante (Skovmand 1949, 49).

Læseklubben Karl Marx var blevet dannet i 1886 med det formål at ”samle de Partifæller, som ønsker at diskutere de socialistiske Principper og de sociale Spørgsmål, for derved at skabe saa gode Betingelser som muligt for at dygtiggøre sine Medlemmer til at virke i Agitationen for den socialistiske Samfundsanskuelse” (Larsen 1982/1911). I læseklubben var det lige som i Smede- og maskinarbejdernes Fagforbund primært medlemmerne selv, som holdt oplæggene og diskussionerne skulle afsluttes med en resolution. Diskussionsklubbens erklærede formål var ikke at docere bestemte dogmer, men i stedet at fremdrage de 117 sider en sag kunne ses fra. Det blev desuden pointeret, at en livlig diskussion var vigtigere end et velformet foredrag (Larsen 1982/1911). Målet med møderne var at forvandle medlemmerne fra passive tilhørere til aktive deltagere og vænne dem til at forholde sig kritisk til oplæggene. I slutningen af 1890'erne opstod der en række tilsvarende diskussionsklubber, som i 1902 sluttede sig sammen i De socialdemokratiske Diskussionsklubber, som udgav månedsbladet *Socialisten* (Skovmand 1949, 85).

Selvom hovedparten af dem, der deltog i de ovennævnte aktiviteter, var mænd, var de fleste aktiviteter åbne for begge køn. Studentersamfundets Aftenundervisning tiltrak, som det fremgår ovenfor, en ikke ubetydelig andel arbejderkvinder, hvilket illustrerer, at den hidtil dominerende patriarkalske kønsideologi var under opbrud og udfordret af en stigende mobilisering omkring kvinders ret til at gøre sig gældende i såvel det politiske liv som på arbejdsmarkedet. I begge tilfælde blev uddannelse set som et vigtigt redskab.

I 1871 blev Kvindelig Læseforening oprettet. Formålet var ”at bidrage til Oplysningens Fremme ved at give Kvinder, der føler Trang til aandelig Udvikling, Lejlighed til at naa denne gennem en let og billig Adgang til gode danske og til dels udenlandske Bøger, Tidsskrifter og Blade” (Hvenegaard Lassen 2008, 15). Samme år blev Dansk Kvindesamfund dannet. Dansk Kvindesamfund betragtede uddannelse som et vigtigt middel til at sikre kvinder adgang til de mere attraktive jobs på arbejdsmarkedet. En af organisationens første initiativer var derfor at åbne en handelsskole for kvinder (Lemche 1911). Senere blev der også oprettet en tegneskole for kvinder. Dansk Kvindesamfund kæmpede også for kvinders juridiske stilling i ægteskabet, og det er i den forbindelse interessant, at Dansk Kvindesamfund som led i denne kamp i 1906 fik overtalt Folkeuniversitetet til at afholde en forelæsningsrække om familieret (Kvinden og Samfundet 1906), samt at Borgerrepræsentant og overretssagfører Hvass i 1902 på Dansk Kvindesamfunds og fem andre kvindeforeningers foranledning afholdt en forelæsningsrække om kommunale forhold (Kvinden og Samfundet 1902).

Dansk Kvindesamfund havde svært ved at tiltrække arbejderkvinderne, hvilket bl.a. hang sammen med foreningens erklærede upolitiske karakter, som på forhånd distancerede foreningen fra fagbevægelsens kamp for økonomiske og politiske rettigheder. Dette dilemma resulterede i, at en udbrydergruppe bestående primært af arbejderkvinder i 1886 dannede Kvindelig Fremskridtsforening. Foreningen havde som sin primære målsætning at kæmpe for arbejderkvindernes interesser og uddanne dem i politisk og social henseende og for hendes ligestilling med manden (Højgaard 1979). Både Dansk Kvindesamfund, Kvindelig Fremskridtsforening og Kvindelig Læseforening kom, som det vil fremgå senere, til at spille en central rolle i Folkeuniversitetets dannelse.

Som det fremgår, går der en lige linje fra Ulrik Greens og H.C. Ørsteds videnskabeligt baserede oplysningsvirksomhed rettet mod henholdsvis håndværkere og en bredere offentlighed til Folkeuniversitetets målsætning om at gøre den videnskabeligt funderede viden tilgængelig for et bredere publikum. Studentersamfundets Aftenundervisning adskiller sig fra ovennævnte ved at være målrettet arbejderklassen og ved at fungere som supplement til en ofte mangelfuld skolegang. Hvad angår de mere politisk orienterede oplysningsinitiativer, har flere af dem spillet en vigtig rolle både ift. oprettelsen

af Folkeuniversitetet og i relation til at reklamere for dets foredragsrækker, hvilket vil blive uddybet i det følgende.

Universitetet og den folkelige oplysning

Også statsmagten udviste interesse for tiltag, der kunne bidrage til udbredelsen af videnskabelig viden til den ikke-akademiske del af befolkningen. Således tog kultusminister J.C.H. Fischer i Folketingssamlingen 1866-67 initiativ til at nedsætte en kommission med det formål at undersøge mulighederne for at kombinere videnskabelig og folkelig dannelse. Kommissionens endelige konklusion var, at der i Sorø skulle oprettes en uddannelsesinstitution, der skulle være "en Vækkelses-og Undervisnings-Anstalt!". Det blev understreget, at "Begge Formaal maa forenes men ikke sammensmeltes" (citeret efter Albæk 1984, 31). Forslaget mødte imidlertid stærk modstand fra såvel universitetets som fra højskolebevægelsens side. Dette afholdt imidlertid ikke skolebestyrer F.C. Dahl fra, i forbindelse med en debat i Folketinget i 1879, at stille et forslag om, at der på Københavns Universitet blev oprettet et 6. fakultet, som skulle være populærvidenskabeligt. Underviserne skulle ifølge forslaget bestå af de mest fremragende folkehøjskolelærere, forfattere og universitetslærere og lagde således op til et samarbejde mellem højskolerne og universitetet (Rigsdagstidende, Forhandlinger 1879/80 Sp. 1181). Forslaget blev da også mødt med en vis velvilje fra højskolefolk, som så det som en mulighed for at sikre højskolebevægelsen fodfæste i København ikke mindst blandt byens voksende arbejderklasse. De forskellige forsøg, der hidtil var gjort herpå, var alle mislykkedes bortset fra Borups læreanstalt, som senere skiftede navn til Borups Højskole. Forklaringen på sidstnævntes relative succes er sandsynligvis dens nedtoning af de religiøse og nationalistiske aspekter, som ikke gik godt i spænd med datidens socialistiske strømninger (Jensen 1982/1916). Men heller ikke forslaget om et 6. fakultet ved universitetet blev til noget.

Det var dog ikke alle, der mente, at videnskaben skulle spredes uden for universitetets mure. Konsistorium, som var domineret af ældre professorer, mente at universitetets primære rolle bestod i at uddanne embedsstanden. En popularisering og demokratisering af adgangen til videnskabelig viden var, mente de, i modstrid med den lange tradition, som universitetet byggede på. De yngre lærerkræfter mente derimod, at universitetet skulle være hjemsted for den kritiske filosofi og positivismen. De kritiserede universitetet for at have isoleret sig fra samfundet og dermed svigtet sin rolle som formidler af videnskab til folket, hvilket var problematisk, da folkelig oplysning blev anset for afgørende for realiseringen af demokratiet (Andersen 2007, Kjærgaard 2006).

Dannelsen af Folkeuniversitetsforeningen

Selvom det var professor i filosofi Claudius Wilkens og dermed en repræsentant for universitetet, der med sit foredrag i Studenterforeningen for alvor satte skub

i ideen om at oprette et folkeuniversitet, blev det socialisten Gerson Trier, som tog det første afgørende skridt mod ideens praktiske realisering. Nogle måneder efter Wilkens havde holdt sit foredrag, indkaldte Gerson Trier repræsentanter for henholdsvis Arbejdernes Læseselskab og diskussionsklubberne Karl Marx, Frederik Engels, Ferdinand Lasalle, Frederik Dreier og ugebladet Arbejderen til møde om dannelse af et folkeuniversitet. Mødet fandt sted den 25. marts 1897 og alle bortset fra diskussionsklubben Ferdinand Lasalle mødte op (Persson 1998, 21).

Den 13. april 1898 blev Folkeuniversitetsforeningen stiftet i København med tøjhusarbejder L.P. Hansen, fra Arbejdernes Læseklub som formand. Ildsjælen var dog fortsat Gerson Trier (Protokol 1897-98, Persson 1998, 25). I alt 28 foreninger var indbudt til det stiftende møde. Udover de oprindelig otte, blev yderligere 20 foreninger inviteret, herunder bl.a. Kvindelig Fremskridtsforening, Dansk Kvindesamfund, Kvindeligt Læseselskab, Studentersamfundet, Foreningen til Folkeoplysningens fremme og en række akademiske foreninger (Persson 1998, 24).

På Folkeuniversitetsforeningens forretningsudvalgs møde den 12. maj 1898 blev det besluttet, at der skulle tages kontakt til universitetet med en opfordring til at nedsatte et udvalg, som skulle diskutere, hvordan tanken om en universitetsudvidelse bedst kunne iværksættes. Sagen blev ikke forelagt konsistorium, men derimod den akademiske lærerforsamling på et møde den 26. maj, og Folkeuniversitetsforeningens forretningsudvalg modtog den 10. juni et mundtligt svar fra professor Kristian Erslev, hvor han redegjorde for planerne om dannelsen af et lærerråd, som skulle være ansvarlig for folkeuniversitetets undervisning. Lærerrådet skulle stå for udpegningen af lærerkræfter, udforme retningslinjerne for undervisningen, ansøge om økonomisk støtte til projektet samt tage sig af henvendelser til offentligheden.

Allerede den 26. september blev der indsendt en ansøgning til ministeriet om et statstilskud på 2000 kr. for 1898 begrundet med ønsket om ” her i Landet at fremme udviklingen af et oplysningsforetagende i lighed med den engelske University Extension” Tilskuddet blev bevilget. Ligesom Wilkens ønskede også Erslev, at Folkeuniversitetet fik fodfæste i provinsen og søgte med dette for øje at inddrage højskolebevægelsen i arbejdet. Den 11. oktober 1898 blev der afholdt et møde mellem repræsentanter for Folkeuniversitetet og højskolebevægelsen på Københavns Universitet, hvor samarbejdet blev konfirmeret (Olesen 1998, 16-17). Det lykkedes, at få ledende højskolefolk som Ludvig Schrøder, Poul la Cour og Jacob Appel til at holde foredrag i Folkeuniversitetets regi i de første år (Olsen 16-17, Kjærgaard 2006, 371). Men som det vil fremgå senere, holdt denne alliance ikke i længden, dertil var forskellene mellem det positivistiske videnskabsideal og højskolernes dyrkelse af det folkelige og nationalromantikken for store.

En "apolitisk" forening?

Som det er fremgået, var dannelsen af Folkeuniversitetet baseret på et samarbejde mellem forskellige bevægelser, der hver især repræsenterede forskellige syn på indhold og formål med oplysningsindsatsen. Modsætningerne sprang da også hurtigt ud i lys lue. Den første alvorlige konflikt opstod i 1902, hvor Vilhelm Rasmussen, cand.mag. og pædagog i sin forelæsningsrække om Darwins udviklingslære havde "strejft dennes Forhold til Bibelens Skabelseslære" (Wilkens 1924, 27). Det resulterede i en klage til Universitetsudvalget. En yderligere anledning til konflikt var en tale, som G. Brandes havde holdt i Sorø (Brandes 1987), hvori han antydede en forbindelse mellem Folkeuniversitetet og Studentersamfundet. Dette blev i pressen udlagt på en måde, som fik højskoleforstander Jacob Appel til at erklære, at han ikke længere ønskede at være tilknyttet Folkeuniversitetet (Wilkens 1924, 27). Universitetsudvalget reagerede ved den 2. oktober 1902 at udsende en erklæring under overskriften *Folkehøjskole og Folkeuniversitet*, som var underskrevet af Udvalget for folkelig Universitetsundervisning. Erklæringen fastslog, at der ikke var belæg for pressens udlægning af Brandes tale. Samtidig benyttede udvalget lejligheden til at præcisere forskellighederne mellem de to undervisningsinstitutioner:

Mellem Folkehøjskolens og Folkeuniversitetets Undervisning bestaar der en principiel Forskel. Folkehøjskolen tilstræber ikke alene at udvide sine Elevers Horizont og bibringe dem positive Kundskaber; dens Formaal er tillige gennem Undervisningen at virke for en bestemt kristelig Livsanskuelse. Dette sidste Formaal ligger den folkelige Universitetsundervisning fjernt; dens Opgave er ene og alene at gøre Videnskabens Resultater og Metoder bekendte for videre Krese (Wilkens 1924,28).

Folkeuniversitetets formålsparagraffer §4 og §5 understregede, at undervisningens indhold skulle forholde sig neutralt i såvel religiøse som politiske spørgsmål og alene hvile på et videnskabeligt grundlag (Persson 1998, 84). Både Vilhelm Rasmussen og Gerson Trier støttede bestemmelsen til trods for at førstnævnte, som bekendt var kommet i konflikt med paragraf § 4 i forbindelse med foredraget om Darwin. Gerson Trier, havde fra starten advaret mod, at Folkeuniversitetet blev brugt som agitationsmiddel for arbejderbevægelsen. Han var til gengæld optaget af, hvordan FUF kunne imødekomme de allerdårligst stillede arbejderes behov. Han tog bl.a. initiativ til en gratis forelæsningsrække for arbejdsløse københavnere om emner, som særligt kunne være til gavn og praktisk nytte for denne gruppe (Persson 1998, 28,58, Albeck 1984, 119-126).

At samarbejdet mellem grundtvigianerne og Folkeuniversitetet fra starten var anstrengt, kan ikke undre eftersom den dominerende holdning blandt grundtvigianerne var, at videnskabelighed ikke var befordrende for den folkelige dannelse (Hjermitslev 2017). Arbejderbevægelsen derimod, så

videnskaben og især naturvidenskaben som en forbundsfælle i kampen mod det bestående (Finnemann 1985, 72, 82,121, Wilkens 1924, 5). Bestemmelsen om, at undervisningen skulle være apolitisk førte også til konflikt med de mere revolutionære socialistiske kræfter om hvem, der skulle have ret til at undervise i hvad. Således blev der fra arbejderside protesteret over professor i statskundskab Harald Westergaards forelæsninger om Marx's økonomiske teori (Persson 1998, 83-85, Albeck 1984, 196-200). På et delegeretmøde i 1902 bad Maskinsnedkernes forbund om i stedet at få socialdemokraten Nic. Petersen som underviser (Skovmand 1949, 100), men Universitetsudvalget ville ikke uden videre anerkende Petersens videnskabelige kvalifikationer (Olesen 1998,19).

De mest populære emner fordelt på de tre udvalgte målgrupper

Tilslutningen til Folkeuniversitetet var fra starten bemærkelsesværdig høj i såvel provinsen som København. Efter to år var der oprettet 53 foreninger udenfor København, som i 1900/01 afholdt 61 forelæsningsrækker (Persson 1998, 75).

Folkeuniversitetsforeningen for København har lavet en opgørelse over antallet af deltagere i forelæsningsrækkerne for perioden 1899-1908 fordelt på erhverv og køn samt opgjort på følgende seks grupper: arbejderklasse, handelsstand, studerende og lærerverdenen, embedsmænd og liberale erhverv, unavngiven gruppe samt en gruppe kaldet forsørgede (Årsberetning X). Af opgørelsen fremgår det, at mandlige arbejdere lige fra starten har udgjort den største gruppe. I 1899, da de første forelæsningsrækker begyndte i februar måned, tegnede denne gruppe sig for 36,4 pct. af de i alt 1121 tilhørere. Her var smede- og maskinarbejdere, snedkere og typografer, de der oftest deltog i undervisningen. Visse år mødte også arbejdsmændene talstærkt op. Arbejderkvinderne var til gengæld kraftigt underrepræsenterede og udgjorde kun 3,1 pct. Samlet set tegnede kvinderne sig imidlertid for 30,3 pct. af tilhørerne, hvoraf gruppen af forsørgede udgjorde næsten halvdelen¹.

Andelen af tilhørere fra arbejderklassen nåede et højdepunkt i 1900-1901, hvor den for mændenes vedkommende nåede op på 56 pct af de i alt 1168 deltagere, heraf var en tredjedel arbejdsmænd. Arbejderkvindernes andel var til gengæld faldet til 1,5 pct. (Årsberetning III).

I forhold til at udbrede kendskabet til Folkeuniversitetets tilbud spillede kollektive medlemskaber en ikke uvæsentlig rolle. Mange af medlemsorganisationerne gjorde en stor indsats for at oplyse om Folkeuniversitetets aktiviteter dels via artikler i medlemsbladene og dels ved at invitere repræsentanter fra

1. *Fodnote* Sidstnævnte gruppe kunne principielt set godt omfatte kvinder, der tilhørte arbejderklassen, men har sandsynligvis været domineret af kvinder fra småborger- og mellemlaget. Der har sandsynligvis både været tale om unge kvinder, der stadig boede hjemme og gifte kvinder.

Folkeuniversitetsforeningen samt undervisere til at komme og fortælle om de programsatte aktiviteter. Dertil kom, at et kollektivt medlemskab betød, at den pågældende forenings medlemmer fik foredragene til reduceret pris (Wilkens 1924). De forskellige arbejder- og kvindeorganisationers støtte og aktive indsats for at udbrede kendskabet til Folkeuniversitetets aktiviteter er sandsynligvis en af forklaringerne på, at den københavnske arbejderklasse, i modsætning til hvad der var tilfældet i England, var ivrige brugere af Folkeuniversitetets tilbud. En anden forklaring kan være, at undervisningen ikke som i den engelske extension-bevægelse var lagt an på efterfølgende aflæggelse af eksamen og dermed ikke var underlagt samme strenge akademiske krav (Trier 1898, Rowbotham 1981, Lawrie 2014).

I løbet af de første 10 år var antallet af medlemsforeninger i Københavns Folkeoplysningsforening vokset fra de oprindelige 22 til 79. Heraf udgjorde fagforeningerne knapt fire femtedele. Medlemskredsen omfattede desuden syv kvindeforeninger herunder to kvindefagforeninger, nemlig De kvindelige Herreskrædderes Fagforening, som blev medlem i 1901 og Københavns Tjenestepigeforening, som meldte sig ind i 1905 (Årsberetning III og VII). De kvindelige Herreskrædderes Fagforening inviterede både i 1905 og 1908 Gerson Trier og C.L. Wilkens til at komme og fortælle om Folkeuniversitetets aktiviteter. Også Københavns Kommunelærerforening og Dansk Kvindesamfund spillede en vigtig rolle i udbredelsen af kendskabet til Folkeuniversitetets aktiviteter. F.eks. publicerede Henny Forchhammer, der som repræsentant for Dansk Kvindesamfund i 1898 var blevet valgt ind i bestyrelsen som eneste kvindeligt medlem (Protokol 1898), en række artikler i Dansk Kvindesamfunds blad, Kvinden og Samfundet. Her redegjorde hun for de principper, der lå bag Folkeuniversitetet, herunder den bagvedliggende videnskabelige metode, men understregede samtidig, at skønt indholdet var videnskabeligt, blev der i formidlingen lagt "Vægt paa en saadan Klarhed og Anskuelighed i Formen, at der ikke behøvedes andre Forudsætninger hos Tilhørerne end dem, vor Folkeskole giver" (Forchhammer 1899). Hun påpegede, at det danske folkeuniversitet modsat den engelske extension-bevægelse ikke omfattede skriftlige opgaver, som blev rettet af foredragsholderne (se Rowbotham 1981) og udtrykte ønske om, at Folkeuniversitetet i fremtiden ville forsøge sig med dette (Forchhammer 1899). Efter dannelsen af Folkeuniversitetet fulgte hun op med oplysninger om de forelæsningsrækker, man kunne følge og opfordrede Dansk Kvindesamfunds medlemmer til individuelt at melde sig ind i Folkeuniversitetsforeningen (Kvinden og Samfundet, 1902).

Det var, som nævnt, Folkeuniversitetsudvalget, der som repræsentant for de universitetsansatte lærere, sammensatte programmet for foredragsrækkerne, men medlemsforeninger og interesserede deltagere blev opfordret til at komme med forslag. Der var tale om et bredt spektrum af emner, som er opgjort i følgende kategorier: historie, naturvidenskab, samfundsvidenskab, litteraturvidenskab og kunst og andet åndsliv (Wilkens 1924). I de første 10 år

var det især de naturvidenskabelige emner som var populære. De tegnede sig for 49 ud af 104 forelæsningsrækker. En sammentælling af de registrerede tilhørere i perioden 1899-1908 viser, at der inden for kategorien fysik og teknik var i alt 3108 tilhørere fordelt på 13 forskellige emner, hvor professor Martin Knudsens foredragsrække om "Love for den elektriske strøm. Elektriske enheder", afholdt på den Polytekniske læreanstalt havde så mange deltagere, at foredragsrækken straks måtte dubleres. Det samme var tilfældet med dr. Phil. Kristine Meyers foredrag om radium og radioaktive stoffer. Forklaringen på den overvældende interesse for de naturvidenskabelige foredragsrækker er sandsynligvis, at det københavnske samfund omkring 1900 var ved at blive elektrificeret samtidig med, at arbejdet blev mekaniseret på mange arbejdspladser (Årsberetning I,3 og VI,14).

Af andre populære foredragsrækker kan nævnes "Musikken og musiklivet i Danmark før 1800" og "Musikken i Danmark efter 1800." Disse foredrag var især populære blandt de forsørgede kvinder. Foredragsholderen var i begge tilfælde pianist og musikhistoriker Hortense Panum. Hun udgjorde sammen med Kristine Meyer de to eneste kvindelige foredragsholdere i perioden.

Når man ser på mænds og kvinders valg af emner, er det bemærkelsesværdigt, at kvindernes foretrukne emner i de første 10 år var forelæsningsrækker indenfor det naturvidenskabelige område. Det gjaldt især Magister Kirsten Meyers række om *Radium og radioaktive stoffer* og Dr. phil. V. Madsens række om *Jordens udviklingshistorie*. Disse forelæsninger blev især søgt af lærerinder og forsørgede kvinder, men også professor Høffdings forelæsninger om human etik var populære blandt kvinderne (Årsberetning IV, VI og X). Blandt gruppen af faglærte håndværkere var det især foredrag om de nye elektriske indretninger og andre teknisk-naturvidenskabelige emner, som var populære. Men også samfundsrelaterede emner som Karl Marx' teorier og *Det produktive Arbejde* var der interesse for (Årsberetning I, IV og V).

Som det er fremgået ovenfor, formåede Folkeuniversitetet i København i de første 10 år at tiltrække to grupper, som ikke tidligere i væsentligt omfang havde haft adgang til videnskabeligt funderede forelæsningsrækker, nemlig de mandlige arbejdere og de forsørgede kvinder. Begge grupper udviste stor interesse for de naturvidenskabeligt orienterede forelæsningsrækker. Til gengæld var andelen af arbejderkvinder lav til trods for en ihærdig oplysningsindsats fra såvel kvindeorganisationernes og kvindefagforeningernes side.

Konklusion

I analysen af Folkeuniversitetet i København er der især to forhold, som falder i øjnene. Det første er, at de institutioner og bevægelser, som stod bag oprettelsen, repræsenterede ideologier, som på en række punkter var i konflikt med hinanden. Dette resulterede i flere episoder, hvor uenigheder

om indhold og valg af undervisere førte til kontroverser mellem deltagere og Folkeuniversitetsudvalget. Når konflikterne trods alt ikke var mere talrige, er forklaringen, at der var konsensus om det overordnede projekt, nemlig at videnskabelig viden skulle gøres tilgængelig også for ikke-akademikere. Selvom Folkeuniversitetsudvalget fra begyndelsen havde ønsket et tæt samarbejde med grundtvigianerne, endte Folkeuniversitetet med at lægge afstand til dem med den begrundelse, at det positivistiske videnskabsideal, som Folkeuniversitetet byggede på, var uforeneligt med grundtvigianernes ønske om at kombinere oplysning og vækkelse. Arbejderklassen og dens repræsentanter havde til gengæld ingen problemer med at acceptere det positivistiske videnskabsideal og betragtede denne form for viden som nyttig i kampen for en forbedring af arbejderklassens levevilkår. Når arbejderne opponerede mod Westergaards forelæsninger om Karl Marx, gik kritikken ikke på, at forelæseren ikke selv var marxist, men på, at han ikke var i stand til at formidle Marx's teori på en måde, så arbejderne blev klogere på denne.

Den anden ting, som springer i øjnene er, at det i stort omfang lykkedes at tiltrække grupper, som ellers ikke havde adgang til boglig uddannelse ud over folkeskoleniveau. At mænd fra arbejderklassen i 1900-1901 udgjorde over halvdelen af de københavnske deltagere, er bemærkelsesværdigt også set i forhold til det engelske forbillede. Selvom den engelske extension-bevægelse gjorde et stort arbejde for at få arbejderklassen til at deltage i forelæsningerne, lykkedes det kun i ringe omfang. Forklaringen på, at det gik anderledes for Folkeuniversitetet i København, er sandsynligvis, at en række af de organisationer, som havde stået bag oprettelsen af oplysningsinitiativer rettet mod arbejdere, og som i visse tilfælde var oprettede af arbejderne selv, deltog aktivt i dannelsen af Folkeuniversitetet.

Blandt kvinderne udgjorde lærerinderne og de forsørgede kvinder hovedparten, hvorimod kun få arbejderkvinder deltog i Folkeuniversitets aktiviteter. Dette svarer til erfaringerne fra den engelske extension-bevægelse, hvor bl.a. lærerinder udgjorde en anseelig del af deltagerne (se Lawrie 2014). For Københavns vedkommende er den ringe deltagelse fra arbejderkvindernes side slående i betragtning af, at de københavnske arbejderkvinder udgjorde 1/3 af deltagerne i Studenterforeningens Aftenundervisning. Muligvis er forklaringen, at ufaglærte mænd og kvinder var mere interesserede i at tilegne sig grundlæggende skolekundskaber end i oplysende foredrag. Denne hypotese underbygges af, at det for Studenterforeningens Aftenundervisning for Arbejdere især var undervisningen i grundlæggende skolefag som var populære, hvorimod tilslutningen til foredragene fra såvel arbejderkvindernes som –mændenes side var langt mindre.

Ida Juul, lektor, ph.d. Aarhus Universitet, DPU

**Anette Eklund Hansen, cand.mag. i historie, pensioneret.
Tidligere arkivar på Arbejdermuseet og Arbejderbevægelsens
bibliotek og arkiv og videnskabelig assistent på DPU.**

Referencer

- Albeck, G. (1984). *Universitetet og folk – bidrag til Folkeuniversitetets historie*, København: Gyldendal
- Andersen, C. (2007). For arbejderen, universitetet og videnskaben - Gerson Trier og Kristian Erslev i Folkeuniversitetet 1898-1918. *Slagmark - Tidsskrift for idehistorie*, 50, <https://doi.org/10.7146/sl.v0i50.422>
- Brandes, G. (1987) [1902]. Tale i Sorø. I Brandes G. *Udvalgte skrifter* bd. 9. Tiderne Skifter
- Beretning om Studentersamfundets Aftenundervisning for Arbejdere Januar 1883 - Maj 1884- 1885*. Trykt hos Nielsen og Lydiche 1885
- Beretning om Studentersamfundets Aftenundervisning for Arbejdere Maj 1889 – Maj 1898*. Trykt hos O.C. Olsen & CO 1898.
- Finnemann, N. O. (1985). *I broderskabets Aand: den socialdemokratiske arbejderbevægelses idéhistorie 1871-1977*. Kbh.: Gyldendal.
- Folkeuniversitetsforeningen i København: Årsberetninger I-X, (1899-1908)*
- Forchhammer, H. (1899). Folkeuniversitetsbevægelsen. Kvinden og Samfundet, årgang 15, nr. 1
- Grundtvig, N. F. S (1968) [1838]. Skolen for livet og Akademiet i Soer. In K. E. Bugge (ed.) *Grundtvigs skoleverden i tekster og udkast*, Bind II. København: Gads Forlag
- Hjermitsev, H.H. (2017). Lys over landet, men hvilket lys? Om videnskab og dannelse i kulturkampen mellem grundtvigianisme og brandesianisme omkring år 1900. In Katrine Frøkjær Baunvig & Michael Schelde (ed.) *Den gode den onde: Om grundtvigianister og branditter*, Eksistensen, København
- Hvenegaard - Larsen, H. (2008): *Et andet hjem: Kvindelig Læseforenings historie 1872-1962*. København: KB og Tusculanum
- Højgaard Lis. (1979): *Bidrag til den danske kvindebevægelses historie 1870-1900*, København: Akademisk Forlag.
- Jensen, O. B. (1982) [1916]. Byen og bondehøjskolen. Fremad nr. 3, 1916. Optrykt i G. Agger & A. Gernsøe (ed.), *Arbejderkultur 1870-1924*. Holte: Medusa.
- Kjærgaard, P.C. (2006). Populærvidenskab og folkeoplysning. In P. C. Kjærgaard (ed.): *Lys over landet 1850-1920. Dansk Naturvidenskabs Historie*, vol. 3. Aarhus Universitetsforlag: Aarhus

- Korsgaard, O. (2004). *Kampen om folket*. København: Gyldendal.
- Korsgaard, O. (1997). *Kampen om lyset: dansk voksenoplysning gennem 500 år*. Kbh.: Gyldendal.
- Kvinden og Samfundet. (1902). Fra Kredsene. Årgang 18, nr. 21, 1902
- Kvinden og Samfundet. (1906). Fra uge til uge. Årgang 22, nr. 1 1906
- Lawrie A. (2014): The University Extension Movement. Palgrave Macmillan: London. https://doi.org/10.1057/9781137309112_4
- Larsen, H.P. (1982)[1911]. Hvorledes der holdes Foredragi "Diskussionsklubben Karl Marx". Optrykt i G. Agger and A. Gemsøe (ed), *Arbejderkultur 1870-1924* Holte: Medusa.
- Lemche, G. (1911): *Dansk Kvindesamfunds Historie gennem 40 Aar*. København: Dansk Kvindesamfund.
- Olesen, J. E. (1998): "Kristian Erslev og Folkeuniversitetet", i H. Vejleskov m.fl. (ed.) *Folkeuniversitetet: Glimt fra tiden 1898-1998*. København: Danmarks Pædagogiske Bibliotek
- Persson, B.T. (1998): *Alle have adgang. Folkeuniversitetsvirksomheden i København gennem 100 år*. København: J.H. Schultz
- Pio, L. (1871): Socialismen i dens forhold til Historien. *Socialistiske Blade i tvangfri Hefter*. Udgivne af en Arbejder, København: Immanuel Rée's Forlag
- Protokol for forhandlingerne i Udvalget for Universitetsudvidelsen 1897-1898
- Rigsdagstidende, Forhandlinger 32. ordentlige samling 1879/80 Sp. 1181
- Rowbotham, S. (1981). Travelers in a strange country: responses of the Extension Movement – 1873-1910, *History Workshop* nr. 12 pp 62-95
- Skovmand, R. (1949) *Lys over landet. Træk af arbejderoplysningens historie i Danmark*. København: Arbejdernes Oplysningsforbund
- Trier, G. (1898). Folkeuniversitetet. University Extension *Dansk Tidsskrift*, p 556-567
- Wilkens, C.L (1896). *Universitet og Folkedannelse (University Extention)*. Foredrag holdt i Studentersamfundet den 14de Februar 1896. København: I. Cohens Bogtrykkerier.
- Wilkens, C.L (1924). *Folkelig Universitetsundervisning. Oversigt over virksomheden 1899-1923*. København: S.L. Møllers Bogtrykkeri.

Omsorgsgiveres deltagelse i små børns lege i dagtilbud

**Kim Jerg, Lærke Nørgård Pallesen,
Pernille Gram & Kaare W. Nielsen**

Leg har fået øget bevågenhed i dagtilbud med Den styrkede pædagogiske læreplan, hvor det hedder, at "legen er grundlæggende". Når børns leg og pædagogers deltagelse beskrives i faglitteraturen, handler det dog overvejende om børn fra deres tredje leveår, mens de yngste børns leg kun er sparsomt beskrevet. Artiklen tager afsæt i viden fra international lege- og barndomsforskning og analyserer filmklip af samspil mellem små børn og pædagogstuderende. Hermed bidrager artiklen med et samlet teoretisk grundlag for at tale om de mindste børns lege samt en analyse og diskussion af, hvordan omsorgspersoner kan rammesætte, støtte og guide legende samspil med de yngste børn i dagtilbud.

Omsorgsperson, småbørn, leg, støtte, vuggestue.

Som undervisere på pædagoguddannelsen finder vi behov for et velafgrænset legebegreb samt beskrivelser af, hvordan professionelle omsorgspersoner kan deltage i og bidrage til små børns lege. Den styrkede pædagogiske læreplan rummer ikke et velafgrænset begreb om leg, og den betoner to modsatrettede aspekter: at legen har en egenverdi, men også et lærings- eller udviklingsaspekt (Schmidt & Slott, 2021). Om pædagogens faciliterende rolle hedder det: "Nogle gange skal legen støttes, guides og rammesættes, for at alle børn kan være med, og for at legen udvikler sig positivt for alle børn" (Børne- og Socialministeriet, 2018, s.18).

Vi må gå ud fra, at omsorgspersonens pædagogiske bidrag til leg afhænger af dennes legeforsståelse. I faglitteraturen møder vi et spændingsfelt mellem det synspunkt, at små børn ikke leger (Kjær, Nørgaard & Jensen, 2003), at de leger parallelleg (Parten, 1932) og at alt, hvad små børn foretager sig, er leg (Gitz-Johansen, 2019). Flere kilder bygger på et diffust begreb om leg (fx Børgesen & Boysen, 2019); præmissen synes at være, at børn *kan* lege, og der stilles sjældent spørgsmål ved, hvordan de lærer at deltage i det komplicerede samspil, som leg er. Vi mener derfor, at der er behov for et tydeligere begreb om små børns lege.

Endvidere er vi som sagt interesserede i at beskrive, hvad det vil sige at deltage i små børns lege. Det er vores tese, at leg er noget, der skal læres. Legeforsker Flemming Mouritsen, der ikke primært beskæftigede sig med små børns leg, siger det på denne måde:

For at leg kan iværksættes, kræves det, at børnene har et beredskab tilegnet fra traditionen i form af færdigheder, en knowhow, som udgør et disponibelt lager af udtryk, genrer, æstetiske og organiseringsmæssige teknikker. [...] Leg er således ikke bare noget børn kan. [...] Lege øver man ved at lege, ved at deltage (Mouritsen, 1996, s.17).

Vi vil argumentere for, at det at lege begynder sammen med en omsorgsgiver. Men hvad skal der til for at lege? Hvad er det særlige ved små børns lege? Kan de beskrives som noget andet end en mindre udviklet udgave af større børns lege? Hvad gør den professionelle omsorgsgiver; er noget bedre end andet? Det har vi over en årrække studeret empirisk og teoretisk. I 2021-22 fulgte vi i den forbindelse tre pædagogstuderende i praktik og iagttog deres forsøg med legedeltagelse, og det er fund fra dette studie, vi præsenterer her. Artiklens forskningsspørgsmål lyder: Hvordan bidrager omsorgsgivere i vuggestuen til, at små børn tilegner sig væsentlige legefærdigheder?

Små børns lege i forskningslitteraturen

Vores teoretiske afsæt for at se på små børns lege bygger på en række legeforskere som Vygotsky (1980), Garvey (1990), Sutton-Smith (1986) og Løkken (1997), der alle mener, at leg er en virksomhed, der skal læres, samt at de første trin i denne læreproces foregår i interaktion med en omsorgsgiver. Læring ses her som et kulturelt og socialt fænomen. I de tidlige år er det i særlig grad en social læreproces, hvor små børn først lærer i samspil med mere erfarne omsorgsgivere og sidenhen også lærer af og blandt jævnaldrende. Gunvor Løkken (1997) kalder dette for hhv. første og andet samspil.

Flere legeforskere er enige om, at leg ikke er små børns eneste selvinitierede aktivitet (Sutton-Smith, 1986; Garvey, 1990; Olofsson, 1990). Nogle af de aktiviteter, små børn udfører, kan være øvelse i kropslig mestring og manipulation med og undersøgelse af genstande. Sutton-Smith (1986) anvender begrebet *play aquisition* om processen, hvor små børn tilegner sig færdigheder i leg, og begrebet *proto-leg* om tidlige legeformer. Det er de to begreber, vi har kigget nærmere på, for at få viden om de konkrete færdigheder. Garvey søger at gøre op med de klassiske legetypologier og konstruerer en ny, der bygger på påstanden om, at når man leger, leger man med noget. Dette noget beskrives som legens ressourcer: krop, stemme, genstande, socialt materiale, sprog og regler (Garvey, 1990). Disse repræsenteres inden for en metakommunikativ ramme; 'dette er

leg', og skal forstås ikke-bogstaveligt (Bateson, 2014; Garvey 1976, 1990). Denne karakteristisk afgrænser leg fra andre aktiviteter, små børn kan være involveret i.

Garvey (1990), Sutton-Smith (1986) og Løkken (1997) har bygget deres forståelse af, hvorledes børn lærer at lege, på spædbarnsforskning af Lewis (1979), Stern (1977), Trevarthen & Hubley (1978) Trevarthen (1979), samt Tomasello (2019), der har det til fælles, at de har udført empiriske studier af interaktionen mellem barn og omsorgsgiver. Disse forskere beskriver alle leg som et væsentligt aspekt ved den tidlige interaktion mellem barn og omsorgsgiver. Deres overordnede svar på, hvordan børn lærer at lege, er, at det foregår i en stilladseret, uformel læreproces i interaktion mellem børn og deres omsorgsgivere. Dette synspunkt betyder, at al leg har oprindelse i sociale lege, der først senere danner grundlag for alene-leg og sociale lege med jævnaldrende (Lewis, 1979).

Den tidlige sociale interaktion har form af intersubjektiv kommunikation (Trevarthen, 1979), baseret på gensidig opmærksomhed. Kommunikationen har ikke andet indhold end de handlinger, omsorgsgiver og barn udfører kropsligt. De tidlige sociale lege er aktiviteter uden resultat, hvor formålet er indlejret i aktiviteten. Der leges, fordi det er sjovt og lystfyldt, og der leges med krop, bevægelser, mimik og lyde (Stern, 1977; Garvey, 1990).

Grundstrukturen i den tidlige kommunikation og de færdigheder, små børn lærer der, danner fundament for legen. Spædbarnet lærer at opleve og markere sin egen intention, lærer at give respons på den andens intention (Sommer, 2003), samt lærer turtagning som socialt princip i dialogen (Olofsson, 1990). Spædbarnet deltager gradvist mere aktivt i den sociale interaktion og leg. I disse tidlige legeformer er spædbarnet en aktiv deltager, der ikke blot imiterer fx moderen; omsorgspersonen imiterer også barnet. Omsorgsgiveren skaber i leg med spædbarnet en spænding mellem det kendte og det endnu ikke kendte (Lewis, 1979), og spædbarnet lærer at være i dette spændingsfelt. Dermed indgår improvisation tidligt i det at lege (Mouritsen, 1996).

Stern (1977), Trevarthen & Hubley (1978) samt Tomasello (1999) skriver at barnet omkring 9 måneders-alderen har tilegnet sig erfaringer og færdigheder, der muliggør fælles opmærksomhed. Omsorgsgiver og barn kan da være sammen om en genstand, og omsorgsgiveren kan formidle kulturel viden om genstandens anvendelse. Barnet begynder dermed at lære, hvordan det kan bruge genstande i leg. Det lærer at skelne mellem genstande som redskaber eller legetøj ved at iagttage den voksnes handlinger med genstandene (Rakoczy, Tomasello & Striano, 2005). Sidenhen stilladserer omsorgsgiveren de processer, hvor barnet lærer at afkode og anvende genstande på en symbolsk måde. Barnet tilegner sig således de grundlæggende færdigheder i at lade-som-om i samspil med deres omsorgsgiver (Striano, Tomasello & Rochat, 2001).

Derudover peger Tomasello (2019) på, at fælles opmærksomhed skal forstås sammen med fælles intention: han beskriver udviklingen fra barnets oplevelse af, viden om og erfaring med individuel intention i spædbarnsalderen, over fælles intention sammen med en anden og frem til kollektiv intention i en gruppe. Via sociale lege tilegner børn sig erfaringer med det samspil og samarbejde, der på en gang bygger på og udvikler kollektiv intention (Rakoczy, 2007); at det som del af en gruppe kan koordinere sine handlinger med et fælles mål og dermed deltage i sociale lege med jævnaldrende (Tomasello, 2019).

Ved at følge fremtrædende spædbarnsforskeres blikke på den uformelle, kulturelle læring i den tidlige interaktion mellem omsorgsgiver og barn har vi fremhævet nogle af de grundlæggende erfaringer, som børn gør sig i leg, nemlig et lystfyldt samvær uden andet formål, turtagning som socialt princip, en metakommunikativ ramme 'dette er leg' samt fælles opmærksomhed og intention. Disse erfaringer danner grundlag for væsentlige færdigheder til at indgå i lege med jævnaldrende.

Nyere forskning i pædagogisk deltagelse i små børns lege

I Danmark forskes der i disse år en del i leg i børnehave og skole. Der er blandt andet givet midler til 15-20 ph.d.-projekter i Playful Learning og LegeKunst. Så vidt vi ved, er der kun ét igangværende ph.d.-projekt om små børns lege. Det handler om, hvordan metoden Legemanuskripter (Avenstrup & Hudecek, 2016) anvendes sammen med 2-3-årige. Også internationalt er de endnu yngre børns lege sparsomt beskrevet. Vi finder fem internationale studier af pædagogers deltagelse i små børns lege relevante. De er karakteriseret ved stor forskellighed med hensyn til teoretisk afsæt, metode, legebegreb og forståelse af, hvad legedeltagelse er. Studierne viser betydningen af nærværende, legedeltagende omsorgsgivere og deres sans for fint timede bidrag til små børns lege.

Elly Singer m.fl. (Singer, Nederend, Penninx, Tajik & Boom, 2013) undersøger forholdet mellem pædagogens kontakt med børnene og lege-engagementet hos to-tre-årige børn i hollandske dagtilbud. Studiet viser, at nærværende og tilgængelige voksne har størst betydning for børnenes legeengagement, mens pædagoger, der bevæger sig rundt og kun har kort kontakt med børnene, har negativ indvirkning. Studiet understreger vigtigheden af pædagogers deltagelse.

Jeesun Jung (2013) peger på en række forskellige roller og opgaver, pædagogen i dagtilbud påtager sig i forhold til små børns lege: observatør, legefølger, legepartner, facilitator, kommentator/tolk, lege-supporter, legeleder, legeafbryder, samt forvalter af sikkerhed og konflikthåndtering i forhold til det enkelte barn og børnegruppen. Studiet viser, at pædagogers legedeltagelse er kompleks og foranderlig, og betinget af, at man justerer sig i forhold til børnenes udvikling og praksis i børnegruppen.

Kristin Danielsen Wolf (2015) undersøger småbørnsgrupper i norske dagtilbud, som har indrettet grupperum med henblik på kropslige lege med store legeredskaber frem for legetøj, der lægger op til mere individuelle legeformer. Wolf kritiserer denne praksis og peger på, at der i forhold til begyndende ladesom-om lege mangler materiale og personale, der opfordrer til at lege med forestillinger. Indretningen har tilgodeset de yngste børn, mens Wolf anbefaler, at også de ældste af de yngste børn tilgodeses.

Med fokus på fælles leg mellem voksne og børn viser Annukka Pursi & Lasse Lipponen (2018), at voksnes evne til at opbygge vedvarende samspil i leg med helt små børn kræver fint timede observationer, initiativer og reaktioner med afstemt og koordineret brug af gestus, blik og snak. Studiet peger på tre væsentlige aspekter: At skabe kontakt, at vedligeholde lege, samt reparere lege. Studiet gengiver også et væsentligt metodisk greb: ”voksne bør lede ved at følge børnene [...] og altid bygge direkte på det, børnene gør og siger [...]” (Pursi & Lipponen, 2018, s.34, vores oversættelse).

Gloria Quinones & Annukka Pursi (2020) undersøger, hvordan voksnes følelsesmæssige og legende støtte kan inspireres og kvalificeres med kendskab til små børns udøvelse af det, som Løkken (2005) kalder ”toddlerstil”. Med begrebet toddlerstil indkredser Løkken særlige væremåder og omgangsformer med kropslige kendetegn, der karakteriserer den måde, små børn er sammen på. Studiet bekræfter vigtigheden af den voksnes støtte til små børns sociale lege lige som flere af de foregående nedslag.

Samlende finder vi argumenter for at studere små børns leg i dagtilbud i en dansk kontekst, med særligt fokus på kvaliteten af omsorgspersoners deltagelse i små børns lege samt de legestøttende roller og funktioner, som varetages i hhv. det første og andet samspil.

Forskningstilgang

Det studie, vi her tager udgangspunkt i, havde til formål at udbygge vores indsigt i små børns lege i dagtilbud fra tidligere studier (Jerg & Nielsen, 2015; Nielsen & Jerg 2019; Jørgensen 2019; FOA u. år) med mere præcise beskrivelser af omsorgsgiverens deltagelse i små børns lege. Imidlertid var daginstitutioner i starten af 2021 lukket land på grund af Covid-19-pandemien. For at få adgang til empiri indgik vi derfor aftaler med tre pædagogstuderende, der havde leg som særlig interesse, og deres praktikinstitutioner, om at følge den studerendes nære samspil med vuggestuernes yngste børn gennem videoobservationer.

I vores brug af videoobservationer var vi inspirerede af Ridgway, Li & Quinones (2016), der beskriver en metode, hvor forskeren med håndholdt kamera følger et fokusbarn i det fysiske rum. Derefter udvælger forskeren en sekvens, der omsættes i en fortælling; og denne fortælling gøres sammen med en serie

stillbilleder til genstand for interviews med de implicerede omsorgspersoner. Med udgangspunkt i denne tilgang fulgte vi hen over to måneder hver af de tre studerende, og havde mindst tre samtaler med dem og deres praktikvejledere. Forud for mødet gennemså vi den studerendes videomateriale, udvalgte en sekvens, som vi bad dem se og kommentere på forhånd. Vi lyttede også til deres bandede kommentarer til videomaterialet inden mødet. Disse stemmer og samtaler bidrog væsentligt til vores forståelse af kontekst og situationer for videomaterialet. Denne flerstemmige tilgang (ibid.) har bidraget til at afbøde de begrænsninger, som afstanden til praksisfeltet afstedkom. I denne artikels analyser inddrager vi ikke samtalerne, men forholder os til empirien som et videoobservationsstudie. Datagrundlaget er i alt syv timers video-observationer.

Video anvendes som en linse, frem for et vindue, til at beskrive og forstå særlige sider af samspillet omkring leg (Hansen & Carlsen, 2017). Afskåret fra at sanse situationerne selv begynder vores tidlige intuitive tolkninger med de første gennemsyn af videoklip, som bekræftes eller korrigeres i samtaler med de implicerede (ibid.). Videoobservation har den fordel, at det fastholder samspil, der i princippet forsvinder, så snart det har fundet sted, og giver os mulighed for at fange det, der foregår både auditivt og visuelt mellem børn og omsorgspersoner (ibid.). Dermed giver videoobservationerne os mulighed for at analysere de kvalitative træk, der kan ses og høres omkring de mindste børn, omsorgspersoner, deres interaktion med hinanden og deres mulige legende samspil. Da vi ikke selv var til stede, påvirkede vi ikke rummet med et fysisk nærvær. Men selv på afstand bidrager vi til de situationer, vi observerer. De er rammesat på særlige måder; som den studerendes udviklingsprojekt, som led i uddannelse af pædagoger og som led i et forskningsprojekt. Derfor kan der være noget ekstraordinært ved situationerne. Hvordan pædagoger og studerende i de tre vuggestuer *generelt* indgår i samspil med små børn i dagligdagen, kan vi ikke sige noget om på baggrund af videoobservationerne.

Gunvor Løkken (2012) siger, at observationsstudier, herunder videoobservationsstudier, er udspændt mellem to videnskabsteoretiske tendenser, en objektiverende og en relativierende. I sin egen forskningsforståelse placerer hun sig imellem disse to. Den objektiverende tendens går ud på at se virkeligheden, her små børns lege, som noget, der findes, og kan være genstand for sande læsninger. Denne tendens imødegår hun ved fx at påpege den observerendes eget blik som relativierende. Den relativierende tendens problematiserer forskningens udsigelse og generaliserbarhed. Hun imødegår den fx med kritik af, at den underkender forskningens rolle. Hendes gyldne middevej mellem disse to tendenser bliver en pragmatisk tilgang til deltagerobservation. Vi har i lighed med Løkken bestræbt os på at balancere det objektiverende og relativierende. Vi anerkender, at der er konkrete fænomener, som er væsentlige at studere; små børns tidlige lege kan imidlertid være af en så kortvarig karakter, at det i vore mikroanalyser af video alene – og uden det typiske feltarbejdes nærvær i situationen – til tider er ganske vanskeligt at aflæse kroppe og lyde, og hvornår og hvorfor der er tale om leg.

Analysér af legende samspil

I det følgende analyserer vi videoklip fra to af de tre vuggestuer, hvor de pædagogstuderende filmede deres deltagelse i små børns lege. Vi har udvalgt klip med de yngste børn og ønsket at belyse spændingsfeltet mellem første og andet samspil, som omsorgspersoner i dagtilbud med de yngste børn er spændt ud imellem. I analyserne bruger vi det ovenfor skitserede legebegreb til at undersøge, hvordan pædagogisk deltagelse i små børns lege i vuggestuen bidrager til, at børnene tilegner sig væsentlige legefærdigheder. Vi fokuserer især på:

- legens ramme og de ressourcer, man leger med (Garvey, 1979; 1990)
- fælles opmærksomhed og intention (Tomasello, 2019)
- omsorgspersonens position i legen (Christie, 2005)
- improvisation (Myrstad & Sverdrup, 2009)
- kvaliteten i interaktionen mellem børn med afsæt i ITERS-R-skalaen¹ (Os & Bjørnstad, 2016).

Eksempel 1: Sammen med det lille barn

Ann sidder på gulvet med Mads på 9 mdr. De er kun de to i middagsstunden. De andre børn sover endnu. På gulvet er forskellige legeredskaber spredt omkring dem; en farverig kugle-bane, biler, dyr, bamser, musikredskaber m.v. I højre side af billedet er en stor sofa-foldemadras med en stor bynde og et stort armlæn. Mads rører og udforsker tilsyneladende vilkårligt forskellige ting på gulvet. Ann søger kontakt ved at præsentere forskellige ting for ham med bevægelser og lyde; først en bog "se", så en bamse der rasler "but-but-but". Mads kigger hver gang op, tager øjenkontakt og smiler, og fortsætter så sin færden vendt væk fra Ann.

Indledningen til dette samspil består både af ikke-legende aktiviteter, når Mads afprøver og manipulerer de mange forskellige genstande på gulvet, og af kortvarige ansatser til leg, ved smil og øjenkontakt når de, på Anns initiativ, deler opmærksomheden om en genstand. Ann forsøger gentagne gange at etablere intersubjektiv kommunikation, prøver at fange hans interesse for bogen, legetøjshunden m.v. På den måde afbryder hun det, Mads er optaget af; Mads viser også kun sporadisk interesse for de forskellige genstande og Anns initiativer. I første del af eksemplet bliver der således ikke etableret et længerevarende, legende første samspil. Det virker snarere til, at Mads lidt vilkårligt undersøger og afprøver de mangfoldige redskaber.

¹ ITERS-R-skalaen er småbarnsudgaven af det internationale kvalitetsmålings-redskab ECERS-R-skalaen. ECERS er en forkortelse for Early Childhood Environment Rating Scale Revised, mens ITERS-R står for Infant/Toddler Environment Rating Scale Revised.

Efter nogle minutter bevæger Mads sig tre kravleskridt i retning mod en stor pude, der ligger ved siden af sofa-madrassen. Han rækker ind over puden og ender med begge hænder på den i kravleposition. Imens flytter Ann ting omkring ham og har en let støttende hånd på hans lår, da han drejer kroppen rundt.

Ann rækker til og flytter ting, så Mads kan forsøge sig med madrassen; hun støtter undervejs hans ben, bagdel og mave, mens hun indimellem siger opmuntrende ord med smil og i et lyst toneleje. Efter flere forsøg står Mads oprejst op ad armlænet.

Ann (begejstret): 'åhåhåhå'

Mads: 'gyh - aj' (flere høje og lyse pludreløde)

Ann: 'Hvor kom du hen, hva? Kom du op at stå lidt, hva?'

Mads bevæger sig i anden del af eksemplet over til den store pude og bliver optaget af sin fysiske formåen. Her viser Mads tydeligt initiativ og begejstring for sine kropslige aktiviteter. Formålet ser ud til at være indlejret i aktiviteten: hvad kan jeg gøre med min krop? Og han afprøver og udforsker – tilsyneladende af den simple grund, at det er sjovt og lystfyldt.

Hun følger smidigt hans aktiviteter og improviserer sine handlinger i overensstemmelse med dem. Som regissør fjerner hun unødige genstande, så Mads får bedre mulighed for at få fast underlag, og retter de store genstande an, så de kan hjælpe ham op; først ved hjælp af den store pude og derefter ved at opmuntre ham til at bruge sofapuden og -armlænet. Hun er en opmuntrende legekammerat, der afstemmer sine handlinger og begejstrede ord og tonefald til det, han viser, han er optaget af. På den måde etableres der her intersubjektiv kommunikation, hvor hun i et musikalsk samspil i sine bevægelser, mimik og toneleje understøtter hans intentioner.

Mads retter blikket mod Ann. Så slår Mads hænderne ned på armlænet. Ann slår efterfølgende med sin hånd ved siden af hans hånd i samme bevægelse og siger begejstret: 'bumme-lumme-lum, bumme-lumme-lum'

Mads gentager og pludrer højt. Ann gentager både med hænder og stemme.

Mads siger flere høje lyde: 'a-a-a-a', og de har øjenkontakt.

Da Mads i denne sidste del af eksemplet lykkes med at rejse sig op, og de nu også har bedre fysisk mulighed for øjenkontakt, bevæger samspillet sig over i en fælles opmærksomhed på hændernes trommelyde på sofaen og begejstrende lyde.

Det er Mads, der tager initiativ, og Ann rejser en legende ramme ved i begejstret tonefald at kommunikere, at deres samspil nu ikke handler om den konkrete virkelighed, om at ville op at stå – nu er det leg.

'Bumme-lumme-lum' siger hun, og sammen med handlingerne etablerer den ytring en stærk fælles intention. Med stemme, hænder og øjenkontakt udforsker og bidrager de begge til samspillet for en kort stund. Det ser ud til, at Mads såvel som Ann oplever samspillet uden ydre formål; de er sammen om handlingerne, fordi det er lystfyldt.

Ann forholder sig igennem hele eksemplet opmærksom, nysgerrig og improviserende til Mads' aktiviteter. I begyndelsen bærer samspillet præg af Mads' flakkende opmærksomhed mod de mange forskellige legesager og Anns gentagne initiativer til et legende samspil. Mads afviser, og Anne accepterer. Da Mads tager initiativ til kropslig udforskning, forbinder Ann sig til Mads' intentioner og deltager understøttende på hans præmisser, afstemt med hans initiativer.

Mads' aktiviteter med genstandene på gulvet og konkrete handlinger med at komme op at stå er i udgangspunktet ikke-legende. Men fordi Ann formår at improvisere nærværende fysisk og verbal støtte til Mads' initiativer og rammesætte rummets udformning, oplever Mads spænding mellem det kendte og ukendte. Det pirrer hans lyst til legende samspil på dets egne præmisser. Og da Ann gennem krop og tale kommunikerer en ikke-konkret, legende ramme, får Mads, med hjælp fra Ann, erfaringer med at tage initiativ til, blive mødt i sine intentioner og at indgå i et samspil, der er ikke-konkret, præget af lyst og uden andet formål. Han erfarer, hvordan man leger.

Eksempel 2: Enkle legeformer med lidt større børn

I en anden vuggestue har Bea i længere tid haft ugentlige legestunder med de samme 4 børn (1½-2 år). Flere optagelser varer ca. en time; de viser, hvordan Bea følger børnenes initiativer, og hvordan børnene går ind og ud af det, Bea sætter i gang, som fx at lege med bolde.

Med en sort, bøjelig beholder i hænderne kommer Bea ind i billedfeltet, ivrigt talende: 'Ja, jeg kommer nu, kan I se hvad jeg har?'

Sofie siger med en hånd for det ene øje og svajende fra side til side: 'Bi-bi'

Bea svarer: 'Bit-båt' og kalder på de øvrige børn.

Et øjeblik står Bea stille, holder kurven lidt hævet og spørger: 'Er I klar? [...] prøv at se'

Bea flytter sig ud på den tomme gulvflade, stiller sig over for Tarek og Jens og siger: 'Så!', vender bundet i vejret på bøtten – og ud over gulvet triller nu et væld af farvede plasticbolde. Imens slutter Ulf og Sofie sig til.

Bea udbryder: 'Uarhhh', hvorpå de alle fem bevæger sig rundt efter de hoppende og trillende bolde.

Dele af samspillet er allerede fremet som leg; fx med legedialogen 'bit-båt' som gensvar på 'bi-bi'. Samtidig er Bea i færd med at rammesætte situationen som igangsætter verbalt og med måden, hun entrer og placerer sig i rummet. Det dramaturgiske anslag understreges lydligt på flere måder. Ved at påkalde sig opmærksomhed - 'er I klar?' – med en optakt - 'så!', og ledsagende de hoppende bolde – 'uarhhh'. Så nok er Bea lege-leder, men på en måde der inviterer til mange mulige måder at gribe boldene, bogstaveligt talt.

Bea interagerer så med Jens, der er tættest på, og har samlet to bolde op. Da Tarek lidt derfra er ved at skvatte i en bold, ser hun hen mod ham og benævner det. Tarek ser, at Bea ser ham, og kaster sig ned på gulvet ud for nogle bolde; et initiativ Bea ikke tager op. Bea på gulvet kaster et par bolde op i luften, deler glæden med flere børn. Da Sofie prøver det, lander en bold på hendes hoved. Bea deler overraskelsen med hende: 'Den ramte lige dit hoved, Sofie!'

Sofie fortsætter sine forehavender, mens Ulf nærmer sig.

Bea: 'Og Ulf, du sparker til dem! Du sparker lige til boldene!'

Så begynder Ulf at kaste bolde op i luften lige som Bea for lidt siden.

Bea siger: 'Wow, Ulf' og flytter blikket omkring på de mange forskellige ting, de fire børn og Bea selv er i gang med samtidigt.

Jens er optaget af at samle-bold-op. Bea deltager ved også at kaste en bold ned i kurven og kommentere det over for Ulf. Så deltager Jens Ulf, Sofie og Bea i samle-op-rutinen. Tarek kommer til og deltager ligeledes. Ulf løfter boksen op og ryster den. Et øjeblik står han og svajer frem og tilbage, mens han kigger ned i boksen, og flere bolde bliver puttet i. Helt henne ved Bea stiller Ulf kurven ned på den ene kant, vender den gradvist om, så alle bolde igen triller ud på gulvet. Bea forstørre initiativet auditivt som før: 'Uaaah!'

Der er kun gået halvandet minut af denne optagelse. Der foregår et mylder af initiativer og svar, af leg og udforskning, som børnene indgår i hver for sig, to og to eller – lidt sjældnere – 3, 4 eller fem med fælles intentioner. Mange af de tilbud, Bea gør, gentages af børn eller omvendt: Bea kopierer noget, et barn siger eller gør. Ofte benævner hun, hvad der sker, og hvad hun ser. Flere handlinger udvikler sig til legerutiner med Bea som skiftevis legeleder, legekammerat, regissør og observatør; men også talerør. Bea er et både begejstret og begejstrende centrum for gruppen af legende børn.

Legeformerne er enkle: hælde bolde ud på gulvet – samle dem op; kaste dem op i luften – hente dem igen, trille frem – trille tilbage, og legeformerne varieres, udvides eller ændres:

Bea samler tre bolde op, sidder med dem i hænderne og retter sin opmærksomhed et andet sted hen, i det øjeblik Ulf besvarer tilbuddet, slår boldene ud af hendes hænder, hvorpå Bea forstørrer med et udbrud: 'Uuij!' Det gentages. Tredje gang Bea har tre bolde i hænderne, kommer Tarek hen og gør ansats til at slå ud efter boldene. Ulf kommer ham i forkøbet, og rutinen gentages. Bea tilføjer: 'Tarek, nåede du ikke at være med?' Tarek løber væk og gør noget andet.

Sofie stikker armene i vejret og råber begejstret 'jaae', mens boldene flyver afsted. Bea gentager: 'Jaae'. Tarek har nu hovedet nede i kurven, og Bea siger: 'Hvor er Tarek?' Imens har det fjerde barn, Jens, befundet sig perifert i billedet og aktiviteten, i færd med at samle bolde sammen. Han tilbyder nu Bea bolde, som de andre kan slå ud af hendes hænder.

Bea gør et tilbud ved at række sine hænder med bolde frem, men får akkurat rettet sit blik og sin opmærksomhed et andet sted hen, da et barn besvarer tilbuddet ved at slå til boldene, så de ryger ud af Beas hænder. Handlingen vækker moro blandt to af børnene, Bea støtter det, og rutinen gentages over længere tid med flere deltagere på skift.

Eksemplet viser, hvor resolut Bea følger den vej, legen tager, men også indtager en centerskikkelse, som det synes vanskeligt for hende at slippe ud af eller bygge videre på. Børnene tager flere initiativer, end Bea kan besvare, hun får meget travlt med at støtte børnene enkeltvis i det første samspil, snarere end guide børnene til at se hinanden og gøre noget sammen, jf. andet samspil.

Måske kan børnene få øje på og for hinanden, hvis Bea i højere grad er talerør for det, der sker mellem dem. I så fald er organiseringen af små legegrupper et godt udgangspunkt. Det samme er den relation, Bea har til børnene, og den legevilje,

improvisationsevne og responsivitet hun udviser. Bea kunne nok overlade mere til gruppen ved i mindre grad at lade sig blive centrum for legene og invitere til fælles opmærksomhed og intention. Det vil i højere grad invitere børnene til at lege sammen. Alligevel er det vores indtryk, at børnene får righoldige, vedvarende og fordybende erfaringer med at lege (første samspil) samt erfaringer med at lege med hinanden (andet samspil).

Diskuterende konklusion

Vi har i denne artikel søgt at præcisere legebegrebet, og med hjælp fra både lege- og spædbarnsforskning har vi peget på nogle af de erfaringer, små børn gør sig i de tidlige lege med en omsorgsgiver: turtagning som socialt princip, et lystfyldt samvær uden andet formål, inden for en metakommunikativ ramme af 'dette er leg' samt fælles opmærksomhed og intention. Formålet har været at indkredse, hvordan små børns lege kan forstås, og hvordan omsorgspersoner kan bidrage kvalificeret til det at rammesætte, støtte og guide små børns lege i dagtilbud. Empirien viser, hvordan to pædagogstuderende rammesætter, støtter og guider små børns lege på mange forskellige måder. Det kan være et udtryk for, at de studerende møder op på uddannelsen med personlige forudsætninger og færdigheder til at indgå intuitivt i samspil med de yngste børn. Det er også det, som den spædbarnsforskning, vi gengiver, viser, nemlig at mange omsorgspersoner har disse færdigheder umiddelbart.

Er de umiddelbare omsorgsfærdigheder da tilstrækkelige, eller hvad skal den professionelle omsorgsperson særligt vide og kunne? For os at se skal den fagprofessionelle udvikle et bevidst handleberedskab til at deltage i små børns lege, herunder et begrebsapparat til at analysere og reflektere disse handlinger ud fra. Desuden må den kommende fagprofessionelle kunne udfordre diskurser, der vægter læring frem for leg (Ahrenkiel & Kampmann, 2021). Vi kan ikke vurdere, i hvilken udstrækning det sker. Og vi kan da slet ikke afgøre, hvordan og hvorvidt artiklens empiriske nedslag står i forhold til dagtilbuddets eventuelle pressede hverdag (Ekman, 2022).

De følgende opmærksomhedspunkter er baseret på det empiriske materiale og det teoretiske grundlag. Vi vurderer, at det er nogle væsentlige elementer, der skal til, for at konkretisere intentionen med og anbefalingerne i *Den styrkede pædagogiske læreplan* om at 'rammesætte, støtte og guide' små børns lege. For at arbejde reflektivt med de mindste børns lege i dagtilbud kan den professionelle omsorgsperson med fordel være opmærksom på at:

- Være til stede, nærværende, tilgængelig, responsiv og improviserende
- Rammesætte et legende samspil med udgangspunkt i noget, barnet har kendskab til

- Følge det, barnet er optaget af, og derudfra etablere fælles opmærksomhed og intention
- Rammesætte samspil med før-sprogligt, kropsligt materiale og fleksible genstande
- Sikre barnet mulighed for at udbygge sine erfaringer med at være sig-selv-i-verden
- Dele, forstærke og forstørre det, barnet viser, det er optaget af, og gøre barnets intentioner tilgængelige for andre børn ved at fortolke og sprogliggøre dem
- Udvikle legesituationer, der har karakter af kollektiv opmærksomhed og kollektive intentioner.

Spørgsmålet er imidlertid, om betingelserne for arbejdet med små børns lege er til stede. Vi ser med undren på tendensen til, at vuggestuer organiserer sig med såkaldte 'legetimer', hvor alle børn får lov at lege på egen hånd. En sådan organisering giver ikke alle børn mulighed for at deltage i lege med andre børn. De yngste børn kan have brug for en omsorgsperson, der kan sætte legens ramme (første samspil), mens de lidt større børn kan have brug for en voksen til at facilitere det sociale samspil i legene (andet samspil). På baggrund af artiklens indsigter mener vi, at der i det pædagogiske arbejde med små børns lege er brug for en organisering, der muliggør, at omsorgspersonen kan være opmærksomt til stede med en mindre gruppe små børn over længere tid.

Kim Jerg, cand.mag., master, lektor, Pædagoguddannelsen, UC SYD, Campus Aabenraa

Lærke Nørgård Pallesen, pædagog, cand.pæd.soc., lektor, Pædagoguddannelsen, UC SYD, Campus Kolding

Pernille Gram, pædagog, cand.mag., adjunkt, Pædagoguddannelsen, UC SYD, Campus Esbjerg

Kaare W. Nielsen, pædagog, cand.mag., lektor emeritus

Referencer

- Ahrenkiel, A. & Kampmann, J. (2022). Legens skal fylde, men hvorfor og hvordan? I: A.H. Stanek, L. Togsverd & T. Ellegaard (red.). *Styrket børnehavepædagogisk tradition – eller mere læring?* (s.85-105). Syddansk Universitetsforlag.
- Avenstrup, K. & Hudecek, S. (2016): *Kom ind i legen – Fælles legemanuskripter som pædagogisk metode*. Dafolo.
- Børgesen, M. & Boysen, M.S.W. (2019). Betingelser for leg i daginstitutioner – med den styrkede læreplan. *BUKS – Tidsskrift for Børne- og Ungdomskultur* – (63), 49-68. <https://tidsskrift.dk/buks/article/view/115981/164177>
- Børne- og Socialministeriet (2018). *Den styrkede pædagogiske læreplan, Rammer og indhold*.
<https://emu.dk/dagtilbud/forskning-og-viden/den-styrkede-paedagogiske-laereplan/den-styrkede-paedagogiske?b=t436-t3494-t3493>
- Christie, J. (2005): Enriching Classroom Play: Teaching Strategies and Facilitation Techniques, I: J.E. Johnson, J. Christie & F. Wardle (eds.). *Play, Development and Early Education* (p.260-284). Pearson Education.
- Ekman, S. (2022). *Giftig gæld og udpint velfærd*. Hans Reitzels Forlag.
- FOA (u.år). *Leg i dagplejen*.
<https://www.foa.dk/forbund/temaer/p-aa/styrket-paedagogisk-laereplan/leg-i-dagplejen>
- Garvey, C. (1976): Some Properties of Social Play. I: J.S. Bruner (Ed.). *Play - its role in development and evolution* (p.922-945). Basic Books.
- Garvey, C. (1990). *Play*, 2nd ed. Fontana Press.
- Gitz-Johansen, T. (2019). *Vuggestueliv*. Samfundslitteratur.
- Hansen, R. & Carlsen, D. (2017). Videoobservation – et empirisk blik på undervisning. *Studier i læreruddannelse og -profession*, 2(1), 47-72.
<https://doi.org/10.7146/lup.v2i1.27692>
- Jerg, K. & Nielsen, K.W. (2015). Kultur af, med og for børn – især de yngste. I: I. Kornerup & T. Næsby (red.). *Kvalitet i dagtilbud: grundbog til dagtilbudspædagogik* (s. 96-117). Dafolo.
- Jung, J. (2013). Teachers' roles in infants' play and its changing nature in a dynamic group care context. *Early Childhood Research Quarterly* (28), 187-198.
- Jørgensen, L.S. (2019). Pædagogens deltagelse i små børns lege I: L. Hostrup & H.H. Jørgensen (red.). *Legens magi* (s.111-125). Akademisk Forlag.

- Kjær, B., Nørgaard, C. & Jensen, N. (red. 2003). *Sølvguiden*. Socialministeriet.
- Lewis, M. (1979). The social determination of play. I: B. Sutton-Smith (Ed.), *Play and learning* (p. 23-33). Gardner.
- Løkken, G. (1997). *Når små børn mødes*. Hans Reitzels Forlag.
- Løkken, G. (2005). *Toddlerkultur*. Hans Reitzels Forlag.
- Løkken, G. (2012). *Levd observasjon. En vitenskapsteoretisk kommentar til observasjon som forsknings-metode*. Cappelen Damm Akademisk.
- Mouritsen, F. (1996). *Legekultur*. Odense Universitetsforlag.
- Myrstad, A. & Sverdrup, T. (2009): Improvisasjon – et verktøy for å forstå de yngste barnas medvirkning i barnehagen? *Barn* (nr. 2), 51-68.
- Nielsen, K.W. (2005). Børn skal lære at lege – før de kan lære ved at lege. <http://www.legeforskning.dk/tekster-til-print>
- Nielsen, K.W. & Jerg, K. (2019). Når børn leger sammen i vuggestuen, I: L. Hostrup & H.H. Jørgensen (red.). *Legens magi*, (s.76-91). Akademisk Forlag.
- Olofsson, B.K. (1990). *Leg for livet*. Forlaget Børn og Unge.
- Os, E. & Bjørnstad, E. (2016). Undersøkelse av støtte til samspill mellom småbarn. Et kritisk blikk på ITERS-R-skalaen, I: T. Gulpinar, L. Hernes & N. Winger (red.): *Blikk fra barnehagen*, (s.69-95). Fagbokforlaget.
- Parten, M.B. (1932). Social participation among pre-school children. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, (Vol 27(3)), 243-269.
- Pursi, A. & Lipponen, L. (2018). Constituting play connection with very young children: Adults' active participation in play. *Learning, Culture and Social Interaction* (17), 21–37.
- Quinones, G. & Pursi, A. (2020): Playful qualities of toddling style in adult–child interaction. *European Early Childhood Education Research Journal*, 475-485. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1350293X.2020.1783923>
- Rakoczy, H.; Tomasello, M. & Striano, T. (2005). On Tools and Toys. How children learn to pretend with “virgin” Objects. *Developmental Science*. (8:1), 57–73.
- Rakoczy, H. (2007) Play, Games, and the Development of Collective Intentionality, *New Directions for Child and Adolescent Development* (115), 53-67.

- Ridgway, A; Li, L.; & Quiñones, G. (2016). Visual narrative methodology in educational research with babies: triadic play in babies' room. *Video Journal of Education and Pedagogy* (1), 1-18. <http://dx.doi.org/10.1186/s40990-016-0005-0>
- Schmidt, C.H. & Slott, M. (2021). *Et praksisprog for leg*, UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole.
- Singer, E. & Naderend, M. & Penninx, L. & Tajik, M. & Boom, J. (2013). The teacher's role in supporting young children's level of play engagement, *Early Child Development and Care*, 1233-1249. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/03004430.2013.862530>
- Sommer, D. (2003): *Barndomspsykologiske facetter*, Systime Academics.
- Stern, D. (1977): *The First Relationship*. Harvard University Press.
- Striano, T., Tomasello, M. & Rochat, P. (2001). Social and Object Support for Early Symbolic Play. *Developmental Science* (4/4), 442-455. <https://doi.org/10.1111/1467-7687.00186>
- Sutton-Smith, B. (1979). *Play and Learning*. Gardner Press.
- Sutton-Smith, B. (1986). *Toys as Culture*. Gardner Press.
- Tomasello, M. & Rakoczy, H. (2003): What makes Human Cognition Unique? From Individual to Shared to Collective Intentionality. *Mind and Language* (Volume18, Issue2), 121-147. <https://doi.org/10.1111/1468-0017.00217>
- Tomasello, M. (1999). *The Cultural Origins of Human Cognition*. Harvard University Press.
- Tomasello, M. (2019). *Becoming Human - A Theory of Ontogeny*. Belknap Press.
- Tomasello, M., Carpenter, M., Call, J., Behne, T. & Moll, H. (2005). Understanding and sharing intentions: The origins of cultural cognition. *Behavioral and Brain Sciences* (28), 675-735. <https://doi.org/10.1017/s0140525x05000129>
- Trevarthen, C. & Hubley, P. (1978): Secondary Intersubjectivity. I: A. Lock (ed.). *Action, Gesture and Symbol* (p.183-229). Academic Press.
- Trevarthen, C. (1979): Communication and cooperation in early infancy. A description of primary intersubjectivity. I: M. Bullowa (Ed.) *Before Speech: The Beginning of Human Communication*, (p.321-347). Cambridge University Press.

Litteraturliste

Trevarthen, C. (2017). Musikalsk intimitet og kærlig forbundethed. Grundlaget for udvikling og læring, *Kognition og pædagogik* (104), 8-22.

Vygotsky, L.S. (1980): *Mind in Society*. Harvard University Press.

Wolf, K.D. (2015). Oppfordringer til små barn lekende samspill i barnehagen. *Barn* (1), 25-39.

DPT Dansk Pædagogisk Tidsskrift

Redaktionen

Dansk pædagogisk Tidsskrift har en lang historie som organ for tænksomme, kritiske og progressive kræfter, der søger at forstå og påvirke det pædagogiske felt og dets institutioner.

Dette er fortsat målet for DpT.

Dansk pædagogisk Tidsskrift er et *kritisk* forum, der *tænksomt* og *undersøgende* vil forstå og diskutere pædagogik, det pædagogiske område, dets problemstillinger og dets institutioner *aktuelt* og *historisk*.

Tidsskriftet er stedet, hvor herskende dagsordner *udfordres*, og hvor nye perspektiver, refleksioner og eksperimenter formidles til inspiration for hele pædagogikkens felt.

Tomas Ellegaard (ansvarsh.)

Ph.d. og lektor ved Institut for Mennesker og Teknologi, Roskilde Universitet

Marianne Brodersen

Ph.d. og lektor ved Center for Pædagogik, Absalon

Jakob Ditlev Bøje

Ph.d. og lektor ved Institut for Kulturvidenskaber, SDU

Tekla Canger

Ph.d. og lektor ved Læreruddannelsen Campus Carlsberg, KP

Birgitte Elle

Ph.d. og professor ved Institut for Mennesker og Teknologi, Roskilde Universitet

Christian Sandbjerg Hansen

Ph.d. og lektor ved Danmarks Institut for Pædagogik og Uddannelse, DPU, Aarhus Universitet

Marta Padovan-Özdemir

Ph.D. og lektor ved Institut for Mennesker og Teknologi, Roskilde Universitet

Karen Ida Dannesboe

Lektor ved Danmarks Institut for Pædagogik og Uddannelse, DPU, Aarhus Universitet

Simon Nørgaard Iversen

Ph.d. og adjunkt ved Læreruddannelsen i Silkeborg, VIA UC.

Mette Pless

Lektor ved Center for Ungdomsforskning, Institut for Kultur og Læring, Aalborg Universitet

Stine Thygesen

Ph.d., adjunkt ved Læreruddannelsen Campus Carlsberg, KP

Jimmy Krab

Projektleder, De Anbragtes Vilkår

Louise Elberg Pedersen (Redaktions-sekretær)

Forskningsadministrator, Hvidovre Hospital.

Titler markeret med (*) betyder, at artiklen alene er redaktionelt bedømt.

Grafisk design: Mads Ellegård Skovbakke

Layout: Mads Ellegård Skovbakke

Forside Illustration: Mads Ellegård Skovbakke

