

Det alltid allerede ekskluderte

Om beboelige verdener

Jan Grue

Den hjemløse kroppen

I den selvbiografiske boken *Waist-High in the World: A Life Among the Non-Disabled* avslutter den amerikanske poeten og essayisten Nancy Mairs et av kapitlene med følgende ord:

The world to which I am a material witness is a difficult one to love. (...) Maps render foreign territory, however dark and wide, fathomable. I mean to make a map. My infinitely harder task, then, is to conceptualize not merely a habitable body but a habitable world: a world that wants me in it (Mairs 1996 s. 63).

«Ikke bare en beboelig kropp, men en beboelig verden: en verden som ønsker meg i seg.» Denne setningen demonstrerer et viktig perspektivskifte. I dette skiftet, fra kroppen til verden, viser Mairs frem det som ofte er usynlig: sammenhengen mellom verden og

kropp, mellom de forutsetninger verden tilbyr, og hvilke kropper som hører hjemme eller ikke.

Waist-High in the World er en mangfoldig bok; blant de mange temaene er Mairs' liv med multipel sklerose, det vil si, med en kropp som er i stadig og uforutsigbar endring. Hun har med denne tilstanden ingen fast eller pålitelig normal. Kroppen er ustadig. Samtidig er heller ikke den ytre verden en konstant størrelse for Mairs. Hun får MS-diagnosen som 28-åring, i 1971, to år før det amerikanske samfunnet fikk sin første egentlige lov om tilrettelegging for funksjonshemmede, *The Rehabilitation Act of 1973*. Den var et steg på veien mot *The Americans with Disabilities Act of 1990*. I løpet av noen tiår der Mairs' fysiske form ble dårligere, der hun stadig oftere brukte rullestol, blir også samfunnet rundt henne mer tilgjengelig for rullestolbrukere. Boken har også et partikularistisk perspektiv, der spesielle tilpasninger, ordninger og adaptasjoner blir supplert med et mer universelt perspektiv, der *disability*, altså funksjonshemming, blir forstått som en form for systematisk marginalisering – endog diskriminering – som fordrer grunnleggende og omfattende samfunnsendringer. Fokuspunktet flyttet seg fra «kroppen som ikke hører hjemme», til «samfunnet som skaper hjemløshet».

Den perspektivendringen Mairs gestalter, fra å fokusere på en ustabil kropp til analysen av et endringsmodent samfunn, speiler en historisk prosess. Og denne prosessen gjenfinner vi i mange samfunn – inkludert det norske. Fra den første offentlige bruken av ordet funksjonshemming, i en stortingsmelding for over et halvt århundre siden (Sosialdepartementet 1966), til innføringen av en bredt orientert antidiskrimineringslov førte år senere (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet 2008), får forståelsen av kroppslig annerledeshet en stadig viktigere strukturell komponent. Gjennom lover og utredninger og NOU-er løper en historisk bevegelse som minner oss på at

ingen av oss lever i noen form for naturtilstand, om at kroppene og kroppsupplevelsene våre konstitueres i møte med en verden som alltid allerede er menneskeskap.

Samtidig forsvinner ikke den individuelle kroppen; den kan ikke det. Og når funksjonshemming skal teoretiseres, når det skal utvikles skjematiske modeller som skal forklare både hva funksjonshemming *er*, og hva vi *bør* gjøre for å bedre situasjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, vender spørsmålet om kroppen og samfunnet alltid tilbake. Hvordan er relasjonen de to imellom konstituert? Hva er hovedårsaken til at noen mennesker blir ekskludert fra samfunnet? Er det deres individuelle kropp, deres individuelle patologi? Eller er det samfunnets strukturer, de materielle, sosiale og politiske fordringene som ulike samfunn stiller til enkeltmennesker?

Norsk politikk på funksjonshemmingsfeltet har lenge vært preget av et forsøk på å forstå faktorer av flere slag. Den rådende modellen av funksjonshemming, den såkalte gap-modellen, er et kompromiss, et som i internasjonal sammenheng forstås som en klassisk sosialdemokratisk middelvei (Tøssebro 2004). Rent skjematisk fremstilles her funksjonshemming som et «gap» mellom individuelle (kroppslige) forutsetninger og samfunnsmessige (strukturelle) krav. I alle de situasjoner der gapet finnes, enten det har å gjøre med familieliv, arbeid eller utdanning, blir en individuell egenskap, en *funksjonsnedsettelse*, til en relasjonell *funksjonshemming*.

Gap-modellen har vært av stor betydning for det norske samfunnets forståelse av funksjonshemming fra århundreskiftet og fremover (NOU 2001). Det er en pragmatisk og i hovedsak progressiv modell. Hvis funksjonshemming er et gap som oppstår når individets forutsetninger ikke samsvarer med samfunnets krav, kan vi også forsøke å lukke det. Underforstått har dermed samfunnet og mennesker med funksjonsnedsettelser felles

interesser – ingen ønsker at funksjonshemmingsgapet skal vides ut, alle ønsker at det skal lukkes. Og virkemidlene er, kan hende, mindre viktige enn målet. Om vi lukker gapet, om vi søker inkludering, gjennom å senke kravene eller styrke forutsetningene – det er av mindre betydning.

Spørsmålet om hva som utgjør en verden-som-inkluderer, er imidlertid ikke identisk med spørsmålet om hva som utgjør en a priori beboelig verden. Å stille dette siste spørsmålet er å rette oppmerksomheten, slik funksjonshemmingsforskeren Rosemarie Garland-Thomson (2015) gjør, mot hvordan den materielle verden har en *normativ* dimensjon, og at tilhørighet er noe mer enn adgang, det dreier seg også om hvem verden er ment for.

Materialiteten og normaliteten

I dette kapittelet tar jeg utgangspunkt i Nancy Mairs' formulering – og de perspektiver den åpner for – via det flerfaglige feltet som nok fremdeles er bedre kjent under sin angloamerikanske betegnelse *disability studies*, på norsk, og litt mer omstendelig, funksjonshemmingsforskning. Utgangspunktet mitt er at abstrakte relasjonelle fenomener som tilhørighet kan anskueliggjøres gjennom det konkrete og synlige, at tilhørighet er et spørsmål om sted og adgang til sted, men også at *premissene* for adgang er viktige, og at det ikke uten videre er mulig å skille den symbolske tilhørigheten fra den rent praktiske tilhørigheten. Slike tanker gjennomsyrrer disability studies, som gjennom de siste tiårene har vært preget av interesse for tilhørighet og eksklusjon som konsekvenser nettopp av samspillet mellom materielle, sosiale og kulturelle faktorer.

Feltet er i Storbritannia særlig utgått av samfunnsvitenskapen, og det er i den britiske tradisjonen at blikket tidlig ble rettet mot blant annet samspillet mellom materielle, politisk-økonomiske strukturer

og samfunnsmessig tilhørighet. Her var analysene til sosiologen Mike Oliver mfl. fra 1980-tallet og fremover (Oliver 1990, 1996; Oliver og Barnes 2012) banebrytende. I disse studiene ble det for det første påpekt at den moderne verden er bygget slik at en stor del av befolkningen faktisk ikke har adgang til store deler av samfunnet – til utdanning, til arbeidsplasser, til offentlig transport og til private hjem. Dernest ble det vist at denne måten å bygge en verden på er et resultat av spesifikke historiske prosesser. Det vil si at den ikke var naturgitt, men hadde en klar politisk og ideologisk dimensjon.

Den høye andelen arbeidsløshet blant funksjonshemmede er for eksempel ikke noe mysterium for Oliver; forklaringen består i at funksjonshemming *er* arbeidsløshet, det vil si, ekskludering fra et industrialisert arbeidsmarked som stiller bestemte fysiske krav: om å kunne møte opp på et bestemt sted til en bestemt tid, gjerne i en bestemt type bygning, om å kunne jobbe et bestemt skift i et bestemt tempo, om å kunne utføre oppgaver i henhold til en rigid disiplin, det vil si, om å ha en kropp som kan leve opp til strenge normative forventninger. Andre kropp, kropp med ulike funksjonsnedsettelse, blir fullstendig devaluert, deres arbeidskraft var overflødig, og fordi samfunnet i stadig større grad identifiserte lønnsarbeid med samfunnsborgerskap, ble funksjonshemming en kategori som per definisjon medførte sosiopolitisk marginalisering.

At funksjonshemming fremdeles korrelerer sterkt med arbeidsløshet i det *postindustrielle* samfunnet, med all sin angivelige fleksibilitet og dynamikk, kan i første omgang virke mer overraskende. Men med det kritiske perspektivet som Oliver deler med mange andre forskere innen disability studies, kan vi se funksjonshemming nettopp som en dynamisk restkategori: Det er her de havner, alle dem som arbeidslivet ikke er bygget for, alle som ikke automatisk hører til, men som trenger en eller annen form for spesialtilpasning. Det er via funksjonshemming vi kan avdekke de uuttalte normene.

Olivers analyser, samt analyser av offentlige og institusjonelle rom utført av samfunnsgeografen Brendan Gleeson (1998, 2001), er dessverre like aktuelle i dag som for en generasjon siden, både i sin overordnede teoretiske innretning og når det gjelder empiriske observasjoner. De viser i hvor stor grad funksjonshemming blir retorisk konstruert som en *naturlig ekskludert tilstand*, en som samfunnet må anstrenge seg for å tilby tilhørighet, når det i stor grad er den menneskeskapte materielle verden som er hovedårsaken til eksklusjonen.

Det avgjørende begrepet her er *normalitet*, det vil si den historiske oppfinnelsen som, i likhet med mange av de helt sentrale samfunnsinstitusjonene våre, fant sin form på attenhundretallet. Forestillingen om at det finnes noe slikt som et normalt menneske – et gjennomsnittlig menneske som også har en normativ funksjon, et menneske som både er normalt og avgrenser rommet for det normale –, er heller ikke naturgitt, men hadde sin historiske opprinnelse i statistikken (Davis 1995, 1997; Grue 2016). Det normale mennesket eksisterer ikke i virkeligheten, det er en *tenkt* størrelse, men denne tanken har fått dramatiske materielle konsekvenser, den setter premissene for møtet mellom kropp og menneskeskapt verden.

Normalitetsdiskursens orden

Fra 1990-tallet og fremover har disability studies blitt sterkt påvirket av strømninger som forbinder interessen for det materielle med idéhistoriske og sosiokulturelle undersøkelser. En av de viktigste er den foucauldianske diskursanalysen, som blant annet gjorde seg gjeldende med antologien *Foucault and the Government of Disability* (Tremain 2005). Som tittelen viser, er det *governmentality*-begrepet som her står sentralt, altså den analytiske tilgangen

som ser på hvordan moderne stater utøver makt på en måte som både er produktiv og indirekte, ved å organisere den materielle og diskursive verden på en slik måte at mennesker både forstår seg selv og handler på en bestemt måte. I tradisjonen etter Foucault er interessen særlig stor for institusjoner, det vil si, for arenaer som er gjennomregulerte, standardiserte og menneskeskapte, der skillene mellom normalitet og avvik blir aksentuert, fremhevet og i stor grad *produsert* av rigide kategoriskiller.

Det er flere grunner til at funksjonshemming er et helt eget tema for slike foucauldianske undersøkelser. Det er en kategori som konstitueres av forholdet mellom kunnskap og makt, av kunnskap om hva som utgjør «normale» menneskelige forutsetninger og ferdighetsnivåer, men det er også en kategori som i moderne stater konstitueres og reguleres av maktbærende institusjoner – av helsevesenet, av velferdsbyråkratiet og ikke minst av skolen.

Den moderne forståelsen av funksjonshemming begynner seg i og definerer et grenseland. Den betegner mennesker som verken er helt inkludert eller helt ekskludert. Denne doble bevegelsen skildres grundig i en historisk studie av velferdsstatenes fremvekst der statsviteren Deborah Stone (1984) identifiserer den politisk sårbare posisjonen som følger med å tilhøre den *behovsbaserte* fremfor den *ytelsesbaserte* delen av økonomien, å være utenfor det ordinære arbeidsmarkedet og avhengig av statlige ytelser som også er knapphetsgoder. For en stor andel funksjonshemmede fordrer minimal materiell trygghet og muligheter for deltakelse også at de underlegger seg ekstraordinære kontroll- og overvåkningsregimer. Eksklusjonen er ikke total, men stedet man skulle ha hørt hjemme, er ikke et trygt sted, fordi *muligheten* for eksklusjon alltid er til stede.

På utdanningsfeltet ser vi denne betingete tilhørigheten i den første norske loven om det som i dag ville blitt kalt spesialundervisning: *Lov om abnorme Børns Undervisning* (Kirkedepartementet

1879). Her utvides retten til opplæring til å gjelde en rekke grupper som tidligere var ekskludert, men lovens tredje paragraf spesifiserer at denne retten er langt fra absolutt. Det er unntak for barn det vil være «unyttig» å sende på skolen, samt for barn som ikke oppnår «skolens mål».

Slike bestemmelser hjemsøker den pedagogiske historien. Den som er forstått som avvikende, kan slippes inn dersom vedkommende er avvikende *på riktig måte*; det handler om en foreløpig og betinget adgang, ikke om dyp tilhørighet. Skolen er ikke til for disse barna – om de skal slippes inn, dreier det seg om særegne tilpasninger. De er alltid allerede ekskluderte.

Det andre stedet, den andre kroppen

Skolen som et eget sted, et annet sted enn hjemmet, deler trekk med de andre institusjonene som utgjør både skjelettet og muskulaturen i det industrielle og post-industrielle samfunnet. Det er normstyrt og normativt og normaliserende, det er innrettet på en bestemt *type* eller variasjoner over denne, enten typen heter «arbeider», «elev», eller «fange».

Dette gjenspeiles i byråkratiets prosedyrer og regler, men også i de rent fysiske omgivelsene, i høyden på trappetrinn, i lysåpningen i dører. Den foucauldianske diskursanalytiske tradisjonen er interessert ikke bare i hvordan ord og begreper former verden, men i hvordan omgivelser, rutiner og prosedyrer former kropp. En diskurs er aldri begrenset til teksten alene, den berører alle de faktorene som disponerer for en bestemt handlemåte.

Med dette perspektivet er det like umulig å tenke seg et menneske uten materielle omgivelser – uten et *sted* – som det er å tenke seg et sted, å tenke seg skapte omgivelser, uten også å forestille seg de menneskene som omgivelsene er skapt *for*. Jorge

Luis Borges skrev en novelle dedisert til H.P. Lovecraft, den tidlige skrekk- og science fiction-forfatteren som drømte frem de mest utenkelige utenomjordiske skapninger, alltid med flere øyne enn tenner og tentakler på uforutsigbare steder. I Borges' novelle beskrives ikke selve vesenene, men bare omrisset av dem ved hjelp av omgivelser, ved hjelp av møbler. Hva slags skapning kunne brukt en stol som ser *slik* ut, som har *denne* utformingen?

Jeg griper til denne novellen hver gang jeg ser spesielt stygge eller dysfunksjonelle hjelpemidler for funksjonshemmede – rullestolene på Heathrow lufthavn som ikke kan drives av den som sitter selv, bare av en som går bak og dytter – men tanken den fremmer kan også brukes for å fremmedgjøre de mest trivielle aspekter ved de menneskeskapte omgivelsene våre. Spørsmålet er: *Hva må du være i stand til for å fungere her?* Og listen er alltid lang; du må kunne stå, gå, tenke klart og sortere inntrykk. Du må kunne se, høre, du må være normal – med mindre du er en av dem som benytter de andre løsningene, de spesialtilpassede løsningene, løsningene for de andre.

Det er i Norge, som i mange land, blitt stadig viktigere å fremme idealet om *universell utforming* av bygg, tjenester og andre tilbud, det vil si at disse skal utformes slik at flest mulig kan bruke dem uten spesielle tilpasninger – på en slik måte at de fremmer og ikke hindrer samfunnsdeltakelse (Lid 2013). Dessverre finnes det i begrenset grad informasjon om i hvor stor grad norske skolebygg er tilgjengelige. Likestillings- og diskrimineringsombudet (2019) påpeker at det er liten politisk vilje til å innføre retningslinjer eller krav for å heve standarden vesentlig i de anslagsvis fire av fem norske skolebygg som har betydelige mangler når det gjelder tilgjengelighet.

Et annet moment, som heller ikke er ubetydelig, dreier seg om hvordan tilpasning og tilrettelegging rent faktisk utføres, og hva «uten spesielle tilpasninger» betyr i praksis. Er et bygg tilgjengelig

«uten spesielle tilpasninger» dersom en saktegående heis er tegnet inn på et sent tidspunkt i planleggingsprosessen, en heis som kan stoppe og gå i stykker på en måte som en rampe ikke kan? En rapport fra NTNU Samfunnsforskning på oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet viser at det fremdeles er *individuelle tilpasninger* til *individuell forståtte behov* som er normen:

Et tydelig resultat som vi finner, er at oppgraderinger utløses når skolene støter på et behov. Dette er mer eller mindre definisjonen på at skoler ikke er universelt utformet, for da skulle behovene allerede være dekket. Kravene til universell utforming er minstekrav og et annet tydelig resultat i denne rapporten er at selv nye og i teorien universelt utformet skoler kan inneha barrierer til tross for dette. Selv med gode intensjoner om å gjøre skolen fysisk tilgjengelig for alle, er det flere eksempler på at upraktiske løsninger som hindrer tilgang (Wendelborg mfl. 2020 s. xii).

Den beboelige verden kan bli ubeboelig på subtile måter. Det er en lumskhet i de små umerkelige endringene som gir skarpe utslag, som når temperaturen stiger med så lite og så mye som en halv grad. Et lite trinn er ikke et lite trinn så lenge det er *et trinn*. Da er det en sperre og et juv: forskjellen på innenfor og utenfor. Grensene mellom det materielle og det symbolske er mer utydelige enn vi noen ganger liker å tro. En gang fortalte en venn meg om en kollega som hadde blitt indignert inntil det rasende fordi hun ble tildelt, på konferansehotellet hun besøkte, et *handikaprom*.

Disse rommene, de tilrettelagte, universelt utformede rommene, er sjelden merket med rullestolsymboler. Men materialiteten er umiddelbart og umiskjennelig annerledes – et større rom, ja, et større bad, ja, men også støttehåndtak ved toalettene, noen ganger en alarmsnor som henger ned fra taket. Ikke noe

å henge seg opp i, materielle faktorer som burde la seg overse, men de har en symbolsk betydning, de representerer noe annet enn normaliteten; en annen kategori, en man ikke vil kjenne seg som medlem av.

Det var, ganske enkelt, *utålelig* for denne kvinnen, et friskt og oppegående menneske, å være omgitt av alle disse indikasjonene på ... ja, på hva? Kan hende er de indikasjoner på svakhet, på sykdom, ikke på de andres nåværende sårbarhet, men hennes egen fremtidige. Hun var ikke til stede i samtalen. Jeg må gjette, og jeg gjetter på at ubehaget var dobbelt, og at det handlet både om en fremtidig ubeboelig verden og om en verden som eksisterer parallelt med ens egen, en verden man helst, dersom man har muligheten til det, ikke vil vite noe om, fordi det virker utenkelig å leve i den.

Fysiske arenaer og sosiale dynamikker

Jeg kommer ikke utenom min egen skoletid på åtti- og nittitallet i dette essayet, dette forsøket på å forstå. Eller er det slik at jeg ikke *vil* gå utenom denne snarveien til det subjektive perspektivet, til subjektiviteten i den verdenserfaringen jeg her skriver om? Det subjektive er avgjørende, resepsjonen er avgjørende. Jeg lurar på hvordan personalet på hotellet reagerte, om de var oppgitt eller forståelsesfulle. *Nei, hjelpe meg, selvfølgelig skal ikke du være på et sånt rom, la meg flytte deg til et normalt et.* Det er vanskelig ikke å ta verden personlig, i sin beboelighet eller ubeboelighet.

Jeg var rullestolbruker allerede på barneskolen. Da sto rullestolen parkert nede i sykkelskuret mens jeg satt i klasserommet. Den gamle trappeheisen opp til andre etasje var støvete og upålitelig; det gikk ingen heis ned til gymsalen i underetasjen. På videregående parkerte jeg fremdeles rullestolen utenfor skolebygningen,

dørene var tunge, og det var ingen automatisk døråpner. Det ble det nok ikke heller, sa rektor, det var for kostbart, men de andre elevene vil jo ha godt av å være til hjelp.

Og kan hende var det en nyttig erfaring for dem, det kan være nyttig og lærerikt å holde opp døren for noen som ikke makter det selv. Det er tross alt ikke en forpliktelse eller noe som strukturerer dagen, hver eneste gang man skal inn og ut av bygget. Det er ikke noe som definerer en verdenserfaring. Det som definerer erfaringen, er verdens gjenstridige materialitet, det som ikke kan overses eller tenkes bort.

I dette scenarioet blir inkludering noe som må utføres igjen og igjen, et arbeidet som aldri blir ferdig. Gapet lar seg aldri lukke, fordi samfunnets krav ikke blir vesentlig endret.

På ungdomsskolen ble rullestolen min låst inn i et lagerrom, fordi det var umulig å la den stå parkert i korridoren: Hornet lot seg ikke koble ut, og de andre elevene klarte ikke å la være å trykke på det. Forstyrrende for alle. Det virket utenkelig da med en annen løsning, enten materielt eller sosialt: en parkeringsplass inne i klasserommet eller en drøfting med elevene; andres rullestoler lar man stå i fred. Jeg tenker på dette når jeg henter sønnen min i barnehagen, når de fire og fem og seks år gamle ungene strømmer til og jeg viser dem at styringen er her, knappene sitter her, dette er lyset, dette er hornet, det trykker vi ikke på.

Mye av skoletiden tilbrakte jeg i forsøket på å *henge med*, ikke i timene, men i rommet mellom timene, i det uformelle og sosiale rommet som hele tiden flyttet på seg: stedet der man hang, i skolegården som var isete om vinteren, opp trappetrinnene til kantinen, alle stedene det var vanskelig å komme til på egen hånd, der det virkelige livet utspilte seg.

Det er allment anerkjent at tilpasningen av det offentlige rommet er viktig, og den politiske konsensusen rundt dette er mer eller mindre solid. Det er verre med de private rommene;

boligmarkedet slipper i stor grad unna. Der må tilpasningen gjøres datapunkt for datapunkt. Men også de offentlige rommene har mindre sfærer i seg, og den beboelige verden er den som ønsker velkommen, som *ønsker deg i seg*.

Dette uttrykket fra Nancy Mairs, det hun peker mot, den verden som ønsker deg i seg, er en verden som åpner for utforskning, for lek. Det er en verden som tillater samspill, fleksibelt og variabelt, som ikke er styrt av oppgaver som skal utføres på en bestemt måte, av bevegelsen fra A til B, men som lar seg tilpasse til ulike situasjoner, som har brede marginer og luftige rom. Uttrykket «universell utforming» har en svakhet i seg. Det kan tolkes som *one size fits all*, noe grått og pregløst og byråkratisk, men på sitt beste er denne typen utforming preget av overskudd og kreativitet. Noen av de beste eksemplene på slik utforming har jeg sett på lekeplasser, med ramper som kan være til hva som helst, til å løpe, klatre, rulle, storme, snike, sjangle, være på.

Inkluderende marginalisering

Den prinsipielt pragmatiske norske modellen av funksjonshemming, gap-modellen, er i tråd med den internasjonale dreiningen mot en menneskerettsbasert forståelse av funksjonshemming, den som er kodifisert i FNs CRPD, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (United Nations 2007). Her er det deltakelse *på lik linje med andre* som er målet, mens midlene i praksis er tilpasning, tilrettelegging og inkludering av det alltid allerede ekskluderte.

Med all sin idealistiske universalisme er dette også, i praksis, en kodifisering av den politikken som allerede føres på funksjonshemmingsfeltet i mange land. For det aller meste skal eksisterende bygg, tilbud og tjenester justeres, suppleres og utvides. Jeg har

annetsteds påpekt at det her er en reell risiko for *inkluderende marginalisering* (Grue 2019). Den «andre» i «på lik linje med andre» blir ikke gjennomsnittet av befolkningen, men det absolutte minimum – og det som innføres av tiltak og tilrettelegging, blir svært grundig merket, fortrinnsvis med det hvite og blå rullestolikonet som gjennom mange tiår er blitt det suverent mest gjenkjennelige symbolet på funksjonshemming.

Eller, som en kollega av meg en gang fikk høre under befarings på en skole der en liten gruppe barn lekte i en seksjonert del av skolegården: Jo, der har du *de inkluderte*, de vi har tatt hensyn til, fordi vi må – de som kan delta på lik linje med alle andre, eller i det minste langs en parallell linje, som er det beste vi kan tilby for øyeblikket. Det er, tross alt, de andre – de normale – som setter premissene, det er dem verden ble bygget for.

Det vi gjør nå, er å forsøke å lukke et historisk gap. Vi beveger oss som i et av Zenos paradokser, tilsynelatende stadig nærmere, men aldri helt fremme. Målet beveger seg tross alt også, og (ulikt paradokset) hver gang det rører *ordentlig* på seg, hver gang det settes en ny standard for bygninger, for pedagogikk, for bevegelse i verden, da halser inkluderingsforsøkene etter, forsøkene på å gjøre også den nye verden beboelig for alle.

Ikoner, typer og utopier

Jeg legger til grunn at vi forsøker, at den gode viljen finnes. Jeg tar utgangspunkt i at samfunnet *vil*, inntil et visst punkt, forstå funksjonshemmede som en minoritet som bør med. Jeg forsøker å finne ut hvor dette punktet befinner seg, hvor langt vi når før det stopper opp, før det heter: *Nå må det jo holde, nå er dere vel fornøyd*. Jeg legger til grunn at det finnes et slikt punkt, et punkt der motreaksjonen starter.

Jeg tar utgangspunkt i rullestolikonet for å påpeke diskrepansen i det at funksjonshemming er et komplekst fenomen som symboliseres på enkle måter. Rundt en syvendedel av menneskeheten er funksjonshemmet (WHO 2011): Det er snakk om verdens største og mest heterogene minoritet. Det burde vært en selvfølge at verden var et beboelig sted for alle disse menneskene, men det er den ikke, og selv FN-konvensjonen, selv CRPD, postulerer at endringen av verden skal skje gjennom *rimelige* tilpasninger, uten at noen pålegges, som det heter i artikkel 2, en *utilbørlig byrde*.

Hva er rimelig, og for hvem? Variasjonen innen denne minoriteten er så stor at medlemmene i praksis bare har én ting felles: På ett eller flere punkter opplever de betydelig friksjon i møte med samfunnet slik det i dag er organisert, noen ganger så stor at verden blir ubeboelig. Det er vilje til å gjøre noe med dette, men nettopp fordi variasjonen – i kapasitet, i behov – er så stor, er det enklere å tenke på problemet som mer individets enn samfunnets. Og det som kunne ha vært løst gjennom en justering av samfunnets krav, blir i stedet løst gjennom tilrettelegging og tilpasning for enkeltindivider – eller *typer* av enkeltindivider. Deres felles krav er rimelig, men hver og en krever de det urimelige, det umulige.

Den kanadiske pedagogen Tanya Titchkosky har skrevet utførlig om hvordan denne dynamikken kan utspille seg i fysiske omgivelser i boken *The Question of Access* (2011). Der ser hun nøye på tilretteleggingen av sitt eget arbeidssted, universitetet i Toronto. Det er, i likhet med de fleste vestlige universiteter, en institusjon som anser seg som fullt ut tilgjengelig – og som er full av rullestolikonet, på parkeringsplasser, på toaletter, ved ramper og så videre.

Men skinnet bedrar. Mange av fasilitetene som er merket som tilgjengelige, er bare tilgjengelige for en bestemt type rullestolbruker, gjerne en med en liten og manøvrerbar manuell rullestol. I praksis kan de «tilgjengelige» fasilitetene være svært, vel,

upraktiske – men ikonet og synliggjøringen betyr at institusjonen anser seg som ferdig; *nå* er det vel bra nok. Dette må være rimelig.

Dette er inkluderende marginalisering i praksis; det er også verd å minne om hvor liten andel funksjonshemmede som faktisk er rullestolbrukere. Det blå og hvite ikonet refererer *direkte* til noen få prosent av alle funksjonshemmede. En enormt mye større gruppe har andre funksjonsnedsettelse enn dem som typisk forbindes med bruk av rullestol: nedsatt syn, nedsatt hørsel, nedsatte kognitive funksjoner, kroniske sykdommer, og så videre. Den norske paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes fellesorganisasjon har i skrivende stund 84 medlemsorganisasjoner, fra Autismeforeningen til Foreningen for voksne med medfødt hjertefeil, og antallet øker stadig.

Misforholdet som kamoufleres bak strategisk bruk av minste-standarder for universell utforming, eksisterer mellom det som forstås som normalt, og det som forstås som avvikende. Den normale bruken – som krever en normal kropp, normale kapasiteter – er umerket og nøytral, den er selvsagt og automatisk. Den innebærer et selvsagt og *naturlig* forhold til verden. Når den avvikende kroppen inkluderes, er det gjennom en inkluderende gest og et stort, lysende symbol, *som om også eksklusjonen var naturlig*.

Innen denne rammen er det ikke enkelt, og kan hende ikke mulig, å skape en beboelig verden for kroppene som forstås som avvikende. Det ville i stedet kreve en omorganisering av samfunnet som grenser til det utopiske. Slike tankeeksperimenter finnes innen *disability studies*; en av de mest kjente stammer fra den sørafrikanske aktivisten Vic Finkelstein (1988), som så for seg en landsby bygget for rullestolbrukere, der det er de gående som opplever friksjonen mot verden, som stanger i taket og får vondt i ryggen av stadig å måtte bøye seg. Det virker absurd, urimelig, utålelig, at majoriteten skulle tilpasse seg minoriteten på denne måten.

Det store prosjektet

Anvendt på skole og det pedagogiske feltet har disse perspektivene åpenbare implikasjoner. Skolevesenet er en sterk normativ kraft, og spesialpedagogikken, som nærmest per definisjon er den delen av pedagogikken som retter seg mot funksjonshemmede, har normaliserende tiltak som en vesentlig del av sin faglige funksjon. Med gap-modellens begreper har spesialpedagogikken i all hovedsak som oppgave å *styrke individuelle ferdigheter*. Å endre på samfunnets krav ligger utenfor det spesialpedagogiske, eller for den del det pedagogiske mandat.

Det finnes, naturligvis, radikale alternativer, fra frigjøringspedagogikk til *neurodiversity*-bevegelsen, som ønsker å omdefinere autisme fra et uttrykk for klinisk avvik til et uttrykk for naturlig variasjon – en annen måte å tenke å sanse på enn det gjennomsnittlige, *en annen måte å være i verden på*.

Det er, foreløpig, begrenset hvor godt fotfeste slike kritiske retninger har, hvor stor påvirkning de har på institusjonell og profesjonell praksis. Kritikken av normaliteten forblir *betinget*.

Jeg vender, nå mot slutten av dette essayet, tilbake til Rosemarie Garland-Thomson. Hennes kanskje mest kjente begrep er *the normate*, det forestilte gjennomsnittlige mennesket («hvermannen») som defineres gjennom sine motsatser, avvikerne, og som er like *normgivende* og *normaliserende* som det er *normalt*. Begrepet betegner en identitetskonstruksjon, en som ikke bare favner funksjonsevne, men også andre aspekter ved kroppsliggjort væren, kjønn, hudfarge, legning; det vesentlige er at den umerkede majoriteten både utdefinerer minoritetene og etablerer seg som det uoppnåelige målet.

I slike begreper, som i eksemplene jeg har drøftet, møtes det språklige og symbolske og sosiale og materielle. Disse tingene kan skilles fra hverandre i analysen, men de smetter sammen

igjen, trukket mot hverandre av elektromagnetiske og historiske krefter, slik at vi må begynne analysen, atskillelsen, om igjen neste morgen, forhåpentlig uthvilte. Det er et nødvendig arbeid, et pragmatisk arbeid, et arbeid som hjelper med å forstå en verden som uten tilsyn, tilsynelatende av seg selv, tenderer mot tilbakefall til gjennomsnittet, til en syntese som er tilpasset *the normate*. Det er nødvendig å analysere, skille, kritisere, drøfte, for å skape et rom, om så bare midlertidig, for å inkludere de ekskluderte.

Sisyfosarbeidet, nok en gang: å male rullestolikonet på asfalten eller skru det opp i form av et skilt. Både en seier og et tap – et steg nærmere det tilgjengelige samfunnet via en symbolsk og materiell markering av hvem som naturlig hører til, og hvem som ikke gjør det. En påminnelse om hvem som med selvfølge bor i verden, og hvem som er her på nåde. Et svakt håp om at dette symbolet, når det viskes ut, etterlater seg en verden som med selvfølge er beboelig for alle.

Litteratur

- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2008). Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven [Anti-discrimination and Accessibility Act]. Oslo: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Davis, L. (1995). *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. New York: Verso.
- Davis, L. (1997). «Constructing Normalcy. The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century». I: Davis L.J. (red.). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- Finkelstein, V. (1988). «To Deny or Not to Deny Disability – What is disability?» *Physiotherapy, Arg.* 74(12), s. 650–651.
- Garland-Thomson, R. (2015). «Habitable Worlds: A public lecture». Washington, D.C.: Georgetown University.

- Gleeson, B. (1998). «A Place on Earth: Technology, Space, and Disability». *Journal of Urban Technology*, Årg. 5(1). Taylor & Francis: 87.
- Gleeson, B. (2001). «Disability and the Open City». *Urban Studies*, Årg. 38(2). Taylor & Francis: 251–265.
- Grue, J. (2019). «Inclusive Marginalisation? A Critical Analysis of the Concept of Disability, Its Framings and Their Implications in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities». *Nordic Journal of Human Rights* Årg. 37(1): 3–17. DOI: 10.1080/18918131.2019.1589165.
- Grue, L. (2016). *Normalitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Imrie, R. (2012). «Universalism, universal design and equitable access to the built environment». *Perspectives in Rehabilitation* Årg. 34(10). Informa Healthcare London: 873–882.
- Kirkedepartementet (1879). *Ot.Prp. nr 2. Ang. Utfærdigelse af en Lov om Skoler for abnorme Børn*.
- Lid, I.M. (2013). *Universell utforming*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (2019). *CRPD: Tilgjengelighet til grunnskoler og videregående skoler*. Oslo. Tilgjengelig på: https://www.ldo.no/globalassets/ldo_2019/03_ombudet-og-samfunnet/konvensjoner/fns-konvensjon-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/crpd_rapportskoler_pdf.pdf.
- Mairs, N. (1996). *Waist-High in the World: A Life Among the Non-disabled*. Kansas City: Beacon Press.
- NOU (2001). *Fra bruker til borger [From user to citizen]*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement. Critical Texts in Social Work and the Welfare State*. London: MacMillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability, From Theory to Practice*. New York: St. Martin.
- Oliver, M. og Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. London: Palgrave Macmillan.
- Sosialdepartementet (1966). «Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede». St.mld nr. 88. (1966–1967). Oslo.
- Stone, D.A. (1984). *The Disabled State. Health, Society, and Policy*. Philadelphia: Temple University Press.
- Titchkosky, T. (2011). *The Question of Access: Disability, Space,*

- Meaning*. Toronto: University of Toronto Press.
- Tremain, S. (2005). *Foucault and the Government of Disability. Corporealities*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Tøssebro, J. (2004). «Understanding Disability». *Scandinavian Journal of Disability Research, Årg. 6*(1): 3–7.
- United Nations (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional protocol*. New York: United Nations.
- Wendelborg, C., Røe, M. og Molden, T.H. mfl. (2020). *Barrierer i det fysiske læringsmiljøet for elever med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- WHO (2011). *World Health Organization: World Report on Disability*. Genève.