

## 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 compensation. 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.