

Tilgjengelige kunstnerskap?

Tone Pernille Østern, Terje Olsen,
Elen Øyen, Lise Lien
og Lene Christin Holum

Et kunnskapsprosjekt om kunstnere
med funksjonsnedsettelse i Norge



Tilgjengelige kunstnerskap?

Tilgjengelige kunstnerskap?

Et kunnskapsprosjekt om kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge

Tone Pernille Østern,
Terje Olsen, Elen Øyen,
Lise Lien og Lene Christin Holum

Copyright © 2023

Kulturdirektoratet / Arts and Culture Norway

All Rights Reserved

Kulturdirektoratet i kommisjon hos Vigmostad & Bjørke AS

ISBN: 978-82-7081-208-0

Grafisk produksjon: John Grieg, Bergen

Forsidebilde: Ann-Mari Erichsen: *JEG ER MEG*, 2014. © Ann-Mari Erichsen

Foto: Sør-Troms Museum / Nasjonalt Senter for Outsider Art

Kulturdirektoratet

Postboks 4808 Nydalen

0422 Oslo

Tlf.: +47 21 04 58 00

E-post: post@kulturdirektoratet.no

Materialet er vernet etter åndsverkloven. Uten uttrykkelig samtykke er eksemplarframstilling bare tillatt når det er hjemlet i lov eller avtale med Kopinor.

For mer informasjon om Kulturdirektoratets utgivelser:

www.kulturdirektoratet.no

Kulturdirektoratets utgivelser omfatter forsknings- og utredningsarbeider for og om kultursektoren. De vurderinger og konklusjoner som kommer til uttrykk i utgivelsene, står for den enkelte forfatters regning og avspeiler ikke nødvendigvis Kulturdirektoratets oppfatninger.

 **Kulturdirektoratet**

Vigmostad & Bjørke AS er Miljøfyrtårn-sertifisert,
og bøkene er produsert i miljøsertifiserte trykkerier.



Synstolkning av forsidebildet

**Forsidebilde: Ann-Mari Erichsen, *JEG ER MEG*, 2014. © Ann-Mari Erichsen
Foto: Sør-Troms Museum / Nasjonalt Senter for Outsider Art**

Et svært fargerikt bilde, der hele flaten er fylt med både figurer og ornamenter, eller mønstre. Bildet er i høydeformat, og sentralt er en underlig, stilisert menneskeskikkelse som dominerer hele midten av billedflaten fra bunn til topp. Skikkelsen dekker delvis over flere figurer og motiver: På høyre side en grå høyblokk og en gul hund, og tre spøkelsesaktige skikkelser i grått og gult som synes å sveve inn fra billedkanten på venstre side. Nederst på begge sider av skikkelsen finner vi sterkt stiliserte deler av trær og blomster. De delene av billedflaten som ikke er dekket av figurer, består av rekker av border i gylne jordfarger. De er satt sammen av små rektangler tett i tett, og sammen med figurene bidrar dette til at bildet som helhet, selv om det er tegnet med tusj på papir, kan gi inntrykk av å være et tekstilarbeid. En billedvev kanskje, eller en vevnad med applikasjoner.

Den sentrale menneskefiguren fremstår todelt, som en kombinasjon av menneske og maskin. Venstre side viser halvdelen av hodet og kroppen, som er kledd i blå dress og med hvit skjortesnipp. Ansiktet er markert med et stort, blått øye, nese og en halv rød munn. Ansiktet ellers er fylt med streker og border i svart og hvitt, til sammen blir inntrykket grålig. I pannen er det et lysere, rektangulært felt med ordene «JEG ER MEG» skrevet med tydelige, store bokstaver i svart. Ordet «er» stikker seg ut med sterkere svart enn «jeg» og «meg». Figurens høyre halvdel er formet i samme stil, men den har ikke øyne, munn, nese eller klær; den er grønnfarget og dekket av tannhjul, delvis forbundet med hverandre som i et primitivt maskinelt system. En av skivene er blå, en annen er rød, de resterende er i svart og hvitt. Den blåkledd armen holdes tett inntil kroppen, mens den grønne armen er strukket ut i en buformet bevegelse som legger seg lett foran hunden til høyre i bildet. Langs midten av denne armen strekker det seg noe som kan minne om en svart og hvit strikk, oppdelt med små skiveformer som strikken er strukket igjennom. Den grønne hånden hviler lett på en flat

linje, kanskje en stang, som forbinder menneskefiguren, tannhjulene og hunden i feltet utenfor.

Bildet har ikke en realistisk form, verken når det gjelder fremstilling av figurer eller rom. Det har innslag av både abstraksjon, karikatur, tegneserie og barnetegning. Når vi går nærmere inn på de enkelte fargefeltene, oppdager vi at ingen egentlig er ensfargede, alle er fylt med tynne, svarte streker i utallige variasjoner; korte, lange, rette, buede, konsentriske og bølgende, i både enkle og sammensatte mønstre. Bildet er åpenbart et kunstnerisk uttrykk. Det inviterer oss til undring og spørsmål, og til å finne andre sammenhenger og betydninger enn en rent ytre beskrivelse.

Forord

I september 2021 lyste Kulturdirektoratet (daværende Kulturrådet) ut oppdraget *Tilgjengelige kunstnerskap? Et kunnskapsprosjekt om kunstnere med funksjonsnedsettelse*. Målet med oppdraget har vært å identifisere hva som fremmer og hindrer personer med funksjonsnedsettelse i å jobbe som profesjonelle kunstnere innenfor visuell kunst, scenekunst, musikk og litteratur i Norge, med utgangspunkt i kunstneres og kunst- og kulturinstitusjoners erfaringer. Vi har også inkludert film. Slagordet «ingenting om oss, uten oss» skulle være førende for kunnskapsprosjektet, og innebærer at kunstnere med funksjonsnedsettelse skal ha en aktiv rolle i alle faser av prosjektet. En forskergruppe bestående av fem medarbeidere med og uten funksjonsnedsettelse fra Fafo og NTNU søkte og fikk oppdraget. Oppdraget er gjennomført i perioden fra november 2021 til januar 2023.

Prosjektteamet har bidratt med komplementære kompetanser. Fafo har kompetanse på det norske og nordiske arbeidsmarkedet, inkludert inkluderings-, likestillings- og ekskluderingsprosesser i arbeidslivet, levekår, ulikhet, offentlige virkemidler og utsatte grupper i arbeidsmarkedet – som personer med funksjonsnedsettelse. NTNU har særlig kompetanse på utviklingsarbeid for likeverd, mangfold og inkludering på kunstfeltet og i kunstutdanning samt praksisledet, kritisk endringsorientert og deltakende forskning. Begge miljøene har lang erfaring med kvalitative metoder og intervjuer med ulike aktører og sektorer. Prosjektgruppens sammensatte kompetanse har vært nødvendig for å kunne gjennomføre oppdraget.

Vi vil rette en stor takk til alle som har delt av sine erfaringer og perspektiver i intervjuer for dette forskningsprosjektet. En særlig takk går til kunstnerne med funksjonsnedsettelse. Undersøkelsen har avdekket at mange lever under krevende forhold, med manglende inkludering og tilrettelegging for sine kunstnerskap. En stor takk rettes også til prosjektets referansegruppe for verdifulle og livlige diskusjoner og innspill underveis. Takk til Nina Aune, som har vært vitenskapelig assistent ved NTNU for prosjektet. Til slutt, takk til Kulturdirektoratet for å ha igangsatt dette viktige oppdraget som en døråpner mot et mer likeverdig kunstfelt. Takk for kompetent og konstruktiv dialog underveis.

Trondheim og Oslo, 16.01.2023

Tone Pernille Østern, Terje Olsen, Elen Øyen, Lise Lien og Lene Christin Holum

Innhold

Sammendrag	13
Summary	18

Kapittel 1

Innledning	23
-------------------	----

1.1	Bakgrunn for studien	23
1.2	Innsatser i det nordiske og norske kunst- og kulturfeltet	27
1.3	Formål, forskningsspørsmål og kunstområder som omfattes av studien	29
1.4	Rapportens struktur	32

Kapittel 2

Funksjonsnedsettelse, begrepsbruk og likeverdig deltakelse	33
---	----

2.1	Begrepsbruk	33
2.2	Marginalisering	36
2.3	Funksjonsnedsettelse, arbeidslivsdeltakelse og utdanningsnivå	39
2.4	Universell utforming	41
2.5	Oppsummerende om funksjonsnedsettelse, begrepsbruk og likeverdig deltakelse	42

Kapittel 3

Rammebetingelser i kunstfeltet	43
---------------------------------------	----

3.1	Svak og uforutsigbar kunstnerøkonomi	43
3.2	Kunstnerskap, sysselsetting og velferdsordninger	45
3.3	Tilskuddsordninger	48
3.4	Oppsummerende om rammebetingelser i kunstfeltet	50

Kapittel 4

Et utvalg relevante europeiske rapporter 51

4.1	Nasjonal kartlegging	51
4.2	<i>Making a shift</i>	52
4.3	<i>Time to act</i>	54
4.4	<i>Disabled artists in the mainstream</i>	57
4.5	<i>ArtsEqual</i>	58
4.6	Oppsummerende om de fem rapportene	61

Kapittel 5

Metoder, forskningsmateriale og etikk 63

5.1	Metoder for å fremskaffe empirinære data	63
5.2	Om utvalg, rekruttering og analysemetoder	63
5.3	Forskningsetiske overveielser	69
5.4	Oppsummerende om metoder, forskningsmateriale og etikk	75

Kapittel 6

Teoretiske perspektiver 76

6.1	Profesjonalitet og kvalitetsforståelser på kunstfeltet	76
6.2	Kunst- og kulturfeltet som sosialt felt	79
6.3	Et eksempel: likestillingsarbeid på scenekunstfeltet	82
6.4	Kritiske teorier om funksjonsnedsettelse i skjæringspunktet med kunstpraksis	83
6.5	Oppsummerende om teoretiske perspektiver	88

Kapittel 7

Kunst- og kulturinstitusjonenes rolle 90

7.1	Analyse av institusjonsperspektivet	90
7.2	Oppsummerende om barrierer og drivkrefter fra institusjonsperspektivet	108
7.3	Sammenligning med internasjonale rapporter	112

Kapittel 8

Kunstnerne erfaringer 114

- 8.1 Intervjupersoner – utvalg, og de som ikke ble med 114
- 8.2 Analyse av kunstnerintervjuene 122

Kapittel 9

Oppsummering og drøfting 159

- 9.1 De sentrale funnene i denne studien sammenlignet med europeiske rapporter 159
- 9.2 Drøfting av funnene 162

Kapittel 10

Anbefalinger 169

Referanser 176

Forfatteromtaler 183

Sammendrag

Formålet med denne studien har vært å identifisere *drivkrefter og barrierer for profesjonelle kunstnere med funksjonsnedsettelse* i Norge. Vi har søkt å utvikle kunnskap om hvordan strukturelle og institusjonelle faktorer påvirker likestilling av kunstnere med funksjonsnedsettelse i kunst- og kultursektoren i Norge, og om hvilke erfaringer og opplevelser kunstnerne selv sitter med.

Forskningsdesignet for studien er kvalitativt og hovedsakelig basert på semistrukturerte intervjuer. Totalt har vi intervjuet 45 aktører fra kunst- og kulturinstitusjoner for å få kunnskap om institusjonsperspektivet. For å få innsikt i kunstnerperspektivet har vi intervjuet 19 kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, det vil si variasjoner i kognitiv, fysisk eller psykisk funksjonsevne som bryter med samfunnets rådende normer.¹ Vi har basert arbeidet på prinsipper om medforskning og medvirkning.

Resultatene viser at barrierene for å jobbe som kunstner med normbrytende funksjonsvariasjon i Norge er større enn drivkreftene, og at de er strukturelle og normaliserte på både samfunns- og kunstfeltnivå.

De sentrale barrierene for institusjonenes arbeid for inkludering av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner har vi identifisert som

- generelt tøffe arbeidsvilkår og tøff økonomi for kunstnere
- lite handlingsrom hos mange institusjoner som følge av trang økonomi
- lave og spredte forventninger til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner
- få rollemodeller
- i liten grad skriftliggjøring av ambisjoner for inkludering av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i institusjonenes handlingsplaner

Institusjonene driver i sitt ordinære virke inkluderingsarbeid på ulike måter, der generelle holdninger i samfunnet også virker inn på institusjonenes arbeid knyttet til inkludering og antidiskriming. Vi har spesielt identifisert tre drivkrefter for utvikling på dette området:

1 Funksjonshemmedes fellesorganisasjon 2022: 16.

- et begynnende systematisk arbeid for likestilling av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i noen institusjoner
- organisasjonen Balansekunsts bidrag til øyepåpning og kritisk selvrefleksjon hos institusjonene
- Kulturrådets aspirantordning for kunstnere og kulturarbeidere med funksjonsnedsettelse

I kunstnerintervjuene er dette de sterkeste barrierene som er identifisert, og som går igjen i nesten hele intervjumaterialet:

- manglende tilgang på høyere kunstfaglig utdanning
- økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering

Store hindringer i å kunne ta en kunstfaglig høyere utdanning i Norge, og alt hva det innebærer av ringvirkninger, er en tydelig barriere for kunstnerne vi har intervjuet. Svak og usikker økonomi, med tilhørende ufrihet, er en annen tydelig barriere. NAV er en instans som så godt som alle de intervjuede har et ambivalent forhold til. Andre barrierer som er identifisert fra kunstnerperspektiv, er

- majoritetens definisjonsmakt
- lukkede kunstneriske nettverk
- Kulturrådet og andre tilskuddsgivere
- programmering som ikke interesserer seg for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner
- lav representasjon i innflytelsesrike organer og posisjoner
- svak publikumsinteresse
- stereotype roller i film og teater
- negative holdninger preget av lave forventninger
- kunstnerisk produksjon og turné preget av tøff arbeidskultur på majoritetens premisser
- svak universell utforming av arbeidsplass, studiested og nettsider

Barrierene er ofte sammenflettede, eller er ringvirkninger av andre barrierer. I rapporten beskriver vi også drivkrefter for kunstnerskapene. Basert på kunstnerintervjuene har vi identifisert følgende drivkrefter:

- nøkkelpersoner og -organisasjoner
- utdanning, nettverk og jobb i utlandet
- funksjonsnedsettelsen som sentral for kunstnerskapet

- uføretrygd med assosiasjoner til kunstnerstipend
- bekreftende tilsagn, stipend og jobber
- når brukerstyrt assistanse funker
- glød og entusiasme i funkismiljøene
- sterk egen drivkraft til et kunstnerskap på tross av alt

Alle disse drivkreftene har «en bakside», enten slik at det aktuelle aspektet kan være både en drivkraft og en barriere på samme tid, eller slik at drivkraften kan forstås som en konsekvens av en barriere.

Oppsummerende fra kunstnerperspektiv: Det er enkeltpersoner rundt kunstnere med funksjonsnedsettelse som har vært viktige drivkrefter og støttespillere. Enkeltpersoner har gitt pågangsmot, fremtidsstro og støtte til at kunstnere har kunnet utvikle grunnleggende kunstnerisk kompetanse. Kunstnerintervjuene viser også at det er de mindre organisasjonene og medieaktørene som opererer i utkanten av det tunge kunst-, kultur-, utdannings- og mediehusmiljøet som har skapt og gitt muligheter til å utvikle kunstnerkompetanse. Selv om disse personene og organisasjonene er positive drivkrefter, så er det et alvorlig problem at de store, offentlige institusjonene innen kunst og kultur ikke har åpnet for utvikling av kunstnerskap med normbrytende funksjonsvariasjoner – heller tvert imot. Nøkkelpersoner og -organisasjoner har vært nødvendige for å kjempe *mot* disse, og også mot NAV, for å tilby alternative veier til å oppnå et kunstnerskap. En sterk egen drivkraft hos kunstnerne til å drive sine kunstnerskap på tross av mye strukturell motstand kommer tydelig til uttrykk i våre kunstnerintervjuer.

Barrierene for å kunne jobbe som kunstner med funksjonsnedsettelse er, som vi peker på, dyptgående, mangefasetterte og strukturelle. Kunstnerne virker innenfor rammene av det som på engelsk kalles *ableism*, og som vi oversetter til funksjonsnormativitet i denne rapporten. *Ableism* refererer til strukturell diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse i et samfunn skapt av og for mennesker uten funksjonsnedsettelse, og er en parallell til rasisme når det gjelder diskriminering på grunn av etnisk tilhørighet. Det er derfor ikke en «quick-fix» å endre situasjonen i retning av et likestilt og likeverdig kunstfelt, det vil kreve en langvarig innsats som bør være både spesifikk på enkeltinnsatser og mer generell for hele kunst- og kultursektoren. Mål om likestilling, likeverd, inkludering og mangfold må være bærende prinsipper for alle innsatser som gjøres for å utvide og utvikle det norske kunstfeltet til et felt der det også er plass for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.

På bakgrunn av funnene i studien anbefaler vi 10 utviklingsområder for å styrke likeverdig tilgjengelighet og deltakelse på alle deler av kunst- og

kulturfeltet for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Utviklingsområdene er gjennomgripende på tvers av ulike deler av kunst- og kulturfeltet. Vi utdyper utviklingsområdene i rapportens siste kapittel.

Utviklingsområde 1

Departementer legger føringer for likeverd, inkludering og mangfold, med eksplisitt fokus på personer med funksjonsnedsettelser, som sentrale verdier innenfor kunst- og kulturfeltet. Dette er i tråd med Norges internasjonale forpliktelser gjennom FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, ratifisert i 2013.

Utviklingsområde 2

Kulturdirektoratet og Kulturrådet, som forvalter tilskudd fra Norsk kulturfond, etablerer mangfold som en sentral del av sin kjernevirksomhet, med mangfold som gjennomgående tema i kommende strategiperiode, på lik linje med land som Storbritannia, Irland og Canada. I dette anerkjennes kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som en selvsagt del av kunst- og kulturfeltet. For økt kunnskapsdeling på dette området legger Kulturdirektoratet til rette for å samle, dokumentere og tilgjengeliggjøre eksisterende kunnskap om kunstnerskap og normbrytende funksjonsvariasjoner i Norge.

Utviklingsområde 3

Utdanningsinstitusjoner legger til rette for og utvikler kunnskap om og studieplasser for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Dette gjelder særlig høyere kunstutdanninger, men også videregående skole, kulturskolen og grunnskolen.

Utviklingsområde 4

NAV og kunst- og kultursektoren øker samarbeid for å legge til rette for finansiering, aktivitet og arbeidsmuligheter for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, basert i både rettigheter og kunstnerskap.

Utviklingsområde 5

Kunst- og kultursektoren utfordrer egne holdninger, tradisjoner og normer og utvikler mer inkluderende arbeidskulturer, åpner kvalitets- og profesjonalitetsforståelser og bredere estetiske preferanser som gir plass også til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.

Utviklingsområde 6

Produserende, programmerende og formidlende ledd på kunstfeltet etter-spør og legger aktivt til rette for aktive kunstnerskap med normbrytende funksjonsvariasjon.

Utviklingsområde 7

Hele kunst- og kulturfeltet øker representasjon av kunstnere med funksjonsnedsettelse i innflytelsesrike posisjoner. Dette gjelder i kunstneriske råd, i ledende posisjoner, i kunstneriske roller og i alle ledd av produksjonsapparater. Kunstnere med funksjonsnedsettelse får selv oppdrag som kunstneriske ledere – som for eksempel regissører, koreografer og dramaturger.

Utviklingsområde 8

Internasjonale samarbeid og muligheter for å reise ut og ta utdanning eller delta i internasjonale nettverk og prosjekter for kunstnere med funksjonsnedsettelse opprettholdes og styrkes. Andre land (som Storbritannia, Irland og Canada) har utviklet kunnskap og kompetanse om likeverdig deltakelse på kunst- og kulturfeltet som kan bidra til å styrke også norske kunstnerskap.

Utviklingsområde 9

Medskapning og medforskning utvikles som bærende prinsipp på tvers av kunst- og kulturfeltet, utdanningsinstitusjoner og akademier når det gjelder kunst og normbrytende funksjonsvariasjon. Feltet går fra *om* til *med*. Kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner får selv en tydelig stemme i utvikling av praksiser på og historiefortellinger om feltet.

Utviklingsområde 10

Det er behov for mer kunnskap om normbrytende funksjonsvariasjoner i et interseksjonelt perspektiv. Kulturdirektoratet så vel som forskningsinstitusjoner bør stimulere til slik kunnskapsproduksjon. Det er for eksempel behov for studier som undersøker hvorvidt mannlige, kvinnelige, ikke-binære eller transkunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, eller hvite og melaninrike kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, har likestilte muligheter til å utdanne seg til og jobbe som kunstnere i Norge.

Summary

Artist – an accessible profession? A research project about artists with disabilities in Norway

The aim of this study has been to identify *enablers and barriers for professional artists with disabilities* in Norway. We have aimed at developing knowledge about how institutional structures influence disabled artists' equal participation in the arts and culture field in Norway, as well as the experiences of the artists themselves.

The research was carried out by a team of five co-researchers with and without disabilities from Fafo² and NTNU – the Norwegian University of Science and Technology. A qualitative and collaborative research design using semi-structural interviews was utilised as the main method. In total we interviewed 45 representatives from the arts and culture field, and 19 individual artists with disabilities.

The results show that the barriers to working as an artist with a disability in Norway are greater than the enablers, and that the barriers are systemic and normalised in the arts and culture field as well as on a societal level.

Art and cultural institutions face several barriers for including artists with disabilities. We have identified the following barriers as being central

- a general demanding working culture and weak economy for artists
- weak finances limiting institutional scope for action
- low and fragmented expectations of artists with disabilities
- lack of role models

2 Fafo is an independent social science research foundation that develops knowledge on the conditions for participation in working life, organisational life, society and politics, the relationship between politics and living conditions, as well as on democracy, development, and value creation. <https://www.fafo.no/en/about-fafo/fafo>

- a low level of formalised ambitions concerning the inclusion of artists with disabilities in the institutions' strategies and action plans

The institutions do, however, focus on inclusion more generally in their ordinary activities. In this work, societal demands for inclusion and anti-discrimination affect and guide the institutions. We have identified three enablers for inclusion of artists with disabilities among the art and culture fields included in this study:

- a new focus on equity for artists with disabilities in some institutions
- the importance of the Norwegian organisation Balansekunst in stimulating critical self-reflection and a new awareness among the institutions
- the trainee program for artists and culture workers with disabilities financed by Arts Council Norway

Through our artist interviews, the two strongest barriers we have identified are:

- lack of access to higher arts education
- finances and NAV (the Norwegian Labour and Welfare Organization) – a lack of collaboration between artist grants and disability benefits

Massive difficulties in accessing higher arts education, and the negative consequences arising from that, are a clear barrier for most of the artists we interviewed. Weak finances, resulting in a lack of financial freedom, is another clearly prevalent barrier. NAV is a welfare institution with which almost all the artists have an ambivalent relationship. Other barriers we have identified based on the artists' perspectives are

- the majority having the power of definition
- closed artistic networks
- Arts Council Norway and other funding authorities
- lack of interest in art by disabled artists from institutions producing and presenting art
- low representation in influential organs and positions
- weak audience interest
- stereotypical roles in film and theatre

- patronising attitudes and low expectations
- artistic production and touring characterised by a demanding working culture on the majority population's terms
- weak universal design of working places, educational institutions and websites

The barriers often come together in clusters, with one leading to another.

We have also identified a few enablers for the artists based on the artist interviews. These are:

- key persons and organisations
- higher education, network and working possibilities abroad
- the disability as central for the art
- disability benefits with some similarities to artist grants
- approved grants, scholarships and assignments confirming the artistic practice
- successful user-directed disability assistance
- energy and optimism in disability communities
- a strong self-driving artistic force despite everything

All enablers have a flipside: either the enabler is simultaneously a barrier, or a consequence of a barrier. Summing up enablers from an artist perspective, this study shows that individuals in the artists' personal networks have been crucial supporters. These individuals have provided the courage, faith in the future, and support needed for the artists to develop basic artistic qualifications. The interviews also show that it is the smaller organisations and media houses on the fringe of the established arts and culture, educational and media fields that have created and provided the possibilities to develop qualifications and experience as an artist. Even though these individuals and organisations are positive enablers, it is a serious problem that the wider public arts, cultural and educational institutions have not encouraged and facilitated for the development of artists with disabilities – in fact, rather the opposite. The key individuals and organisations have been necessary for artists with disabilities to fight *against* these large and powerful organisations, as well as against NAV, to find alternative ways to become an artist. A strong self-driving artistic force despite severe systemic discrimination is clearly evidenced through our artist interviews.

The barriers for artists with disabilities in Norway are thus deeply rooted, multifaceted, and systemic. The artists act within ableist frameworks, both on a societal level and in the art and culture field. By ableism we refer to the systemic discrimination of disabled people in a society created by

and for non-disabled people. Ableism is a parallel to racism, which concerns discrimination on the grounds of race. Such structures are deeply rooted, and there are no quick fixes to rebalancing the situation towards an art and culture field characterised by equity. We recommend long-term efforts (see below) with specifically targeted measures combined with a more general sectoral change. The guiding values for all action taken to expand and change the Norwegian arts and culture field to one which welcomes artists with disabilities should be those of equity, inclusion, and diversity.

On the basis of the results of this study we recommend 10 fields of action to promote equity, access, and participation in all parts of the art and culture field for artists with disabilities. We describe these recommended fields of action in more detail in the final chapter of this report.

Field of action 1

Ministries should lay down guidelines for equity, inclusion, and diversity with explicit focus on persons with disabilities as a central value in the arts and culture field. This is in line with Norway's international obligations through the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ratified in Norway in 2013.

Field of action 2

Arts and Culture Norway and Arts Council Norway should establish diversity as a central part of its core activities, with diversity as comprehensive focus in the forthcoming strategic period, in line with countries like Great Britain, Ireland and Canada, where artists with disabilities are acknowledged as a self-evident element of the arts and culture field. To increase shared knowledge across the field, Arts and Culture Norway should facilitate the establishment of an accessible resource bank with existing knowledge and documentation about art by artists with disabilities in Norway.

Field of action 3

Educational institutions should promote and develop knowledge about, and access to education for arts students with disabilities. This is particularly important in higher education, but also in primary, secondary, and upper secondary schools, as well as in *kulturskole*.

Field of action 4

NAV (the Norwegian Labour and Welfare Organization) and the arts and culture field should improve their collaboration to facilitate financial support, activity and employment for artists with disabilities, based in welfare rights as well as in the arts.

Field of action 5

The arts and culture field should challenge its own attitudes, traditions, and norms and develop more inclusive working cultures, more open definitions of quality and professionalism, as well as broader aesthetic preferences in order to create space for artists with disabilities within the field.

Field of action 6

Producers, programming institutions and curators should seek out and actively facilitate art by artists with disabilities.

Field of action 7

The whole arts and culture field should increase its representation of artists with disabilities in influential positions. This concerns artistic committees, leadership positions, artistic roles, and in all parts of production apparatuses. Artists with disabilities should be commissioned for assignments as leaders of artistic productions – as for example film and stage directors, choreographers, and dramaturges.

Field of action 8

International collaboration and the possibility to travel abroad to study or participate in international networks or projects for artists with disabilities should be maintained and strengthened. Other countries (like Great Britain, Ireland and Canada) have developed knowledge and skills about equity and participation in the arts and culture field which can also contribute to stronger artistic practice among Norwegian artists with disabilities.

Field of action 9

Collaboration in artistic processes as well as in research should be developed as a guiding principle across the arts and culture field, educational institutions and academia. The whole field should transform from *about* to *with*. Artists with disabilities should be given a clear voice in the creation of practices and storytelling in the field.

Field of action 10

There is a need for more research on artists with disabilities in an intersectional perspective. Arts and Culture Norway, as well as research institutions, should stimulate such research. For instance, there is a need for studies that investigate whether male, female, non-binary or trans artists with disabilities, or white and non-white artists with disabilities have the same possibilities to become and work as artists in Norway.

Innledning

I denne rapporten presenterer vi resultatene fra et kunnskapsprosjekt om profesjonelle kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge. Målet har vært å identifisere drivkrefter og barrierer for profesjonelle kunstnere med funksjonsnedsettelse, og utvikle kunnskap om hvordan strukturelle og institusjonelle faktorer påvirker likestilling av kunstnere med funksjonsnedsettelse i kunst- og kultursektoren. Det har også vært et viktig mål å belyse hvilke erfaringer og opplevelser kunstnerne selv sitter med. Studien omfatter feltene visuell kunst, scenekunst og film, musikk og litteratur.

Da oppdraget ble lyst ut, delte den statlige fagetaten Norsk kulturråd og rådet som forvalter Norsk kulturfond, samme navn, med kortformen Kulturrådet. Fra og med 1. januar 2023 endret fagetaten – som er underlagt Kultur- og likestillingsdepartementet – navn til Kulturdirektoratet. Vi omtaler gjennomgående den statlige fagetaten som Kulturdirektoratet, også når vi refererer til hendelser før 1. januar 2023. Rådskollegiet som forvalter Norsk kulturfond, omtales som Kulturrådet.

1.1 Bakgrunn for studien

Kulturdirektoratet fikk i 2020 et særskilt oppdrag av Kultur- og likestillingsdepartementet om å være nasjonal koordinator for økt mangfold, inkludering og deltakelse i kultursektoren. Kulturdirektoratet ble også bedt om å se på sin egen innsats på området.³ Kultur- og likestillingsdepartementet ønsket at direktoratet skulle «utvikle en nasjonal og langsiktig innsats som skal mobilisere til målrettet handling i kulturinstitusjoner og kulturlivet generelt».⁴ Kulturpolitiske begrunnelser for slikt mangfoldsarbeid i sektoren finner man blant annet i Meld. St. 8 (2018–2019) *Kulturens kraft – Kulturpolitikk for framtida*, som slår fast at «kunst er et gode flest mulig mennesker

3 Ogundipe mfl. 2020: 6.

4 Kultur- og likestillingsdepartementet 2020: tildelingsbrev datert 27. januar 2020. <https://www.kulturradet.no/documents/10157/6fdf9f2e-567c-4617-a580-9f8fcdda144a>

av alle samfunnslag bør få ta del i». ⁵ I *Kulturens kraft – Kulturpolitikk for framtida* er det altså et kulturpolitisk mål å ha et relevant, representativt og tilgjengelig kunst- og kulturtilbud:

For å engasjere lag av befolkninga er det nødvendig med representativitet i alle delar av kulturlivet og eit relevant og aktuelt kulturtilbod av høg kvalitet. Det skal leggjast til rette for skaparmangfald, innholdsmangfald og brukarmangfald ved å sørgje for at eit spekter av ulike stemmer kjem til uttrykk. ⁶

For å utarbeide sin koordinatorrolle igangsatte Kulturdirektoratet et forprosjekt som i 2020 endte i rapporten *Et kunnskapsbasert og langsiktig mangfoldsarbeid for økt mangfold, inkludering og deltakelse i kultursektoren*. Rapporten var utarbeidet av Kulturdirektoratets avdeling for kulturanalyse ved Anne Ogundipe, Ellen Aslaksen og Silje Eikemo Sande. Rapporten og et omfattende dialog- og innspillsarbeid fra Kulturdirektoratet med sektor og et stort antall aktører i feltet over nesten ett år dannet grunnlaget for utlysningen som ledet fram til denne studien. om kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge. ⁷ I rapporten beskriver forfatterne hvordan demokratisering av kunsten har vært en bærende idé i norsk kulturpolitikk i hele etterkrigstiden, men også hvordan dette har vært krevende å få til på grunn av «utfordringer knyttet til kunstlivets hierarkiske karakter og dens tilknytning til bestemte livsformer og klasser». ⁸ Dette er trekk ved kunstfeltet som samtidig har skapt barrierer mot kunsten, noe også andre europeiske studier vi kommer til å beskrive i denne rapporten, peker på.

Forprosjektet og oppfølgingsarbeidet til rapporten identifiserte et særskilt kunnskapshull når det gjelder kunstnere med funksjonsnedsettelse. Ogundipe, Aslaksen og Sande beskriver hvordan internasjonalt mangfoldsarbeid tar utgangspunkt i en erkjennelse av at det eksisterer historisk forankrede strukturelle diskrimineringsmekanismer og barrierer i kunst- og kulturlivet som fortsatt er virksomme. ⁹ Som et resultat er enkelte grupper ikke tilstrekkelig representert i kunstlivet, verken som kunstnere eller publikum. I forprosjektrapporten lander Kulturdirektoratet på en bred

⁵ Ogundipe mfl. 2020: 6.

⁶ Meld. St. 8 (2018–2019): 39.

⁷ Ogundipe mfl. 2020: 9.

⁸ Ogundipe mfl. 2020: 9.

⁹ Ogundipe mfl. 2020: 10.

mangfoldsdefinisjon, men konkluderer samtidig med at det er særlig viktig å rette blikket mot deler av befolkningen som

historisk sett har opplevd grov urett, som fremdeles opplever utenforskap, ekskludering og strukturelle diskriminering, og/eller som møter særskilte utfordringer med å ta del i kunst- og kulturlivet, det være seg som aktører/utøvere eller publikum.¹⁰

Kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner og døve er en slik gruppe, som Kulturdirektoratet formulerer et særskilt ansvar for i forprosjektrapporten. I tillegg utskiller de et særlig ansvar for synlige minoriteter og grupper som representerer flerkulturelt og etnisk mangfold, og samer og nasjonale minoriteter.¹¹ Av disse gruppene erkjenner Kulturdirektoratet i forprosjektrapporten å ha særlig svak kunnskap om kunstnere med funksjonsnedsettelse og døve, og at de derfor må initiere en ny type arbeid. Rapporten konkluderer med at Kulturdirektoratets arbeid for likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse er i en startfase.¹²

Kulturdirektoratets utlysning til dette kunnskapsprosjektet setter søkelys på drivkrefter og barrierer for at kunstnere med funksjonsnedsettelse skal kunne jobbe som profesjonelle kunstnere. Utlysningen viser til et felt der både politikk, samfunnsstrukturer, arbeidslivstema, lovverk og kunstfeltets aktører – herunder politiske og administrative beslutningstakere i kunst- og kultursektoren, kunstnere, organisasjoner og utdanningsinstitusjoner – spiller inn i forståelsen av feltet, og dermed hvordan vi kan beskrive problemstillingene knyttet til drivkrefter og barrierer for inkludering av kunstnere med funksjonsnedsettelse. Det har dermed vært et komplekst tema å undersøke.

Mangfold, trygg tilknytning til arbeidslivet og rett utnyttelse av kompetansen til alle i yrkesaktiv alder er viktig for den enkelte og for samfunnet. Det forutsetter imidlertid god samhandling mellom myndighetene og partene i arbeidslivet, mellom myndighetenes politikk, virkemidler og tiltak og den enkelte oppdrags- eller arbeidsgiver. Ikke minst krever det at oppdrags- eller arbeidsgivere, uavhengig av sektor, bransje, størrelse og geografisk beliggenhet, ikke bare ønsker økt mangfold, men også i praksis bidrar til økt likestilling. Dette viser kompleksiteten i forståelsen av mangfold og representativitet i arbeidslivet generelt, men kanskje

¹⁰ Ogundipe mfl. 2020: 18.

¹¹ Ogundipe mfl. 2020: 19.

¹² Ogundipe mfl. 2020: 57.

spesielt i kunst- og kultursektoren, som har en del særegne kjennetegn. Profesjonelle kunstnere lever ofte i en situasjon med usikker inntjening, press på lønns- og arbeidsvilkår, mye ulønnet arbeid og med manglende eller løse rammer og strukturer for sitt virke.¹³ Med funksjonsnedsettelse i tillegg vil dette kunne fungere som forsterkende barrierer.

Kunst- og kulturfeltet er en viktig arena for utøvelse av ytringsfrihet i demokratiske samfunn, og for den offentlige debatten et samfunn til enhver tid fører om seg selv. Ekskludering fra denne debatten er derfor både et tap for samfunnet, en trussel mot demokratiet som det norske samfunnet hviler på, og en trussel mot enkeltindividets ytringsmuligheter.¹⁴ Ytringsfrihetskommisjonens utredning har nylig påpekt dette poenget.¹⁵ Det er også fremhevet i stortingsmeldingen *Kulturens kraft – Kulturpolitikk for framtida* at kulturpolitikk er å betrakte som ytringsfrihetspolitikk:

På individnivået er kultur ein kanal og ein arena for uttrykksbehov, utvikling, tilhøyrslø og identitet for den enkelte. På samfunnsnivået er kultur ein arena for kritikk og diskusjon som byggjer fellesskap, siviliserer og medverkar til utvikling.¹⁶

Siden kunst og samfunn står i et dialogisk forhold til hverandre, kan kunst alltid tilskrives en politisk dimensjon, selv i tilfeller der kunsten som sådan ikke er politisk. Samfunnets sosiale strukturer og maktrelasjoner kan for eksempel studeres i scenekunst gjennom å se på hvem som har blitt gitt tilgang på scenen som scenekunstnere.¹⁷ Man kan videre studere hvordan samfunnet har endret seg, gjennom å se nærmere på hvordan den vestlige scenekunsten har endret seg gjennom tidene. I den senere tid har tidligere marginaliserte grupper, som flerkulturelle minoriteter, fått mer plass både på scenen og i norsk kunst- og kulturliv generelt. Kunstnere med funksjonsnedsettelser er blant de siste til å gjøre sin entré. Vi oppfatter derfor dette kunnskapsprosjektet som et politisk viktig prosjekt.

13 Jesnes & Negaard 2019: 22.

14 Jf. Kuppers 2001, Østern 2009.

15 NOU 2022: 9.

16 Meld. St. 8 (2018–2019): 17.

17 Benjamin 2002.

1.2 Innsatser i det nordiske og norske kunst- og kulturfeltet

Selv om utviklingen når det gjelder inkludering av kunstnere med funksjonsnedsettelse, ikke ligger på nivå med land som Storbritannia, Canada og Irland, har det likevel skjedd en del også i nordisk sammenheng. Her gir vi noen ikke-uttømmende eksempler på initiativer i Norden:

Skånes Dansteater og deres Dansfunkfestival har vært toneangivende for dans som kunstfelt og normbrytende funksjonsvariasjoner i Sverige.¹⁸ De har vært del av det fireårige Creative Europe-prosjektet *Europe Beyond Access*, som er et stort, internasjonalt prosjekt med mål å løfte den inkluderende scenekunsten. Som vi skriver mer om i kapittel 4, og som flere kunstnere forteller om i intervjuene vi gjorde med dem (se kapittel 8), har slike europeiske samarbeidsprosjekter hatt stor betydning for å utvikle mangfold, inkludering og deltakelse på kunstfeltet for kunstnere med funksjonsnedsettelse og døve. Sverige har også dansekompaniet SPINN, som er et profesjonelt dansekompani med dansere med og uten normbrytende funksjonsvariasjoner.¹⁹ Mosaikteatern i Stockholm jobber med profesjonell innramming av scenekunst med skuespillere med utviklingshemninger, der virksomheten fungerer som en fritidsvirksomhet for deltakerne, men man jobber med profesjonelle regissører og et profesjonelt apparat rundt (litt som spel, som befinner seg i mellomstadiet mellom amatør og profesjonell i Norge).²⁰ I Finland har man DuvTeatern, som omtaler seg selv som «særegne og unike scenekunstnere» med mål om å skape utfordrende scenekunst.²¹ I Finland har stipendiat og universitetslektor Liisa Jaakonaho et pågående kunstnerisk forskningsprosjekt der hun utfordrer funksjonsnormativitet i dans og dansepedagogikk.²²

På norsk side har Kulturdirektoratet utarbeidet en oversikt over aktører som jobber aktivt med funksjonsmangfold i norsk kultursektor, med representasjon fra flere ulike aktører og nettverk av aktører.²³ NUK Ny ung kunst – Nasjonalt kompetansenettverk for *inclusive art* er et slikt initiativ, og sertifiseringsordningen for tilgjengelighet hos Norske kulturarrangører

18 <https://www.skandesdansteater.se/sv/page/dansfunk-festival-2021>

19 <http://danskompanietspinn.se/om-spinn/>

20 <http://stiftelsenmosaik.se/>

21 <https://www.duvteatern.fi/sve/om/>

22 <https://www.uniarts.fi/en/people/liisa-jaakonaho/>

23 <https://www.kulturradet.no/mangfold/vis/-/kompetanseaktorer-og-verktoy-for-mangfold-i-kulturlivet>

et annet eksempel. Dissmilis er en kulturorganisasjon for mennesker med utviklingshemming og funksjonsnedsettelse.²⁴ Steatornis er en organisasjon som jobber for mangfold, inkludering, kunst, kultur og samarbeid.²⁵ SKUG-senteret – Samspill og komponering uten grenser drives av Kulturskolen i Tromsø kommune og har som mål at alle musikkelever skal ha et instrument som de kan lære å spille selvstendig.²⁶ Nasjonalt senter for Outsider Art – Trastad samlinger er et kulturhistorisk museum og kunstgalleri.²⁷ Sjiraffen kultursenter i Trondheim «tilbyr kunst- og kulturgrupper for mennesker med fysisk og psykisk funksjonshemming i alle aldre».²⁸

Teater Manu i Oslo er et veletablert teater med og for døve, og det er Norges eneste profesjonelle teater som bruker tegnspråk som scenespråk.²⁹ Teater NonStop er en teatergruppe for mennesker med funksjonsnedsettelse. Teateret er et samarbeid mellom Namsos kommune og Nord universitet, med følgende hovedmål: 1) å etablere teater for mennesker med funksjonsnedsettelse, 2) å utvikle teater som en politisk arena, 3) teater som praksisarena for vernepleiere, 4) forskning på teater som kunst, politikk og læringsarena.³⁰

Forsker ved NTNU Ellen Saur var prosjektleder for NonStop med ansvar for den kunstneriske utviklingen de tre første årene (2010–2012).³¹ Hun har siden bidratt med stor forskningsproduksjon om inkludering, funksjonsnedsettelse, og teater. En annen norsk forsker med omfattende forskning om teater, funksjonsnedsettelse og inkludering, er teaterviter Rikke Gürgens Gjærum ved UiT Norges arktiske universitet.³² Hennes doktorgradsavhandling *En usedvanlig estetikk: En studie av betydningen av egenproduserte teatererfaringer for det usedvanlige mennesket* handler om teater av døve og personer med utviklingshemming.³³

Danselaboratoriet³⁴ og Multiplié dansefestival³⁵ i Trondheim begynte sin utvikling som del av Tone Pernille Østerns doktorgradsprosjekt *Meaning-making in the Dance Laboratory. Exploring dance improvisation*

24 <https://dissimilis.no/>

25 <https://steatornis.no/>

26 <https://naku.no/kunnskapsbanken/skug-samspill-og-komponering-uten-grenser>

27 <https://stmu.no/attraksjoner/trastad-samlinger/>

28 <https://sjiraffen.org/>

29 <https://teatermanu.no/>

30 <https://www.namsoskulturskole.no/prosjekter/teater-nonstop/>

31 Saur 2018: 286.

32 <https://www.oslomet.no/om/ansatt/rikkeg/>

33 Gürgens 2004.

34 <http://www.danselaboratoriet.no/>

35 <http://www.dansit.no/events/multiplie/>

with differently bodied dancers ved Kunstuniversitetet i Helsingfors.³⁶ Hun har senere som forsker ved NTNU bidratt med forskningsproduksjon om inkludering, dans og funksjonsnedsettelse, ofte i samarbeid med danse-kunstner og samfunnsdebattant Elen Øyen.³⁷ Både dansekompaniet Danselaboratoriet og Multiplié dansefestival har særskilt fokus på å tøye og bøye ideer om hvem som kan være danser og koreograf, og begge har blitt utviklet videre og driftes av DansiT koreografisk senter.³⁸

Mari Storstein er en norsk filmregissør som har regissert filmer som forteller historiene til personer med funksjonsnedsettelser.³⁹ Forfatter Jan Grue har utgitt betydningsfulle og anerkjente bøker om levd liv med normbrytende funksjonsvariasjon. CODA dansefestival under ledelse av Stine Nilsen har brakt mye kunnskap om dans og normbrytende funksjons-variasjoner til Norge, gjennom at hun i en årrekke har vært danser og senere kunstnerisk leder for CandoCo dansekompani i England. DNA?AND? er et Oslo-basert improvisasjonskollektiv i musikk, som består av ungdommer med Downs syndrom og profesjonelle musikere. De skriver om seg selv at de «sammen skaper en fri musikalitet, uten begrensninger som kommer med regler og tekniske ferdigheter» (vår oversettelse fra engelsk til norsk).⁴⁰

Disse eksemplene er på ingen måte uttømmende for feltet, men gir likevel et uttrykk for at det i Norden og Norge er til dels stor interesse og kunnskapsutvikling i skjæringspunktet mellom kunst, funksjonsnedsettelse, inkludering og likestilling. Bildet som tegner seg ut fra dette, er at det er en økende, men fortsatt begrenset interesse fra sektoren selv. De viktige initiativene som skapes, skjer først og fremst som resultat av enkeltpersoners og -organisasjoners innsats, og i liten grad som initiativ fra overordnet nivå og på tvers av feltet.

1.3 Formål, forskningsspørsmål og kunstområder som omfattes av studien

Formålet med denne studien er å identifisere hvilke drivkrefter og barrierer som støtter opp om og hvilke som forhindrer at personer med

³⁶ Østern 2009.

³⁷ <https://www.ntnu.no/ansatte/elen.oyen>

³⁸ <http://www.dansit.no/>

³⁹ <https://www.nordicwomeninfilm.com/person/mari-storstein/>

⁴⁰ <https://sanntidsmusikk.com/releases/dna-and-dna-and/>

funksjonsnedsettelse kan jobbe som profesjonelle kunstnere i Norge i ulike kunstfelt. Studien er gjennomført på oppdrag fra Kulturdirektoratet etter en offentlig utlysning. Det kom fram av utlysningen at prosjektet skal belyse barrierer og drivkrefter både fra et institusjonelt perspektiv og fra et kunstnerperspektiv.

I forskning om funksjonsnedsettelse faller et slikt todelt perspektiv på kunstnere og institusjoner godt inn i det mulighetsrommet som oppstår i skjæringspunktet mellom kritiske studier av institusjoner, strukturer og ledelse, og studier av praksiser, erfaringer og opplevelser.⁴¹ Med kunst- og kulturinstitusjoner forstår vi i denne studien produksjons- og formidlingsvirksomheter for kunst og kultur, høyere kunstutdanninger, tilskuddsgivere for kunst og kultur og kunstnerorganisasjoner. I denne rapporten belyser vi en rekke spørsmål som bidrar til å oppfylle det overordnede formålet med studien. Disse er:

Drivkrefter og barrierer fra et institusjonelt perspektiv

- Hvilke faktorer fremmer kunst- og kulturinstitusjoners arbeid og samarbeid med kunstnere med funksjonsnedsettelse?
- Hva muliggjør og hva vanskeliggjør dette arbeidet, som for eksempel økonomi, kunnskap og kompetanse, menneskelige ressurser, eller holdninger?
- Hvordan inkluderer institusjonene kunstnere med funksjonsnedsettelse i program-, produksjons- og formidlingsarbeid?
- Hvordan forholder sentrale aktører i kunst- og kulturfeltet, som utdanningsinstitusjoner og tilskuddsgivere, seg til de strukturelle barrierene kunstnere med funksjonsnedsettelse kan oppleve?
- Hvilke faktorer vurderer disse aktørene som avgjørende for å kunne bygge ned denne typen barrierer?
- Hva vet aktørene i feltet om frafall og eventuell måloppnåelse for inkludering av kunstnere med funksjonsnedsettelse?

Drivkrefter og barrierer fra kunstnerperspektivet

- Hvordan opplever kunstnere med funksjonsnedsettelse sin arbeidshverdag, eksempelvis med hensyn til søknadsprosesser, samarbeid med andre kunstnere og formidlingsvirksomhet?

41 Cooper Albright 1997.

- I hvilken grad påvirker rådende kunst- og kvalitetsforståelser kunstnernes praksis og deres muligheter til å få innpass på relevante arenaer?
- Hvordan oppfatter kunstnerne sine jobb- og inntektsmuligheter? Hvilken arbeidstilknytning har de (f.eks. selvstendig næringsdrivende, som frilans eller ansatt), og jobber de helt eller delvis med kunstnerisk arbeid?
- Hvordan kan tilrettelegging i kunst- og kulturfeltet skje på deres premisser?

Forskningsdesignet for studien er kvalitativt og hovedsakelig basert på semistrukturerte intervjuer og dokumentstudier. Dette beskriver vi nærmere i kapittel 5: Metoder, forskningsmateriale og etikk.

Kulturdirektoratets bestilling omfattet fire kunstfelt: musikk, scenekunst, visuell kunst og litteratur. I tillegg har vi inkludert film i denne studien, ettersom mangfoldsperspektiver er like sentrale i filmfeltet som i de øvrige kunstfeltene.

Visuell kunst er et paraplybegrep for en rekke kunstformer, for eksempel ulike håndverk, maleri, fotografi, streetart, skulptur og en rekke visuelle blandingsformer. Scenekunst er et paraplybegrep for for eksempel teater, dans, musikkteater og en rekke sceniske blandingsformer. Film omfatter ulike filmatiske uttrykk som fiksjon, dokumentar, animasjon og eksperimentell film innenfor ulike sjangere. Musikk innbefatter en rekke ulike sjangere og kunstnere som jobber for eksempel med instrument, vokalt, med musikkteknologi eller ulike musikalske blandingsformer. Litteratur strekker seg fra prosa til poesi gjennom en rekke sjangere, og kan også utøves som scenekunst gjennom manusforfatterskap.

At kunstnere opererer i grenseland mellom flere ulike kunstfelt, eller at kunstnere samarbeider på tvers av felt, er ikke uvanlig. Det Merete Jonvik, Eivind Røssaak, Hanne Hammer Stien og Arnhild Sunnanå kaller en «de-differensiering» eller «av-inndeling» av ikke bare kunstfeltet, men også kunstfeltets medier og sjangre, har de siste tiårene veltet om på «tradisjonelle roller», oppgavefordelinger og faggrenser». ⁴² Når vi i denne studien har intervjuet representanter fra institusjoner, har det vært forholdsvis lett å plassere dem på et kunstfeltområde, fordi institusjonene de representerer, allerede er kategorisert som *noe*. Å plassere kunstnerne vi har intervjuer på det ene eller andre kunstområdet, har imidlertid vært vanskeligere. Mange av kunstnerne oppgir å være multikunstnere. Av hensyn til oversikten har vi

42 Jonvik mfl. 2020.

likevel plassert dem innenfor det ene eller andre kunstområdet i oversikten i kapittel 8 over kunstnere som har deltatt i studien, avhengig av hvordan de selv definerer seg kunstnerisk.

1.4 Rapportens struktur

Etter denne innledningen, der vi beskriver bakgrunnen for oppdraget, studiens formål, forskningsspørsmål og de kunstområdene som vi tar for oss, følger et kapittel om funksjonsnedsettelse, begrepsbruk og likeverdig deltakelse. Etter det fokuserer vi på kunstfeltet, gjennom å beskrive rammebetingelser for det norske kunstfeltet. I kapittel 4 følger en gjennomgang av et utvalg europeiske rapporter. Deretter gjør vi rede for forskningsdesign, forskningsmateriale og etikk i kapittel 5, etterfulgt av kapittel 6, som inneholder teoretiske perspektiver. Kapittel 7 og kapittel 8 inneholder analyser av og innsikter fra henholdsvis kunstinstitusjonenes perspektiver og kunstnernes erfaringer, uttrykt gjennom intervjuene vi har gjort. Så følger en oppsummering og kritisk drøfting i kapittel 9, før vi kommer med anbefalinger i kapittel 10.

Funksjonsnedsettelse, begrepsbruk og likeverdig deltakelse

I dette kapittelet redegjør vi for definisjoner, begrepsbruk og forståelsesmåter som ligger til grunn for arbeidet med denne rapporten. Vi viser hvordan funksjonshemmende barrierer gjør seg gjeldende på ulike områder i samfunnet. Avslutningsvis tar vi opp hvordan funksjonsnedsettelse er gjenstand for en politikk for inkludering og deltakelse.

2.1 Begrepsbruk

I en medisinsk forståelse viser funksjonsnedsettelse kort fortalt til tap eller skade i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner.⁴³ Det kan være snakk om medfødte tilstander, eller det kan være sykdom eller skade som oppstår senere i livet. Funksjonsnedsettelser kan for eksempel omfatte synshemming, bevegelseshemming, hørselshemming, utviklingshemming og psykososiale funksjonsnedsettelser. Det er imidlertid store forskjeller i hvordan mennesker lever med funksjonsnedsettelser, og begrepet omfatter store variasjoner av synlige og ikke-synlige tilstander og utfordringer.

Begreper for å beskrive mennesker med funksjonsnedsettelser har endret seg gjennom tid, historie og kultur. Det finnes flere begreper som impliserer en nedlatende og medisinsk kategorisering av mennesker med funksjonsnedsettelser, og som vi dermed anser som utdaterte i et mangfoldig samfunn styrt av et verdigrunnlag og lovverk basert på likestilling. Et eksempel er «invalid». Underveis i arbeidet med prosjektet

43 Unge funksjonshemmede udatert, <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kurs/kronisk-inkludering/ung-og-funksjonshemmet/hva-er-en-funksjonsnedsettelse/>

har vi diskutert begrepsbruk, og vi har lyttet til begrepsbruk hos dem vi har intervjuet. Begreper som både vi og andre mest hyppig har brukt, er funksjonsnedsettelse og funksjonsvariasjoner, og i noen grad nedsatt funksjonsevne. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) utgjør den største paraplyorganisasjonen i norsk sammenheng med 87 medlemsorganisasjoner, og er en toneangivende aktør i feltet. FFO bruker først og fremst begrepet funksjonshemming, og definerer det gjennom et relasjonelt misforhold mellom individ og samfunn:

Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse.⁴⁴

FFO anbefaler og bruker dermed begrepet personer med funksjonshemming for å poengtere at det er samfunnet som er funksjonshemmende i møte med mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner, i tråd med en relasjonell, ikke biologisk-medisinsk, forståelse av hvordan funksjonshemming oppstår. Denne studien er også fundert i en relasjonell forståelse av funksjonsnedsettelse som funksjonshemmende i møte med samfunnets normer. Kunstnerne vi har intervjuet, har imidlertid ikke brukt betegnelsen «funksjonshemming» i særlig grad, og vi har derfor valgt å konsekvent bruke begrepet «kunstnere med funksjonsnedsettelse» sammen med «normbrytende funksjonsvariasjoner» i rapporten. Begrepet *funksjonsvariasjon* signalerer at kropper er ulike og kan fungere på ulike måter. Begrepet *normbrytende* signalerer at man har en funksjonsvariasjon som bryter med samfunnets rådende funksjonsnormer.

Funksjonsvariasjoner kan antakeligvis oppfattes som mer politisk korrekt blant personer som ikke selv har en funksjonsnedsettelse, fordi det *vasker vekk* det faktum at det er en faktisk, levd forskjell mellom å ha ulike, varierte kropper generelt og å ha en funksjonsnedsettelse som er beheftet med utfordringer i et samfunn skapt for mennesker uten funksjonsnedsettelse spesielt. Normbrytende funksjonsvariasjoner oppfatter vi derimot som et velfungerende begrep som signalerer et anerkjennende syn på menneskelig variasjon, samtidig som variasjonen anerkjennes som normbrytende og dermed krevende. Unge funksjonshemmede skriver: «Å ha en

44 Funksjonshemmedes fellesorganisasjon 2022: 8.

normbrytende funksjonsvariasjon innebærer å ha en funksjonsvariasjon som bryter med samfunnets rådende funksjonsnormer.»⁴⁵

Begrepet *ableism* og *ableist*, som i *ableist society*, er begreper som hyppig dukker opp i engelskspråklig litteratur. ArtsEqual (et forskningsprosjekt vi kommer tilbake til i kapittel 4) forklarer *ableism* som «disability discrimination», eller diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse.⁴⁶ Vi oppfatter *ableism* som parallelt til rasisme, når det gjelder diskriminering på grunn av etnisitet. *Ableism* refererer til strukturell diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelser i et samfunn skapt av og for mennesker uten funksjonsnedsettelser. I denne rapporten bruker vi begrepet *funksjonsnormativ* som tilsvarende til det engelske begrepet *ableism*. Med funksjonsnormativ sikter vi til måtene samfunnet er normert på ut fra en viss funksjonsstandard, og at samfunnet (og kunsten) dermed er bygd og strukturert med det som utgangspunkt. Et funksjonsnormativt samfunn resulterer i en organisering av samfunnet som fører til diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse.

På norsk er begrepene inkluderings- og ekskluderingsmekanismer etablert. ArtsEqual bruker begrepet *inequality mechanisms* på engelsk. Med *inequality mechanisms* mener forskerne i prosjektet strukturer og praksiser i det sosiale systemet for kunst og kunstpedagogikk som medvirker til å opprettholde *ulikestilling*, og som videre hindrer at sosial likestilling oppnås. Ulikestilling er et ord som (interessant nok) ikke finnes på norsk, men vi har i rapporten valgt å bruke det likevel, fordi vi oppfatter en liten, men sentral nyanse mellom «ekskluderingsmekanisme» og «ulikestillingsmekanisme». Vi har derfor valgt å oversette ArtsEquals begrep *inequality mechanisms* til ulikestillingsmekanismer, og bruker det aktivt i denne rapporten. Begrepet er i tråd med det relasjonelle paradigmat som FFO fremhever i synet på funksjonshemming: Det er samfunnet (her: kunstfeltet) som er funksjonshemmende på grunn av de ulikestillingsmekanismene som er virksomme. Det er også viktig å påpeke at ulikhet ikke er det samme som ulikestilling. Selv om vi alle er ulike (jf. begrepet funksjonsvariasjoner), er det ikke sånn at vi alle dermed er ulikestilte. Noen grupper i samfunnet har på grunn av sine spesifikke ulikheter ulikestilte tilgang til yrkesliv, kunstfelt og andre dimensjoner som hører med til et godt liv (jf. normbrytende funksjonsvariasjoner).

45 Unge funksjonshemmede udatert, <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kurs/kronisk-inkludering/ung-og-funksjonshemmet/hva-er-en-funksjonsnedsettelse/>

46 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 18.

2.2 Marginalisering

Personer med funksjonsnedsettelse er en marginalisert og underrepresentert gruppe på flere områder i samfunnet, som har blitt og fortsatt blir utsatt for omfattende strukturell diskriminering, i arbeidslivet og i kunst- og kulturfeltet. Bufdir belyser levekårssituasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse og fremhever blant annet at

- sysselsettingen av personer med nedsatt funksjonsevne har vært stabilt lav over tid, uavhengig av konjunkturer og tiltak.
- blant unge voksne med nedsatt funksjonsevne er andelen som tar høyere utdanning, klart lavere enn i befolkningen ellers.
- personer med nedsatt funksjonsevne oftere enn andre er avhengige av overføringer fra folketrygden som inntektskilde.
- personer med nedsatt funksjonsevne møter store barrierer i mange deler av sivilsamfunnet, og dermed hindres fra full deltakelse på lik linje med andre.
- personer med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad på kulturelle arrangementer.
- det finnes barrierer som hindrer personer med funksjonsnedsettelse i å besøke offentlige bygninger.
- personer med nedsatt syn eller hørsel samt personer med nedsatt bevegelsesevne bruker internett i mindre grad enn andre.⁴⁷

Når fokus har blitt rettet mot likestilling og mangfold på kunstfeltet, har man i Norge først og fremst hatt oppmerksomhet på likestilling mellom kjønn. Etter hvert har man også satt søkelys på etnisk marginaliserte grupper, mens oppmerksomheten om likestilling og inkludering av personer med funksjonsnedsettelse i kunst- og kulturlivet har kommet sent.⁴⁸ I Meld. St. 8 (2018–2019) *Kulturens kraft – Kulturpolitikk for framtida* er mennesker med funksjonsnedsettelse nevnt som en del av mangfoldsbegrepet:

Kulturdepartementet legg til grunn ei brei forståing av mangfaldsomgrepet som rommar fleire dimensjonar, slik som sosial og

47 Bufdir 2021, «Levekårsstatus for personer med nedsatt funksjonsevne» (oppdatert 18.11.2021). https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/

48 Balansekunst 2020.

kulturell bakgrunn, kjønn, funksjonsevne, religion, seksuell orientering og alder.⁴⁹

Kulturens kraft løfter likevel kun spesifikt funksjonsnedsettelse i forbindelse med tilgang til talegjenkjenningsteknologi, og fokuserer ikke spesifikt på strukturell diskriminering som særlig rammer mennesker med funksjonsnedsettelsers like muligheter til deltakelse som yrkesaktive på kunst- og kulturfeltet. At oppmerksomhet mot strukturell diskriminering mot denne gruppen utelates i stortingsmeldingen, er spesielt interessant, all den tid mennesker med funksjonsnedsettelse er en stor minoritet i Norge. Norges Handikapforbund, basert på Bufdirs statistikk, oppgir for Norge på sine websider:

Et vanlig anslag er at 15 prosent av befolkningen har en eller annen funksjonsnedsettelse, det være seg bevegelseshemming, nedsatt syn eller hørsel eller psykososiale funksjonsnedsettelse.⁵⁰

Det skulle tilsi at statistisk sett, hvis kunstfeltet hadde speilet samfunnets mangfold, ville kunstnere med funksjonsnedsettelse vært en markant og synlig del av kunstnerfellesskapet i Norge. De norske tallene korrelerer med europeiske tall. Benatina Panagiatora, Ben Evans og Filip Pawlak Jopp viser i rapporten *Disabled artists in the mainstream: a new cultural agenda for Europe. From the first European Arts & Disability Cluster Meeting* at EU med sine 27 medlemsland har mer enn 42 millioner mennesker med funksjonsnedsettelse i alderen 15–64 år, det vil si 12,8 prosent av befolkningen i den alderen (2019).⁵¹ Tallene tar utgangspunkt i en standardisert og allment anerkjent definisjon av funksjonsnedsettelse. Om vi regner med funksjonsnedsettelse som oppstår sent i livet, øker antall mennesker med funksjonsnedsettelse til nesten 1 av 5 (19 prosent) i Europa.

Mangfold og representativitet i ulike sektorer, bransjer og virksomheter handler om å gjenspeile et samfunns mangfoldige stemmer og sammensetning. Kunsten kan betraktes som en dør som kan åpnes i to retninger: Samfunnslivet gir inspirasjon til kunsten, og motsatt, kunsten gir inspirasjon til samfunnslivet.⁵² Det innebærer at samfunnsbarrierer aktivt

49 Meld. St. 8 (2018–2019): 71.

50 Norges Handikapforbund uten dato, med henvisning til Bufdir https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/ (websiden er oppdatert 18.11.2021).

51 Panagiatora mfl. 2019: 4 med henvisning til «Disability statistics – prevalence and demographics» av Eurostat.

52 Benjamin 2002, 2022.

kan hindre kunstdeltakelse og kunstutfoldelse, men også at kunst aktivt kan påvirke og endre ekskluderende holdninger i både samfunn og kunstliv. I denne rapporten tar vi utgangspunkt i at det å jobbe for likestilling og likeverd i et mangfoldig samfunn handler om å jobbe for å gi økt plass, stemme, posisjon og representasjon til individer og grupper i samfunnet som opplever diskriminering på grunn av den de er.

Vi vet at det foregår faktisk og dokumentert diskriminering i norsk arbeidsliv knyttet til kjønn, alder, funksjonsevne og etnisk bakgrunn. Diskrimineringsnemndas oversikt over behandlede saker viser at etnisitet og nedsatt funksjonsevne er de to hyppigste diskrimineringsgrunnlagene de har mottatt til behandling i perioden 2019–2021. En rekke saker handler om tilrettelegging og universell utforming.⁵³ Enkeltpersoner og grupper beskyttes av likestillings- og diskrimineringslovens § 6, som sier at diskriminering på grunnlag av «kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, alder eller kombinasjoner av disse grunnlagene er forbudt».⁵⁴ I denne rapporten tar vi utgangspunkt i de rettsgarantier som personer med funksjonsnedsettelser har gjennom norsk lovverk og Norges tilslutning til internasjonale konvensjoner. Det betyr at rapporten er fundert i det man kan kalle mangfold i et rettighetsperspektiv.

Det er utviklet et overnasjonalt og et nasjonalt lovverk som skal sikre personer med funksjonsnedsettelser mot diskriminering. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelser fra 2006, som Norge ratifiserte i 2013, angir åtte ledende prinsipper for konvensjonen:

- a) respekt for menneskers iboende verdighet, individuelle selvstendighet med rett til å treffe egne valg, og uavhengighet,
- b) ikke-diskriminering,
- c) fullgod og effektiv deltakelse og inkludering i samfunnet,
- d) respekt for forskjeller og aksept av mennesker med nedsatt funksjonsevne som en del av det menneskelige mangfold og av menneskeheten,
- e) like muligheter,
- f) tilgjengelighet,
- g) likestilling mellom menn og kvinner,

53 Diskrimineringsnemnda 2020. <https://www.diskrimineringsnemnda.no/media/2895/aarsrapport-2020.pdf>

54 Likestillings- og diskrimineringsloven 2018.

- h) respekt for utviklingsmulighetene til barn med nedsatt funksjonsevne og respekt for deres rett til å bevare sin identitet.⁵⁵

Om deltakelse i kulturlivet fastslår FN-konvensjonen at «[...] mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre», og at man skal «[...] gi mennesker med nedsatt funksjonsevne mulighet til å utvikle og utnytte sitt kreative, kunstneriske og intellektuelle potensial, ikke bare av hensyn til seg selv, men også til berikelse for samfunnet. [...]».⁵⁶ *Kulturens kraft* vektlegger at kulturlivet må jobbe aktivt for å være både relevant og representativt. Kultursektoren skal ifølge stortingsmeldingen derfor rekruttere fra alle deler av befolkningen.⁵⁷ Dette fremheves også i Kulturdirektoratets samfunnsoppdrag. Stortingsmeldingen understreker at sektoren må inkludere samfunnsgrupper som er underrepresentert, det være seg både utøvere, kulturarbeidere og brukere av kulturtilbud, men også på institusjonelt nivå gjennom å være representert i komiteer, ledelse og styrer.

2.3 Funksjonsnedsettelse, arbeidslivsdeltakelse og utdanningsnivå

Et viktig mål med velferdspolitikken er flere i arbeid og færre på stønader.⁵⁸ Arbeidslinja har vært en del av sosialpolitikken siden 1990-tallet og danner grunnlaget for at ulike velferdsytelser utformes på en måte som skal stimulere til arbeid fremfor å motta trygdeytelser. Den norske velferdsstaten er bygd på at alle skal ha like muligheter i arbeidslivet – uavhengig av kjønn, alder, etnisitet og funksjonsevne. Det er bred politisk enighet om at det er viktig å arbeide for å inkludere utsatte grupper i arbeidsmarkedet fordi deltakelse i arbeidslivet kan motvirke ulikhet, gi økonomisk frihet, øke den demokratiske deltakelsen i samfunnet og skape sosial inkludering og likestilling.⁵⁹ Deltakelse i arbeidslivet er også ønskelig sett fra et folkehelseperspektiv.

55 Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013).

56 Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013).

57 Meld. St. 8 (2018–2019).

58 Meld. St. 33 (2015–2016).

59 Dahl mfl. 2014; Reneflot mfl. 2018.

Solberg-regjeringens *inkluderingsdugnad* fra 2019 gjelder både for privat og offentlig sektor, og hadde et mål om at 5 prosent av nyansettelser skal være personer med hull i CV-en og/eller funksjonsnedsettelse.⁶⁰ Gjennom årene har det vært satt i gang ulike traineeordninger for å inkludere personer med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet – med varierende hell.⁶¹

Arbeidsgivere har plikt til å tilrettelegge arbeidet for alle ansatte dersom de har behov for det, men de har en særskilt tilretteleggingsplikt for ansatte med funksjonsnedsettelse – uavhengig av om funksjonsevnen var redusert ved ansettelse eller om den kom til underveis i arbeidsforholdet på grunn av ulykke, sykdom, slitasje eller lignende – og uavhengig av om arbeidsevnen er midlertidig eller varig redusert (se arbeidsmiljøloven § 4-6).⁶² Denneplikten er ment å skulle bidra til å opprettholde en arbeidsrelasjon for personer med nedsatt arbeidsevne og redusere avgangen fra arbeidslivet. Når frilanskunstnere, for eksempel, ikke har én arbeidsgiver som står ansvarlig for dette, blir den enkelte dermed mer overlatt til seg selv og til ulike oppdragsgiveres og arrangørers velvilje.

I tilknytning til de nasjonale arbeidskraftundersøkelsene gjennomfører Statistisk sentralbyrå egne tilleggsundersøkelser om tilknytning til arbeidsmarkedet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Definisjonene er basert på selvrapportert redusert funksjonsevne, og respondenter blir bedt om å spesifisere hvilke typer og grader av funksjonsevne det er snakk om. Andelen av sysselsatte med funksjonsnedsettelse har gjennom flere år ligget jevnt lavere enn for befolkningen totalt, henholdsvis rundt 41 prosent for personer med funksjonsnedsettelse og 73 prosent for hele befolkningen.⁶³

Yrkesaktiviteten blant personer med funksjonsnedsettelse øker med utdanningsnivå, slik den også gjør i befolkningen generelt. Blant personer med funksjonsnedsettelse som har utdanning på høyskole- eller universitetsnivå (mer enn fire år), er det 77 prosent som er sysselsatt, mens det tilsvarende er 44 prosent av dem med utdanning på videregående nivå som er sysselsatt.⁶⁴ Videre er det flere med funksjonsnedsettelse som jobber deltid sammenlignet med hele befolkningen. I likhet med sysselsatte totalt er det særlig kvinner med funksjonsnedsettelse som jobber deltid (59 prosent mot 36 prosent av de sysselsatte kvinnene uten

60 Statsministerens kontor 2019, 10. desember.

61 Hansen & Haualand 2012; Hansen & Svalund 2007; Lien 2016; Lien mfl. 2018.

62 Arbeidsmiljøloven 2005.

63 Statistisk sentralbyrå 2020, 3. september.

64 Bø & Håland 2015.

funksjonsnedsettelse). Blant menn var tallene henholdsvis 30 og 13 prosent.⁶⁵

I 2021 rapporterte halvparten (51 prosent) av personer med funksjonsnedsettelse at de mottok uførepensjon eller arbeidsavklaringspenger (18 prosent), mens 22 prosent rapporterte at de ikke mottok noen stønad.⁶⁶ Det kan være enkelte yrker der en gitt funksjonsnedsettelse vil kunne ha større betydning enn andre, og opplevelsen av å ha en funksjonsnedsettelse vil ofte kunne knyttes til samspillet mellom enkeltindividet og omgivelsene. Høy grad av konkurranse, usikker inntekt, høye krav til effektivitet og produksjon i et yrke kan eksempelvis føre til ekskludering av enkelte grupper.

2.4 Universell utforming

Universell utforming er et virkemiddel for økt inkludering i samfunnet, for å sikre alle innbyggers demokratiske rett til deltakelse i samfunnslivet. Et godt universelt tilrettelagt samfunn vil komme alle innbyggere til gode på et eller annet tidspunkt i livet. Etter likestillings- og diskrimineringsloven har offentlige og private virksomheter rettet mot allmennheten plikt til å sørge for universell utforming av virksomhetens alminnelige funksjoner. Bufdir har det koordinerende og sektorovergripende ansvaret for å fremme arbeidet med universell utforming. Hensikten med å stille krav til universell utforming er å oppnå tilgjengelighet som ivaretar mennesker som likeverdige.⁶⁷ Plikten gjelder likevel ikke utforming eller tilrettelegging som innebærer en uforholdsmessig byrde for virksomheten, og det er delvis et tolkningsspørsmål hva som regnes som uforholdsmessig byrde.

Det finnes flere definisjoner av hva universell utforming innebærer. Eksempelvis finner man to noe ulike definisjoner i likestillings- og diskrimineringsloven og i FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelse. Førstnevnte definerer i § 17 universell utforming på denne måten: «Med universell utforming menes utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene, slik at virksomhetens alminnelige funksjoner kan benyttes av flest mulig, uavhengig av

⁶⁵ Bø & Håland 2015.

⁶⁶ Statistisk sentralbyrå 2021, 18. januar.

⁶⁷ Bufdir 2022.

funksjonsnedsettelse.»⁶⁸ FN-konvensjonen gir en noe mer detaljert definisjon, og legger vekt på at universell utforming innebærer «utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming».⁶⁹

2.5 Oppsummerende om funksjonsnedsettelse, begrepsbruk og likeverdig deltakelse

Oppsummert er alle de sentrale begrepene og betegnelse vi bruker i denne rapporten – «kunstnere med funksjonsnedsettelse», «normbrytende funksjonsvariasjoner», «funksjonsnormativ» og «ulikestillingsmekanismer» – fundert i et relasjonelt og systemkritisk syn på enkeltpersoners møte med et funksjonshemmende samfunn. Personer med funksjonsnedsettelse er en marginalisert, stor minoritet i Norge. Norge er forpliktet av både nasjonalt og overnasjonalt lovverk som skal beskytte og støtte personer med funksjonsnedsettelse til likeverdig deltakelse i arbeids- og samfunnslivet, inklusive fri og full deltakelse i kunst- og kulturlivet. Statistikk viser likevel at personer med funksjonsnedsettelse i lavere grad enn hele befolkningen tar høyere utdanning, og at de i lavere grad er yrkesaktive. Når de jobber, jobber de oftere deltid enn befolkningen som helhet. Kvinner med funksjonsnedsettelse jobber i større grad deltid enn menn.

⁶⁸ Likestillings- og diskrimineringsloven 2018.

⁶⁹ Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013: 9.

Rammebetingelser i kunstfeltet

I dette kapittelet ser vi på de generelle rammebetingelsene for å leve som kunstner i Norge; sysselsettingstall, arbeidsvilkår, økonomi og velferdsordninger. Dette er av betydning for å forstå hvilke hensyn kunstnere med funksjonsnedsettelse står overfor i valg (eller bortvalg) av yrkeskarriere. Kunstnere med funksjonsnedsettelse utgjør en liten og heterogen gruppe i norsk sammenheng. De er spredt på ulike kunstfelt og har ingen samlet interesserepresentasjon. Heterogenitet karakteriserer også det arbeidslivet de skal ansettes i. Det som ofte omtales som «det frie feltet», altså den delen av kunstfeltet som eksisterer utenfor de offentlig finansierte kunst- og kulturinstitusjonene, er kjennetegnet av høy konkurranse, kamp om begrensede midler, kortsiktige kontrakter og frilansvirksomhet med påfølgende lav grad av forutsigbarhet for inntekt, oppdrag og fast ansettelse.⁷⁰ Man kan tenke seg at slike arbeidsvilkår vil være særlig krevende for kunstnere med funksjonsnedsettelse.

3.1 Svak og uforutsigbar kunstnerøkonomi

Både norske og europeiske undersøkelser viser at kunstneres økonomi er svak og uforutsigbar og at særlig frilansere – som de fleste kunstnere er – jobber innenfor en generell arbeidskultur som er tøff med hensyn til inntekt og arbeidstider.⁷¹ Frilansere går på generell basis inn og ut av perioder med og uten arbeid, noe som gir uforutsigbar inntekt.

Rapporten *Equity global scoping review of factors related to poor mental health and wellbeing within the performing arts sector* av Lucie Clements

⁷⁰ Jesnes & Negaard 2019; Mangset 2004.

⁷¹ Clements 2022: 14; Heian mfl. 2013/2015.

er en litteratur- og kunnskapsoversikt som belyser mental helse i sektoren scenekunst og musikk (performing arts) basert på 111 forskningsartikler.⁷²

Rapporten beskriver en krevende og potensielt helseskadelig arbeidskultur. Den slår fast at sektorens sosiokulturelle kontekst preges av en tøff og usikker arbeidskultur for frilansere, som kan skape mentale helseproblemer blant scenekunstnere og musikere. Denne konteksten innebærer lange perioder uten jobb og plutselige perioder av mye jobb; antisosiale arbeidstider med mye arbeid på kvelder og i helger; opplevelse av ufrihet, hjelpeløshet, avhengighet av og det å måtte behage maktutøvende, arrogante og lite støttende folk i lederposisjoner; mye tid borte fra hjemmet, familie, nære og kjære (særlig musikere rapporterer om månedsvis borte fra sine barn); krav til å leve opp til kroppslige estetiske idealer (særlig dansere), redsel for å bli byttet ut mot noen andre og ikke få jobb igjen hvis man for eksempel klager eller er kritisk, samt svak og uforutsigbar økonomi.⁷³ Kunstnere med funksjonsnedsettelse fokuseres ikke spesielt i rapporten, men den nevner at det er en gruppe der det mangler spesifikk forskning knyttet til arbeidsliv og mental helse.⁷⁴

En studie som gir innsyn i musikeres frilanstilværelse i Norge, er *Profesjonelt kunstnerisk agentskap. Strategier for prosjektmakeri og jobb-skapning* av John Vinge og Heidi Stavrum (2022). Deres beskrivelser av norske profesjonelle musikeres strategier for å håndtere frilanstilværelsen er gjenkjennelig også fra andre kunstfelt. De har sett på musikeres arbeidssituasjon, hvilke utfordringer de står i, og hvordan de løser dem for å bygge og ivareta musikkarrieren.⁷⁵ De beskriver hvordan en musikers hverdag består av mye «administrasjon, søknadsskriving, promotering, budsjett og regnskap».⁷⁶ Musikerne skaper, øver og fremfører musikk, men de administrerer også musikerskapet, sender fakturaer, søker stipender og andre støtteordninger.⁷⁷ Dette kjennetegner en frilanstilværelse, også for kunstnere i andre felt.

72 Clements 2022: 5.

73 Clements 2022: 14.

74 Clements 2022: 12.

75 Vinge & Stavrum 2022: 54.

76 Vinge & Stavrum 2022: 58.

77 Vinge & Stavrum 2022: 66.

3.2 Kunstnerskap, sysselsetting og velferdsordninger

Ifølge tall fra Statistisk sentralbyrå var det 85 000 sysselsatte innenfor kulturelle og kreative næringer i 2020.⁷⁸ Det utgjør 3 prosent av alle sysselsatte i Norge.⁷⁹ Andelen sysselsatte varierer mellom ulike deler av landet, og fylkene med de største byene har også de største andelen av sysselsatte innenfor disse næringene. Høyest ligger Oslo med 41 prosent av alle sysselsatte i kulturell og kreativ næring. Tallet på sysselsatte i kulturelle og kreative næringer omfatter en rekke yrker knyttet til drift, undervisning og teknisk arbeid, som er noe annet enn rent kunstneriske virksomhet. Statistikk som sorterer under *musikk*, omfatter produksjon av konserter og operaer, og aktiviteter som utøves av grupper eller orkester, musikere og sangere, produksjon og utgivelser av musikk- og lydopptak samt produksjon av musikkinstrumenter. Det var registrert 6200 sysselsatte i disse yrkene i 2020. *Scenekunst* omfatter produksjon av teaterforestillinger, dans og annen type forestillinger på scenen. Det er aktiviteter som utøves av skuespillere og dansere. Scenekunst omfatter også scenografer, koreografer, teater- og operaregissører. I 2020 var antallet sysselsatte i scenekunstyrkene rundt 4000. *Visuell kunst* omfatter aktiviteter utøvd av malere, billedhuggere, billedvevere, tegnere, glasskunstnere og gravører. I 2020 var det registrert 2800 sysselsatte innenfor visuell kunst. I statistikken omfatter *litteratur* aktiviteter som utøves av selvstendige forfattere, men også en rekke andre aktiviteter, slik som utgivelse av bøker, bokhandel og forlagsvirksomhet. Det er altså mer enn kun den kunstneriske virksomheten. Litteraturområdet hadde 6800 sysselsette i 2020, og innenfor film var det registrert 5900 sysselsatte.⁸⁰

I *Kunstnerundersøkelsen 2013. Kunstnernes inntekter* har Marit Heian, Knut Løyland og Bård Kleppe fra Telemarksforskning sett på tilknytningsformer i arbeidslivet blant kunstnere.⁸¹ I spørreundersøkelsen, som gikk ut

78 Rapporteringen til SSB bygger på registrerte sysselsettingsopplysninger til A-ordningen, med data fra skatteetaten og Nav. Statistikken er avgrenset ut fra næring, organisasjonsform og sektorkoder, og omfatter disse områdene: litteratur, trykte og digitale medier, dataspill, musikk, film, arkitektur, design, scenekunst, visuell kunst, reklame og eventer, drift av bibliotek, arkiv, museum og annen kulturvirksomhet, undervisning i kulturskole og kunsthøgskole.

79 Statistisk sentralbyrå 2021.

80 Statistisk sentralbyrå 2021, 10. desember: 40–41.

81 Heian mfl. 2013/2015: 85.

til 4022 kunstnere, fant de at den største gruppen av kunstnere, 59 prosent, oppga å være selvstendig næringsdrivende. De jobbet på midlertidige, prosjektbaserte jobber og oppdrag. Det kommer fram i disse studiene at personer som arbeider innenfor kulturelle og kreative næringer, ofte kombinerer flere jobber og en miks av fast lønn og prosjektlønn, noe som ofte omtales som «blandingsøkonomi».⁸² I Rambølls rapport på oppdrag fra Kulturdirektoratet *Kunst i tall 2018. Inntekter fra musikk, litteratur, visuell kunst og scenekunst* av Jon M. Sjøvold, Mia B. N. Haave, Kjetil Helgeland, Ranjit Kaur og Lars I. Slemdal, fremgår det at «omsetning av kunst skjer på forskjellige måter i ulike deler av kunstbransjen, og er preget av forskjellige strukturer for produksjon, støtte, visning og konsum av kunstformer».⁸³ Det innebærer også at det er store forskjeller i fordelingen av inntekter i kategoriene salgsinntekter, fremførings-, konsert- og visningsinntekter og inntekter gjennom opphavsrett. Her er det også store forskjeller mellom de ulike kunstfeltene.⁸⁴

I tillegg til inntektsformene som er nevnt ovenfor, finnes flere statlige vederlagsordninger, og private individuelle og kollektive vederlagsordninger i kunst- og kulturfeltet. Det er store variasjoner mellom innretningene av disse. Eksempelvis har forfattere inntekt fra salg av bøker og bibliotekvederlaget (basert på antall utgaver av en bok som distribueres til biblioteker), mens musikere, låtskrivere og artister kan få inntekter gjennom Gramo og TONO (som vederlag for bl.a. fremføringsrettigheter). Av andre vederlagsordninger forvalter BONO opphavsrettigheter til om lag 2200 billedkunstnere og kunsthåndverkere i Norge. Kopinor forvalter rettighetene til opphavspersoner og utgivere av blant annet bøker, tidsskrifter, aviser og noter. Norwaco forvalter opphavsrettighetene til audiovisuelle og auditive verk, og den individuelle delen av privatkopieringsvederlaget. Vederlagsmidlene finansierer videre en rekke fond som forvaltes av kunstnerorganisasjonene.

Siden selvstendig næringsvirksomhet og frilansing utgjør en betydelig andel av kunstneres næringstilpasning, skal vi kort se nærmere på hvilke velferdsordninger som gjelder for disse tilpasningene, og hvordan de på enkelte områder skiller seg fra velferdsordninger som gjelder for arbeidstakere. Vår fremstilling baserer seg på en nylig publisert studie, der Fafo har gjennomgått hvilke rettigheter som gjelder for alle grupper av selvstendig næringsdrivende, med hensyn til dagpenger, sykepenger og pensjonsrettigheter.⁸⁵

82 Heian mfl. 2013/2015.

83 Sjøvold mfl. 2019.

84 Heian mfl. 2013/2015.

85 Alsos mfl. 2022.

Folketrygdloven skal sikre inntekt ved arbeidsledighet, sykdom, skade og uførhet, og skiller grunnleggende sett mellom tre hovedkategorier av arbeidstilpasning: arbeidstakere, frilansere og selvstendig næringsdrivende. Hovedskillet går mellom arbeidstakere og de to andre grupperingene. Mens velferdsrettigheter for arbeidstakere er sterkt regulert i folketrygdloven, er dette i mindre grad tilfelle for frilansere og selvstendig næringsdrivende.

3.2.1 Pensjonssparing

Tjenestepensjonen er den delen av pensjonen som arbeidsgiver setter av som en bit av lønnen til pensjonssparing for ordinært ansatte. For selvstendig næringsdrivende er det ingen regel som sier at de skal innbetale dette på samme måte. For at selvstendig næringsdrivende skal komme ut med tilsvarende resultat som ordinære arbeidstakere, må de selv sette av midler fra overskuddet for å kompensere for manglende sparing til tjenestepensjon. Resultatene fra *Kunstnerundersøkelsen 2013* viste at under halvparten av de spurte kunstnerne oppga at de hadde tegnet egne pensjonsordninger.⁸⁶ En mulig forklaring kan være at en av del av disse foretakene i perioder har såpass lave inntekter at det er vanskelig å sette av utgifter til pensjonssparing.⁸⁷

3.2.2 Dagpenger ved arbeidsledighet

Ettersom selvstendig næringsdrivende driver for egen regning og risiko, tjener man etter folketrygdloven ikke opp rettigheter til dagpenger. For personer som er selvstendig næringsdrivende i kombinasjon med lønnsinntekt, altså som delvis ansatt og delvis selvstendig, har man rett til dagpenger så sant man har hatt en lønnsinntekt på 1,5 G i løpet av de siste 12 måneder og er registrert som arbeidssøker.

3.2.3 Sykepenger

For ordinære arbeidstakere dekker arbeidsgiver lønn ved sykdom de 16 første dagene av sykefraværet, og deretter overtar NAV ansvaret for utbetaling av sykelønn. Selvstendig næringsdrivende må selv dekke arbeidsgiverperioden på 16 dager, og deretter dekkes 80 prosent av sykepengegrunnlaget. Det er mulig å tegne ulike typer av sykefraværsforsikring via NAV,

⁸⁶ Heian mfl. 2013/2015.

⁸⁷ Alsos mfl. 2022.

med noen ulike betingelser og dekningsgrad alt etter hvilken modell som velges. Forsikringspremie (og utbetaling) beregnes ut fra næringsinntekt siste tre år. Kunstneres inntekter kan rimeligvis svinge betydelig, avhengig av betaling for oppdrag, og dette kan gi store utslag for kunstnere når det skal beregnes gjennomsnittlig næringsinntekt som grunnlag for utbetaling av sosiale ytelser eller for forsikringspremier.

I en Fafo-rapport fra 2022 peker Kristin Alsos, Kristine Nergaard og Sondre Thorbjørnsen på to områder som fremstår som særlig utfordrende for personer som er frilansere eller selvstendig næringsdrivende.⁸⁸ Det ene er perioder med lange sykefravær og det andre er pensjonsrettigheter. Spesielt rettigheter ved sykefravær kunne vært en trygghet for en del personer med kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelse, eller andre tilstander som kommer og går gradvis. For disse personene er det ganske tydelig at en tilknytning til arbeidsmarkedet som ordinær arbeidstaker i en fast stilling ville gitt en tilværelse mindre utsatt for inntektssvingninger med hensyn til sosiale rettigheter ved sykdom eller inntektsbortfall. Av de spurte i *Kunstnerundersøkelsen 2013* oppga 94 prosent at de ikke har tegnet slike forsikringsordninger, enten det var gjennom NAV eller private forsikringsordninger.⁸⁹

Norske arbeidsmarkedsmyndigheter har i liten grad forsøkt å aktivt bygge opp under selvansettelser hos personer med funksjonsnedsettelse gjennom enkeltmannsforetak, slik man eksempelvis har gjort i Sverige. Forskere ved Malmö universitet har studert selvstendig næringsdrivende med funksjonsnedsettelse. Til tross for at Jonas Olofsson, Per Germundsson og Maria Norstedt betegner dem som en «bortglemt gruppe» i svensk sosialpolitikk, har de like fullt vært en prioritert gruppe i de svenske arbeidsmarkedsmyndighetens støtte til å starte egen næringsvirksomhet.⁹⁰

3.3 Tilskuddsordninger

I tillegg til å ha direktoratsoppgaver innenfor kunst og kultur, for eksempel rettet mot museumssektoren og kunst- og kulturinstitusjoner, har Kulturdirektoratet også sekretariatsoppgaver knyttet til en rekke tilskudds- og stipendordninger rettet mot bredden av det profesjonelle kunst- og kulturfeltet. Tilskuddene kommer fra flere fond og avsetninger, som Norsk

88 Alsos mfl. 2022.

89 Heian mfl. 2013/2015.

90 Olofsson mfl. 2022.

kulturfond, Fond for lyd og bilde og Statens kunstnerstipend, som henholdsvis forvaltes av de kollegiale organene Kulturrådet, styret for Fond for lyd og bilde og utvalget for Statens kunstnerstipend. Disse tilskudds- og stipendordningene har stor betydning både som inntektskilde og prosjektstøtte for det frie feltet, i tillegg til den symbolverdien og anerkjennelsen som ligger å motta midler fra ulike ordninger. Kulturdirektoratet har blant annet ansvar for å følge opp tilskudd til kulturvirksomheter som tildeles fra Kulturdepartementet i statsbudsjettet. Det omfatter organisasjoner og kompetansesentre, litteraturhus, kunstscener og kompanier, musikk- og scenekunstinstitusjoner.

Kulturrådets aspirantordning for kunst- og kulturinstitusjoner ble opprettet som en forsøksordning i 2012, i kjølvannet av stortingsmeldingen *Kultur, inkludering og deltaking*.⁹¹ Målgruppen er nyutdannede kunstnere og kulturarbeidere med etnisk minoritetsbakgrunn, og ordningen skal gi mulighet til faglig utvikling gjennom praktisk arbeid i en kulturinstitusjon. Da aspirantordningen ble evaluert i 2018, pekte forskerne på flere positive erfaringer med ordningen. Merete Jonvik og Kari Anne Holte viste blant annet at de fleste aspirantene både fikk utvidet egne nettverk og styrket kunstfaglig og kulturadministrativ selvtilitt.⁹² Med bakgrunn i denne eksisterende aspirantordningen og for å motvirke den strukturelle diskrimineringen som er konstatert for personer med funksjonsnedsettelse i kunst- og kultursektoren, etablerte Kulturrådet i 2022 en forsøksordning for aspiranter med funksjonsnedsettelse.⁹³ Ordningen bygger på den eksisterende aspirantordningen, og det er gjort omfattende tilpasninger og etablert nye samarbeid basert på brukerinnsikt og dialog med målgruppen for å sikre ordningens relevans og treffsikkerhet. Forarbeidene til ordningen er basert på samarbeid mellom Kulturdirektoratets mangfoldskoordinatorer, Kulturrådets faglige utvalg for tverrgående ordninger, NAV, Norges handikapforbund og Norges handikapforbund ungdom. Kunst- og kulturinstitusjoner kan søke om tilskudd til å ansette en aspirant med funksjonsnedsettelse i en stilling som maksimalt tilsvarer en 100 prosent stilling i ett år. Stipendet kan fordeles over en lengre periode enn ett år, slik at det kan tas høyde for at den enkelte kan jobbe i en mindre stillingsbrøk hvis det er hensiktsmessig.⁹⁴ Søkerinstitusjonen forplikter seg

91 Meld. St. 10 (2011–2012).

92 Jonvik & Holte 2018.

93 Kulturrådet 2022a. <https://www.kulturradet.no/stotteordning/-/vis/forsoksordning-aspiranter-med-funksjonsnedsettelse>

94 Kulturrådet 2022a.

til å gi aspiranten oppgaver som sikrer faglig og kunstnerisk utvikling, slik at aspirantens arbeidsmuligheter i kunst- og kulturlivet styrkes. I skrivende stund er vi kjent med at det er søkere til ordningen fra alle deler av landet, og til sammen 8 av de 16 søknadene er innvilget.⁹⁵

I tillegg til Kulturrådet som sentral forvalter av tilskuddsordninger finnes det også en rekke lokale, regionale og private fond og tilskuddsordninger som er viktige for kunstnere. Vi går ikke nærmere inn på dem her, men påpeker kun at disse tilskuddsordningene også har betydning for finansiering av kunstnerskap i Norge.

3.4 Oppsummerende om rammebetingelser i kunstfeltet

Oppsummerende har altså frilanskunstnere, som utgjør brorparten av norske kunst- og kulturarbeidere, ofte en krevende, kompleks og usikker arbeidstilværelse, der aktivitet gjerne avhenger av kunstnernes eget initiativ og av ulike støtteordninger, oppdragsgivere og arbeidsgivere i usikre og ustabile økonomier. Flere viktige velferdsytelser for arbeidstakere er regulert i folketrygdløven, men dette er i mindre grad tilfelle for frilansere og selvstendig næringsdrivende. Frilansere må selv spare penger til pensjon, ferie og sykefravær, men mange av dem har ikke økonomi til å gjøre det. Frilanstilværelsen er krevende for alle kunstnere, og det er lett å se for seg at en kunstnertilværelse blir enda mer krevende å håndtere med ekstra støttebehov utløst av en normbrytende funksjonsvariasjon. Kunstnere kan søke støtte fra Kulturdirektoratet, Kulturrådet, Fond for lyd og bilde, Statens kunstnerstipend samt en rekke lokale, regionale, og private fond. Dermed vil den til enhver tid rådende forståelsen av profesjonalitet påvirke hvem som blir tildelt støtte. Vi diskuterer profesjonalitetsforståelser på kunstfeltet nærmere i kapittel 6.1.

95 Kulturrådet 2022a.

Et utvalg relevante europeiske rapporter

For å plassere kunnskapsprosjektet vårt i en større europeisk kontekst har vi gjennomgått en rekke nyere kartlegginger og studier. De fem rapportene vi presenterer her, retter oppmerksomhet mot likeverd, inkludering og mangfold på kunst- og kulturfeltet, særlig for personer med funksjonsnedsettelse, og skaper et godt sammenligningsgrunnlag for funnene i vår egen studie.

4.1 Nasjonal kartlegging

I januar 2022 publiserte Rambøll *Kartlegging av kunst- og kultursektorens arbeid med mangfold* på oppdrag fra Kulturdirektoratet.⁹⁶ Det er første gangen det har blitt gjennomført en slik kvantitativ kartlegging av arbeidet med mangfold blant kunst- og kulturinstitusjoner i Norge, og rapporten kan dermed signalere en økende bevissthet om tematikken her til lands. Kartleggingen ble gjennomført ved hjelp av et digitalt spørreskjema som ble sendt ut til 490 virksomheter i hele landet. 66 prosent av mottakerne, totalt 321 virksomheter, besvarte undersøkelsen. Kartleggingen inkluderte i tillegg oppfølgende intervjuer med 9 virksomheter, som dreide seg om deres opplevelse av å svare på undersøkelsen. I korthet viser resultatene at de fleste virksomhetene har mål for mangfold (79 prosent), og at en stor majoritet har konkrete tiltak for mangfold (87 prosent).⁹⁷ I deler av kartleggingen spørres det spesifikt om grupper som kan være særskilt underrepresenterte i kunst- og kulturlivet. I rapporten er «personer med funksjonsnedsettelse» definert som en slik gruppe. Kartleggingen viser

⁹⁶ Rambøll 2022.

⁹⁷ Rambøll 2022: 12.

at 36 prosent av kunst- og kulturvirksomhetene arbeider med funksjonsmangfold i sitt arbeid med mangfold.⁹⁸

For vår studie er kartleggingens spørsmålsformuleringer om suksesskriterier og barrierer for arbeid med mangfold særlig relevant.⁹⁹ Rambøll definerer suksesskriterier som at ledelsen ser verdien i mangfold, at mangfold forstås som en naturlig del av driften, at å nå et mangfoldig publikum er en prioritet, relasjonsbygging og samarbeid, selvforståelse av hva som gjør en virksomhet relevant for en mangfoldig målgruppe, og åpen kommunikasjon om mål og ambisjoner for mangfoldsarbeidet. Barrierene defineres som økonomi, mangel på kompetanse og nedprioritering av mangfoldsarbeid i den daglige driften.

4.2 *Making a shift*

I 2017 publiserte Arts Council England i samarbeid med ewgroup *Making a shift report. Disabled people and the arts and cultural sector workforce in England: Understanding trends, barriers and opportunities*.¹⁰⁰ Vi leser rapporten som en engelsk gjenpart til vår egen studie. Rapporten var en bestilling fra det engelske kulturrådet som del av deres 10-årige strategi *Great Arts and Culture for Everyone*.¹⁰¹ Målet med arbeidet var å bedre forstå erfaringene til arbeidstakere med funksjonsnedsettelse i kunst- og kultursektoren i England, samt å identifisere barrierer (barriers), døråpnere (enablers) og handlinger (actions) som Kulturrådet i England og andre kunst- og kulturorganisasjoner kan igangsette for å bedre representasjonen av mennesker med funksjonsnedsettelse på kunst- og kulturfeltet.

En forskjell fra foreliggende rapport er at den engelske rapporten ikke bare fokuserer på kunstnere med funksjonsnedsettelse, men også på mennesker med funksjonsnedsettelse i andre deler av kunst- og kultursektoren: kunstnerisk personell, ledere, ulike spesialister som teknikere, frivillige, og andre. Forskningsdesignet består av en gjennomgang av tidligere kunnskapsrapporter, innhenting av kvantitative data om representasjon i arbeidslivet (i den grad det var mulig), en åpen spørreundersøkelse som mottok 188 svar fra gruppen beskrevet over, en rekke intervjuer med

98 Rambøll 2022: 14.

99 Rambøll 2022: 15.

100 Arts Council England og ewgroup 2017.

101 Arts Council England 2013.

kunstnere og organisasjoner samt et åpent online-arrangement med utfyllende spørsmål knyttet til den pågående analysen, der sju deltakere fra ulike kunst- og kulturorganisasjoner deltok.¹⁰²

Making a shift tegner først konturene av situasjonen for døve og mennesker med funksjonsnedsettelse i den generelle befolkningen. I den generelle befolkningen er det mindre sannsynlighet for at døve og mennesker med funksjonsnedsettelse har arbeid, og når de er i arbeid, er det høyere sannsynlighet for at de jobber deltid, tjener mindre og har færre ledende posisjoner enn mennesker uten funksjonsnedsettelse.¹⁰³ Mange av barrierene og utfordringene for døve og mennesker med en funksjonsnedsettelse finnes ikke bare i kunstlivet, men på tvers av hele arbeidslivet.¹⁰⁴

Rapporten trekker fram noen barrierer som fremstår som særlig fremtredende på kunst- og kulturfeltet.¹⁰⁵ Særlig gjelder det aspekter ved arbeidskulturen i feltet. For eksempel er det høye forventninger til at profesjonelle aktører skal ha høyere kunstfaglig utdanning, noe som kan være svært vanskelig å komme inn på for mennesker med funksjonsnedsettelse. Videre viser rapporten til krav om erfaring fra deltakelse i amatørvirksomhet, frivillig arbeid for kultursektoren og ulike former for praksiser og videreutdanning. Alt dette er vanskelig tilgjengelig for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det rår en stressende og krevende arbeidskultur på feltet, preget av uforutsigbarhet, lange arbeidsdager, lave inntekter, lav fleksibilitet i organisering av arbeidet og avhengighet av «networking» for å lykkes. Denne arbeidskulturen er det vanskelig for mange mennesker med funksjonsnedsettelse å håndtere. Også holdninger preget av stereotyper, paternalisering og lave forventninger blir pekt ut som barrierer. Rapporten peker på svak økonomi som en spesielt viktig faktor. Kunstnerne opplever det som befriende å kunne jobbe med kunst innenfor en ordning som vil tilsvare uføretrygd i Norge, samtidig som inntektsgrensen innenfor ordningen oppleves som stressende. Dette kalles i rapporten «benefits trap».¹⁰⁶

Til tross for de vesentlige barrierene rapporten løfter fram, viser *Making a shift*-rapporten også hvordan situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse på kunst- og kulturfeltet langsomt bedrer seg.

102 Arts Council England og ewgroup 2017: 13.

103 Arts Council England og ewgroup 2017: 4.

104 Arts Council England og ewgroup 2017: 14.

105 Arts Council England og ewgroup 2017: 58.

106 Arts Council England og ewgroup 2017: 25.

Enkelte *disabled-led* organisasjoner viser vei i mangfoldsarbeidet. Begrepet *disabled-led* viser til organisasjoner eller prosjekter der mennesker med funksjonsnedsettelse tar styringen innenfor alle ledd av organisasjonen: ledelse, administrasjon, produksjon, koreografi, regi, utøvelse og fasilitering.¹⁰⁷ Slike organisasjoner har lyktes med å skape innovativt arbeid både kunstnerisk og organisasjonsmessig. De har også innovativt satset på talentutvikling og lederskap hos mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner. Estetiske kulturer, altså hva som estetisk anses som akseptabelt og av høy kvalitet innenfor gitte kunstformer, løftes fram som en normerende faktor som også fungerer som en barriere på feltet. *Disabled-led*-organisasjoner har ofte lyktes med å innovativt utfordre slike estetiske kulturer. Kartleggingen rapporterer også forskjeller mellom kunstformene, som den ikke klarer å forklare. Det er høyere representasjon av mennesker med funksjonsnedsettelse i organisasjoner for dans, teater og kunstuttrykk på tvers av kunstfelt.¹⁰⁸ Organisasjoner for musikk og visuell kunst har lavere representasjon.¹⁰⁹ Kartleggingen gir en rekke anbefalinger til det engelske kulturrådet som oppdragsgiver for rapporten, anbefalinger som oppsummeres under følgende hovedpunktene 1) oppfordre til deltakelse og progresjon, 2) støtte og endre kulturer og praksiser, 3) øke bevisstheten og forståelse.¹¹⁰ Rapporten slår fast at problemene som kartleggingen identifiserer, er rotfestede og strukturelle. Det er behov for langvarig oppmerksomhet og besluttsomhet for å få til nødvendige endring.¹¹¹

4.3 *Time to act*

En annen kunnskapsrapport er *Time to act. How lack of knowledge in the cultural sector creates barriers for disabled artists and audiences*, som ble lansert i 2021.¹¹² Rapporten var utarbeidet på bestilling fra British Council til *On the Move*, et internasjonalt mobilitetsnettverk for kultur innenfor rammene av prosjektet *Europe Beyond Access*, som er støttet av Kreativt

107 Panagiotora mfl. 2019: 11.

108 Arts Council England og ewgroup 2017: 16.

109 Arts Council England og ewgroup 2017: 18.

110 Arts Council England og ewgroup 2017: 62.

111 Arts Council England og ewgroup 2017: 7.

112 Floch & Portolés 2021.

Europa.¹¹³ Prosjektet beskrives som verdens største transnasjonale prosjekt for kunst og normbrytende funksjonsvariasjon, med partnere i Nederland, Tyskland, Hellas, Italia, Serbia, Sverige og Storbritannia. Målet med *Time to act*-rapporten var å fremskaffe kunnskap om kunstnere og publikum med normbrytende funksjonsvariasjoner på det europeiske *performing arts*-feltet (scenekunst og musikk). Studien ble foretatt i 2020 og 2021 med en gjennomgang av ulike former for dokumenter (som rapporter og informasjonsmateriale), en online spørreundersøkelse (totalt 298 svar fra 35 land) og semistrukturerte intervjuer eller e-postkommunikasjon (med totalt 12 representanter fra ulike dans-, teater- og/eller kulturpolitikk-organisasjoner).

Time to act- studien slår fast at profesjonelle aktører innenfor teater, dans og musikk i Europa mangler nødvendig kunnskap om og erfaring med universell utforming som kommer kunstnere, andre profesjonelle aktører og publikummere med funksjonsnedsettelse til gode. Et av de klareste funnene fra studien er at profesjonelle aktører mangler kunnskap om scenekunst og musikk av og med kunstnere med funksjonsnedsettelse. En tredel av respondentene fra institusjonene oppgir å ikke aktivt lete etter scenekunst og musikk av eller med kunstnere med funksjonsnedsettelse. Programmeringsarbeid henvender seg i liten grad til kunstnere med funksjonsnedsettelse, og svært få av respondentene som er involvert i denne typen oppgaver, oppgir å tilpasse søknadsprosesser, for eksempel ved å gi lengre tid eller ha universelt utformede digitale søknadsskjemaer (når kunstnere f.eks. får anledning til å svare på en Open Call).¹¹⁴ Kun 13 prosent av kunst- og kulturinstitusjonene oppgir å ha kunstnere med funksjonsnedsettelse i paneler og komiteer som setter sammen kunstneriske program.

Kunst- og kulturinstitusjonene som har besvart undersøkelsene i *Time to act*, oppgir at tilpasning av arbeidskulturen, som ofte innebærer lange dager og få pauser, er nødvendig for å øke deltakelsen av kunstnere med funksjonsnedsettelse. Kunnskapen om publikum med funksjonsnedsettelse er høyere enn om kunstnere med funksjonsnedsettelse, og i studien diskuterer man om det kan ha å gjøre med et normativt syn på mennesker med funksjonsnedsettelse som «passive» kulturkonsumenter, ikke aktive kulturprodusenter.¹¹⁵

113 Europe Beyond Access 2019 <https://www.disabilityartsinternational.org/europe-beyond-access/>

114 Floch & Portolés 2021: 11.

115 Floch & Portolés 2021: 12.

Et annet interessant funn er at institusjonene i studien rapporterer at de i liten grad henvender seg til tilskuddsgivere, slik som kulturdepartement og kulturråd, for å få informasjon om scenekunst og normbrytende funksjonsvariasjon. Også tilskuddsgivere selv oppgir å ha svak kunnskap om tematikken, ifølge rapporten. Storbritannia og Irland er et klart unntak, der myndighetene har vært sentrale i utviklingen av et mer tilgjengelig kunstfelt.¹¹⁶ Det er verd å merke seg at når profesjonelle aktører blir spurt om hvem de forventer skal være ledende i utvikling av scenekunst og musikk og funksjonsnedsettelse, er det nettopp tilskuddsgivere de peker på. Institusjonene i studien oppgir likevel at det i praksis ikke er tilskuddsgivere, men enkeltkunstnere og andre profesjonelle aktører med normbrytende funksjonsvariasjoner samt spesialiserte kunstorganisasjoner som er deres viktigste kunnskapskilde om scenekunst og musikk og funksjonsnedsettelse.

Time to act konkluderer med at en omfattende litteratur om kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner finnes i noen europeiske land: Storbritannia, Irland, Finland, Frankrike og Tyskland. Studien viser videre at europeiske nettverk og prosjekter på tvers av land faciliterer tilgang til og arbeid med scenekunst og musikk og funksjonsnedsettelse. Det gjør at nasjonale asymmetrier når det gjelder satsning på og kunnskap om kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner avbalanseres.

Et annet interessant funn er at det å ansette noen med normbrytende funksjonsvariasjon i organisasjonen, uansett posisjon, fungerer som en positiv drivkraft for å utvikle organisasjonens kunnskap om og satsning på kunst og funksjonsnedsettelse. Flere organisasjoner oppgir at det var slik det startet: De ansatte noen med normbrytende funksjonsvariasjon, som begynte å komme med innspill til organisasjonen fra sitt perspektiv. Studien slår også fast at det å øke tilgjengelighet (f.eks. fysisk tilgjengelighet eller økt mangfold i arbeidslivet) er bra fra en rekke perspektiver: både for å oppfylle rettigheter, og øke kulturelt mangfold, og fordi det er bra for «business». Mange fremhever også de ikke-normative estetiske mulighetene som samspillet mellom normbrytende funksjonsvariasjoner og *performing arts* kan gi, og som interesserer mange i dag (f.eks. gjennom å vise kropp som bryter med de tradisjonelle kroppsnormene i dans eller teater).

Oppsummerende belyser *Time to Act* at mangel på kunnskap, og mangel på penger, fremstår som den største barrieren for utvikling av feltet for scenekunst og musikk og normbrytende funksjonsvariasjon.

116 Floch & Portolés 2021: 9.

Løsninger som foreslås, er at departementer og nasjonale kulturråd tar tydelig ledelse for å skape strategier, angi kulturpolitiske retningslinjer og øremerke bevilgninger som øker kunnskap i alle ledd om scenekunst og musikk og normbrytende funksjonsvariasjon.¹¹⁷ Storbritannia har særlig utmerket seg med en slik satsning, og man ser tegn på hvordan det påvirker hele sektoren og bidrar til utvikling av ekspertise. Et annet løsningsforslag er å øke mangfoldet på det som kalles «portvokternivået» – det vil si hos ledere, kuratorer, dramaturger, programmerere, og utdanningsinstitusjoner.¹¹⁸ Disse portvokterne må selv bli mindre homogene. Populasjonen som jobber med kunstproduksjon, trenger generelt større mangfold, slik at en kunstner med en normbrytende funksjonsvariasjon ikke blir «den ene andre» som får overdreven oppmerksomhet. Tilgang på eksisterende informasjonsmateriell og litteratur er også svært viktig.¹¹⁹ Det er en utfordring at eksisterende materiell ikke er samlet eller koordinert, eller oversatt til flere språk.¹²⁰ Kunnskap når derfor ikke ut til flest mulig. Rapporten poengterer at feltet selv vet at det har for lite kunnskap, og at det er overmodent for endring: Det er «time to act».¹²¹

4.4 *Disabled artists in the mainstream*

Disabled artists in the mainstream: a new cultural agenda for Europe. From the first European Arts & Disability cluster meeting ble utgitt i 2019 og kan forstås som et opprop mer enn en kartlegging.¹²² Oppropet springer ut av det Creative Europe-støttede *Europe Beyond Access*, og er uttrykk for et grasrotengasjement i kunstfeltet.

Dokumentet er resultatet av den første ledersamlingen for alle prosjekter om kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner som har mottatt EU-støtte (enten fra Kreativt Europa eller Erasmus) eller støtte fra andre sentrale europeiske nasjonale eller private støtteordninger på feltet.¹²³ Samlingen inkluderte hovedaktører fra de totalt 16 prosjektene som har

117 Floch & Portolés 2021: 16.

118 Floch & Portolés 2021: 16.

119 Floch & Portolés 2021: 17.

120 Floch & Portolés 2021: 9.

121 Floch & Portolés 2021: 5.

122 Panagiotora mfl. 2019.

123 Støtteordninger som nevnes, er Swiss Migros Culture Percentage, Arts Council England og det tyske TANZPAKT Stadt-Land-Bund.

mottatt støtte fra sammenlagt 18 europeiske land, inkludert Norge. Fra Norden er også Finland og Sverige representert. Dokumentet foreslår nye retningslinjer for EUs kulturpolitikk for å fjerne kulturell ekskludering av mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner: å øke bevissthet, fremheve like rettigheter, kreve lik tilgang til kulturell mobilitet samt å fjerne diskriminerende barrierer for publikummere med funksjonsnedsettelse.

Videre foreslår *Disabled artists in the mainstream* også nye retningslinjer innenfor støtteordningene i EUs kulturprogram. Disse handler om å aktivt gi støtte til kunstnere og andre profesjonelle på kunst- og kulturfeltet med normbrytende funksjonsvariasjoner og ordninger som støtter lederopplæring. Oppropet foreslår også å skape støtteordninger der økte kostnader i prosjektbudsjetter på grunn av tilpasninger for kunstnere med funksjonsnedsettelse ikke legges inn i selve kulturbudsjettet, men i tilleggsbudsjetter finansiert av velferdsordninger (tilsvarer NAV i Norge). Dokumentet inneholder også en ordliste, som viser at begreper diskuteres, skapes og forkastes på feltet. Døv defineres ikke som en funksjonsnedsettelse, men som en språklig minoritet med tegnspråk som førstespråk.

4.5 *ArtsEqual*

ArtsEqual i Finland (2015–2021) skiller seg ut som et innovativt og omfattende forskningsprosjekt i nordisk kontekst. Rapporten *ArtsEqual: Equality as a future path for the arts and arts education services* er en oppsummering av hele prosjektet og er svært relevant for dette kunnskapsprosjektet.¹²⁴ Prosjektet var eid av fem universiteter og forskningsorganisasjoner i Finland, i samarbeid med en rekke offentlige aktører som kulturskoler, kriminalomsorg og helsevesen samt internasjonale partnere.

ArtsEqual produserte totalt 200 forskningsartikler, 13 forslag til politiske retningslinjer og tre informasjonsskriv. Prosjektet tok for seg følgende spørsmål: *What if equality was adopted as the basis of all publicly-funded arts and arts education services in Finland?*¹²⁵ og undersøkte det gjennom en rekke intervjuer utført av kunstnere og kunstpedagoger på grasrotnivå. *ArtsEqual* forsøkte å identifisere ulikestillingspraksiser (*inequal policy*) i kunst og kunstpedagogikk og finne løsninger på hvordan en nasjonskunst- og kunstpedagogiske tjenester kan utvikles fra et likestillingsperspektiv.

124 Ilmola-Sheppard mfl. 2021.

125 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 8.

Prosjektet benyttet systemtenkning som teoretisk rammeverk. Med mekanismer som leder til ulikestilling (*inequality mechanisms*), mente forskerne i prosjektet strukturer og praksiser i det sosiale systemet for kunst og kunstpedagogikk som er med på å opprettholde ulikestilling (*inequality*), og som videre hindrer at sosial likestilling oppnås. Siden ulikestillingsmekanismer er strukturelle, selvforsterkende og ofte skjulte og lite iøynefallende, kan det være vanskelig å få syn på dem og endre dem. Ulikestilling ble i *ArtsEqual* definert gjennom *elitisme*, noe som innebærer ideen om at eliten fortjener å være i maktposisjon fordi den har den kulturelle og sosiale kapital som trengs for å ta nødvendige beslutninger.¹²⁶

Rapporten fra *ArtsEqual*-prosjektet beskriver utfordringene ved å synliggjøre praksiser som bidrar til ulikestilling. Slik synliggjøring krever nemlig at man samtidig setter spørsmålstegn ved etablerte institusjoner, retningslinjer og praksiser på feltet. Prosjektet identifiserer tre ulikestillingsmekanismer som er innebygd i kunst- og kulturfeltet (inklusive utdanningsfeltet på alle nivå), basert på å bevare kvalitet: distansering, ekskludering, og hierarki.¹²⁷ Videre identifiseres to ulikestillingsmekanismer som er eksterne til selve kunstfeltet: økonomisk vinning og begrensede kulturelle rettigheter for ulike grupper i samfunnet.¹²⁸

En av de ulikestillingsmekanismene som påpekes i rapporten, er *ekskludering*. Dette er relatert til uniform kultur, der kunstfeltet skygger unna det mangfoldet som finnes i samfunnet. *ArtsEqual* bruker *ableism*, som vi i denne rapporten definerer som funksjonsnormativitet (se kapittel 2) som eksempel. De skriver:

In the arts, the ideal of normalcy pertains to a person who has fine-tuned senses, a body type that is perfectly suited to the artistic activity, and fine motor skills that are extremely precise. People who do not meet this ideal are regarded as useless or incompetent, and thus less worthy of participating in the arts or arts education. Consequently, various population groups, such as disabled people, older people, people with special education needs, and people whose bodies or senses do not reach the ableist ideal, are often excluded from the arts and arts education services.¹²⁹

126 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 12.

127 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 18.

128 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 20.

129 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 19.

ArtsEqual beskriver videre hvordan ekskludering av mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner fra kunst og kunstutdanning kan være så sterk, på den måten at den er normalisert, at aktører på feltet ikke engang legger merke til at de ekskluderer. Med andre ord: En ubevisst forutinntatt holdning om at mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner ikke har noe å gjøre innenfor kunst og kunstpedagogikk, oppleves som så normal at man ikke engang tenker på fraværet av den gruppen mennesker.¹³⁰ *Hierarki* som ulikestillingsmekanisme innebærer at eksperter på feltet fungerer som portvoktere og regulerer, velger og bestemmer hva som skal vises for ulike målgrupper (som voksne og barn). *ArtsEqual*-rapporten argumenterer for at dagens støtteordningssystem i Finland er basert på elitisme, og at tildelinger primært går til prosjekter som anses som unike og innovative, og som viderefører kunstneriske tradisjoner. Støtteordningene legger ikke i tilstrekkelig grad vekt på tilgjengelighet og demokrati, noe som ville gitt målgruppene mer kontroll på formen og innholdet i det som tilbys dem.

Eksterne mekanismer som bidrar til ulikestilling, er krav om at prosjekter som får økonomisk støtte, skal ha umiddelbar samfunnsnytte, samt det faktum at ulike sektorer som kunst- og kultursektoren, helse- og velferdssektoren, utdanningssektoren og kriminalomsorgssektoren fungerer uavhengig av og adskilt fra hverandre. På den måten blir de tjenester som ytes fra hver sektor, fragmentariske, lite helhetlige og tar ikke hensyn til at hvert individ er en psykosomatisk helhet i en sosiokulturell kontekst og med en livssituasjon som er påvirket av en rekke faktorer.¹³¹

ArtsEqual fremsetter en rekke anbefalinger som samles under følgende hovedpunkter: 1) Fjern barrierer i det nåværende systemet; 2) Skap og introduser nye kunstneriske, pedagogiske og institusjonelle retningslinjer; 3) Gjeninnfør og forsterk alle menneskers sosiale og kulturelle rettigheter; 4) Poengter kulturell velvære (wellbeing) som en del av helsetjenester og sosiale tjenester, og 5) Utvikle høyere utdanning og annen utdanning for å kunne utdanne fremtidens profesjonelle på kunstfeltet til en bred forståelse av multiprofesjonelle aktiviteter som de forventes å kunne utføre i tett samarbeid med andre profesjonelle fra andre sektorer.¹³²

130 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 40.

131 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 20.

132 Ilmola-Sheppard mfl. 2021: 23.

4.6 Oppsummerende om de fem rapportene

Alle fem rapporter i denne gjennomgangen peker i samme retning. Det eksisterer store barrierer for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner på kunst- og kulturfeltet, inklusive kunstutdanningene.

Studiene peker på følgende barrierer som særlige fremtredende:

- Mangel på tilgang på utdanning
- Mangel på kunnskap om kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner i alle kuraterende, produserende, programmerende og utøvende ledd
- Mangel på mangfold i alle portvokterfunksjoner: lav representasjon av mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner som undervisere i høyere utdanning, dramaturger, kuratorer, produsenter, kunstneriske råd og ledelse
- En ekskludering som er så normalisert at den ikke engang blir lagt merke til; man forventer ikke å møte mennesker med funksjonsnedsettelser i aktive kulturproduserende ledd
- Seiglivet estetiske idealer som handler om perfektionerte kropp og sanser som kan utføre presise estetiske handlinger slik kunstformen tradisjoner krever
- Generell svak økonomi på feltet, mangel på økonomiske støtteordninger og mangel på en fungerende og fleksibel helhetlig økonomisk tenkning på tvers av kunst- og velferdsordninger
- En tøff, uforutsigbar og helseskadelig arbeidskultur med lav grad av fleksibilitet, som er vanskelig for alle, svært krevende for dem som trenger noe tilrettelegging
- Manglende retningslinjer for mangfold og inkludering og manglende satsninger hos tilskuddsgivere, med Storbritannia som et unntak i Europa
- Manglende tiltak og kunnskapsdeling på tvers av nasjoner

Studiene trekker fram flere ressurser som er særlig viktige for å støtte kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner på kunst- og kulturfeltet:

- Enkeltkunstnere og organisasjoner som har utviklet mye kunnskap og erfaring

- Transnasjonale prosjekter og nettverk med støtte av EU eller andre store europeiske støtteordninger
- Omfattende litteratur i enkelte land
- Små skritt mot estetiske preferanser i endring
- Små skritt mot mer kunnskapsutvikling og -deling i flere land
- Bred (økende) enighet i sektoren om at det er på tide å handle for et mangfoldig kunst- og kulturfelt

Studiene foreslår flere tiltak som er særlig viktige for å stimulere til likestilling for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner på kunst- og kulturfeltet:

- Behov for å øke kunnskap, bevissthet og forståelse i alle ledd av kulturfeltet
- Endre kulturer og praksiser
- Kritisk selvforståelse og endringsvilje i alle ledd
- Plassere mangfold som en sentral og naturlig del av driften i kunst- og kulturinstitusjoner
- Endrede retningslinjer fra tilskuddsgivere som stimulerer til mangfold
- Økte støtteordninger med helhetlig økonomisk tenkning på tvers av kunst- og velferdsordninger
- Ledelse av kunst- og kulturinstitusjoner med uttalte verdier om mangfold
- Utvikling av høyere utdanning og videreutdanning med mangfold og en bred forståelse av profesjonalitet som sentrale verdier

Samlet sett viser disse rapportene at barrierene for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i europeiske land er mange, dyptgående og strukturelle. Omfattende og langvarig innsats er nødvendig for å endre kurs. Enkelte *disabled-led* og andre spesifikke organisasjoner, prosjekter og nettverk i Europa har utviklet kunnskap og erfaring som kan vise vei.

Metoder, forskningsmateriale og etikk

I dette kapittelet beskriver vi metodene vi har brukt for å fremskaffe og analysere forskningsmaterialet i prosjektet, utvalg og rekruttering av forskningsdeltakere samt etiske overveielser. Disse inkluderer en innramming av prosjektet som medforskning og medvirkning.

5.1 Metoder for å fremskaffe empirinære data

Studien bygger i hovedsak på en serie med semistrukturerte intervjuer med aktører i kunst- og kulturfeltet. Det er aktører som selv er aktive kunstnere, eller som er i ferd med å bygge opp en profesjonell karriere, og det er aktører som representerer etablerte kunst- og kulturinstitusjoner, kunstutdanninger, tilskuddsgivere og kunstnerorganisasjoner. I tillegg til intervjuene har vi avholdt en workshop og foretatt analyser av dokumenter som er relevante for studien fra kunst- og kulturinstitusjoner. I studien har vi altså lagt vekt på erfaringsnære data i et nedenfra og opp-perspektiv. Disse erfaringene er med på å danne grunnlag for studiens analyse og anbefalinger for økt likestilling i kunst- og kulturfeltet.

5.2 Om utvalg, rekruttering og analysemetoder

5.2.1 Kulturdirektoratet og kollegiale organer

Vi har gjennomført tre intervjuer med totalt sju personer tilknyttet Kulturdirektoratet og de kollegiale organene Kulturrådet, Fond for lyd og bilde og Statens kunstnerstipend. Vi gjennomførte et innledende intervju med

en representant for Kulturdirektoratet, et gruppeintervju med fem representanter fra Kulturdirektoratet og de kollegiale organene Kulturrådet, Fond for lyd og bilde og Statens kunstnerstipend og ytterligere et intervju med lederen av et utvalg. Målet med intervjuene var å få en forståelse av hvordan disse aktørene utøver sin rolle som forvalter av økonomiske tilskuddsordninger, og hvilken vekt som tillegges spørsmål om mangfold og oppmerksomhet om situasjonen for kunstnere med funksjonsnedsettelse.

5.2.2 Tilnærming til intervjuene med kunst- og utdanningsinstitusjoner og kunstnerorganisasjoner

Utvalget av informanter fra institusjonene er viktig, ettersom kunstinstitusjoner både kan sies å ha en ekstern og utadrettet rolle som premissleverandør av estetiske preferanser og samtidig en intern rolle som arbeidsgivere, eller som portvokter til finansiering og økonomiske støtteordninger.¹³³ Medlems- og interessepolitiske organisasjoner har roller som arbeidstakerorganisasjon for kunstnere og som representanter og talerør for kunstnere. Videre i teksten refereres vi til disse som kunstnerorganisasjoner.

Institusjonene har en betydelig innflytelse og definisjonsmakt gjennom å avgjøre hva som teller som profesjonell kunst, og hvem som får oppdrag, blir utstilt, får roller eller får bestillinger. Institusjonenes kuratering og programmering har stor betydning for både publikum og kunstnerne. Institusjonens praksiser har dermed stor innvirkning på de utøvende aktørene i feltet.

Aktørene i kunst- og kulturfeltet er i noen tilfeller aktive på flere arenaer parallelt. Det kan være med og skape en konsentrasjon av makt rundt enkeltpersoner i feltet. Flere av dem som underviser i høyere kunsthøgskole, er for eksempel også selv kunstnere på feltet, og deltar i utvalg og komiteer. Innenfor det profesjonelle kunst- og kulturfeltet i Norge er det altså ikke uvanlig at aktørene kombinerer, eller går mellom, ulike roller i kunsthøgskolens grenseland, i kunst- og kulturbyråkratiet, i kunstnerorganisasjoner, i programkomiteer, juryer, utvalg og utdanninger. Det betyr at flere av informantene vi har intervjuet, har god innsikt i feltet generelt. Deres rolle på intervjuetidspunktet danner utgangspunktet for intervjuene, men samtidig tilfører deres erfaringer fra ulike roller kunnskap som går utover deres nåværende rolle.

Vi har gjort intervjuer med ledere fra et utvalg av kunst- og kulturinstitusjoner innenfor de kunstrådene vi har beskrevet tidligere: scenekunst

133 I denne teksten benytter vi begrepene «intervjupersoner» og «informanter» synonymt om de personene vi har intervjuet som del av studien. Det henger sammen med språklig variasjon og ulike fagtradisjoner blant forskerne.

og film, musikk, visuell kunst og litteratur. Vi har valgt ut institusjoner som representerer henholdsvis utdanningene, arenaene, programmerende og formidlene virksomheter (f.eks. museer eller teatre), kunstnerorganisasjoner og tilskuddsgivere (Kulturdirektoratet og kollegiale organer). Utvalget av institusjoner er gjort for å dekke en bredde av ulike posisjoner og roller innenfor de enkelte kunstområdene. Hensynet til ulike erfaringer og vurderinger har vært av betydning for utvalget. I utvalget av institusjoner, kunstnerorganisasjoner og utdanninger har vi tilstrebet en bredde når det gjelder institusjonstype. Vi har lagt vekt på hensyn til utvalgets samlede bredde, ulike kunstfelt, geografi, størrelse og posisjon i feltet. Noen er veletablerte og tradisjonsrike, mens andre er relativt nystartede og representerer et alternativ til de tradisjonsbærende institusjonene. Hensikten er å få fram en erfaringsbredde og variasjoner i forståelser og policy når det gjelder mangfoldsarbeid.

» **Tabell 1** Oversikt over intervjuede institusjoner.

Kunst- og kulturinstitusjoner	Tekstallmenningen, Rom for kunst og arkitektur, Rom for dans, Nationaltheatret, Notam, MUNCH, Litteraturhuset i Trondheim, Dans for voksne, Bærum kulturhus, CODA Oslo International Dance Festival og DansIT koreografisk senter.
Kunstnerorganisasjoner	nyMusikk, Landsforeningen Norske malere, Norske barne- og ungdomsbokforfattere, Norske billedkunstnere, Tegneforbundet, Norske dansekunstnere, Norsk Skuespillerforbund, Norske sceneinstruktørforening (nå Regiforbundet), GramArt, Norsk komponistforening, Den norske forfatterforening og Dramatikerforbundet.
Utdanningsinstitusjoner	Kunsthøgskolen i Oslo (ledere for fire avdelinger), NTNU Institutt for musikk, Forfatterskolen for minoriteter, Norges musikkhøgskole og Skrivekunstakademiet.

Til sammen intervjuet vi 45 aktører fra ulike institusjoner og organisasjoner i feltet. Av disse er det 27 kvinner og 18 menn. Fra institusjoner som jobber med produksjons- og formidlingsvirksomhet for kunst og kultur, har vi gjort intervjuer med 13 personer. Av 11 intervjuer ble 2 gjennomført som gruppeintervjuer, de øvrige som enkeltintervjuer. Fra institusjonene innenfor høyere kunstutdanning har vi intervjuet 10 informanter. Vi gjennomførte 2 av 8 intervjuer som gruppeintervjuer. Fra Kulturdirektoratet og kollegiale organer har vi intervjuet 7 aktører. Fra kunstnerorganisasjonene har vi intervjuet til sammen 15 personer, hvorav 3 av 13 intervjuer var

gruppeintervjuer. Selv om de sistnevnte informantene utgjør flest personer i antall, er det likevel ikke noen numerisk betydning for de analysene vi gjør av materialet. Det viser likevel hvordan det har vært lettest å få informanter fra kunstnerorganisasjoner til å stille til intervju. De har i større grad besvart våre henvendelser om å delta i intervju enn institusjoner som jobber med produksjons- og formidlingsvirksomhet for kunst og kultur og høyere utdanningsinstitusjoner. Det vil alltid være en avveining og løpende vurdering knyttet til hvem man inkluderer, og hvem man ikke inkluderer i denne typen utvalg, og, som allerede nevnt, vil det være variasjoner i hvem som velger å delta som informanter.

Intervjuene ble gjennomført som åpne, semistrukturerte intervjuer, enten med fysisk tilstedeværelse, som telefonintervju eller digitalt via Teams/Zoom. Intervjuene tok utgangspunkt i intervjuguide som vi hadde utarbeidet på forhånd, og tok vanligvis 1 til 2 timer. Flere av aktørene vi har intervjuet i egenskap av å lede kunstinstitusjoner i dag, har også hatt – eller har – andre posisjoner og roller i kunst- og kulturfeltet. Nettopp det at de kombinerer flere roller, er av betydning for å forstå aktørenes potensielle «dobbeltroller». Det kan bety at det kan oppstå visse interessekonflikter i kraft av at informantene har flere roller, men det er samtidig vanskelig å etterspore dette gjennom hva de gir uttrykk for i intervjuene.

Alle institusjonsintervjuene har blitt transkribert og videre analysert i analyseprogrammet NVivo, som er et analyseprogram for kvalitative data. Vi har benyttet tematiske analyser som arbeidsform for å bearbeide tekst-materialet.¹³⁴ Vi gjorde tematiske analyser av intervjuene basert på temaer som barrierer, verdier, holdninger, finansiering, universell tilrettelegging, rollemodeller og mangfoldstenkning. Det innebærer at vi har transkribert, lest og kodet intervjumaterialet med utgangspunkt i det hver enkelt passasje handlet om. Noen passasjer vil rimeligvis dreie seg om flere temaer. Enkelte av de temaene som kom fram i intervjuene, har vi senere slått sammen eller bearbeidet videre. De temaene som viste seg å være mest interessante og relevante for å belyse problemstillingene, ble innarbeidet i drøftingen av materialet. Disse gjør vi rede for i kapittel 7.

5.2.3 Tilnærming til kunstnerintervjuene

Vi beskriver rekrutteringen av kunstnere med funksjonsnedsettelse nærmere i kapittel 8, der vi også gjør rede for analysen av kunstnerintervjuene. Rekrutteringsprosessen var kompleks i seg selv, og ga kunnskap om feltet

134 Se Coffey & Atkinson 1996; Yin 2018.

som vi oppfatter som funn i studien. Dette vil vi komme tilbake til i kapittel 8. Vi nevner her kun helt kort at vi har intervjuet totalt 19 kunstnere, og at de representerer ulike kunsthelt og ulike normbrytende funksjonsvariasjoner.

Vi har hatt en tematisk narrativ analytisk tilnærming til kunstnerintervjuene.¹³⁵ Denne tilnærmingen er basert på narrativ vitenskapsfilosofi.¹³⁶ I praksis innebærer det at vi har stilt åpne spørsmål, som åpner for intervjupersonenes fortellinger og erfaringer fra eget liv. Vi har med andre ord vært ute etter intervjupersonenes subjektive opplevelser som kunstnere med funksjonsnedsettelse på kunst- og kulturfeltet i Norge. Bakenforliggende vitenskapsfilosofi for en narrativ tilnærming er troen på at mennesker skaper mening av sine erfaringer gjennom å fortelle. Selve intervjusituasjonen forstår vi altså som en meningsskapende situasjon, som gir intervjupersonene anledning til å tenke over og sette ord på egne opplevelser. Vår oppgave i intervjusituasjonen, og videre i analysen, har vært å lytte, og være tro mot det vi har hørt. Intervjuene og analysen har dermed vært induktivt drevet, der vi har vært opptatt av å lytte til kunstnernes opplevelser og erfaringer, og først etterpå la det vi har hørt, lede oss mot eksisterende teoretiske perspektiver.

Hensikten med en tematisk narrativ analyse er å løfte fram menneskers erfaringer med det fenomenet som undersøkes, i termer som er meningsfulle for dem selv, og som blir til gjennom fortelling for så å drøfte dette i lys av relevant teori.¹³⁷ Vi har dermed først foretatt en empirinær tematisk narrativ analyse, der vi har formulert kunstnernes opplevelser i en rekke narrative temaer som søker å svare på hva som er drivkrefter og barrierer for kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge. Tematisk narrativ analyse er ikke en kvantitativ metode, og antall intervjupersoner som gir uttrykk for en mening eller opplevelse, er ikke av betydning. Det kan være like viktig å lytte til erfaringer som én person har, som mange. Vi har i analysen likevel skilt mellom det vi kaller sentrale, gjennomgående narrative temaer som vi har identifisert i store deler av intervjumaterialet, og mindre temaer som kun noen kunstnere gir uttrykk for. Videre underveis i analysen har vi søkt å forstå kunstnernes erfaringer gjennom teoretiske perspektiver for å komme fram til nye innsikter i dialog med eksisterende forskning.

Perspektivene vi har valgt er en rekke systemkritiske teorier. Slik kan den overgripende metodiske tilnærmingen til kunstnerintervjuene sies å befinne seg i spenningsfeltet mellom en systemkritisk teoretisk

135 Josselson 2011.

136 Caine mfl. 2022.

137 Josselson 2011: 225.

tilnærming og en induktiv og lyttende tilnærming til kunstnernes opplevelser og erfaringer, som utspiller seg i stadig utveksling med kunst- og kulturfeltet som system. Slik forsøker vi å bidra med innsikter og kunnskap som utviser respekt for intervjupersonenes opplevelser og forståelser, og der kritikk og forslag rettes mot systemnivå inklusive nøkkelroller i det systemet som skaper det norske kunst- og kulturfeltet.

5.2.4 Workshop

Som et ledd i arbeidet med studien arrangerte vi en workshop med inviterte deltakere med ulike typer kompetanse og erfaringer innenfor ulike kunstfelt, og kunstnere med funksjonsnedsettelse. Intensjonen med workshopen var å skape dialog om prosjektets problemstillinger på tvers av ulike perspektiver. Vi gjennomførte workshopen digitalt i mars 2022, med deltakere fra Stavanger kunstmuseum, Nitja senter for samtidskunst, Norsk forfattersentrum, Sjrappen kultursenter, Dissimilis nasjonale kompetansesenter, Balansekunst, UiT Norges arktiske universitet og NUK (Festspillene i Nord-Norge). I tillegg deltok prosjektets referansegruppe (se kapittel 5.3.2).

Deltakerne i workshopen fikk tre overordnede temaer til diskusjon. Vi sendte dem spørsmålene på forhånd, slik at de fikk anledning til å forberede seg. Spørsmålene var:

- Hva er de viktigste endringene som kan gjøres for å nå målet om økt mangfold innen kunstfeltet, og hvilke barrierer vil man kunne møte på i dette arbeidet? Handler det eksempelvis om ressurser og arbeidsvilkår? Kunnskap/bevissthet og/eller holdninger? Behovet for mer/mindre krav fra tilskuddsgivere om økt mangfold?
- Hvordan kan kunst- og kulturinstitusjonene/oppleidsformidler bidra til økt grad av mangfold og representativitet av kunstnere med funksjonsvariasjoner i sine institusjoner (både blant sine ansatte og i sin programmering/kuratering/formidling av kunst/kunstnere)?
- Kan utdanningsinstitusjonene legge bedre til rette for opptak/utdanning av kunstnere med funksjonsvariasjoner? Hvordan kan kunstutdanning som mulig karrierevei for personer med funksjonsvariasjoner synliggjøres?

Workshopen varte 1 ½ time. Vi tok notater fra diskusjonene. Diskusjonene har blitt brukt både for å få innsikt i aktørenes perspektiv og institusjonens arbeid på sine felt. Informasjonen bidro også til å spisse intervjuspørsmålene og gi innspill i den pågående analysen av intervju materialet.

➤ **Tabell 2** Sammenstilling over det samlede empiriske forskningsmaterialet i denne studien.

Type forskningsmateriale	Antall intervjuer	Antall informanter
Nøkkelintervju med en representant fra Kulturdirektoratet	1	1
Fokusgruppeintervju med fem representanter fra Kulturdirektoratet, Kulturrådet, Fond for lyd og bilde, Statens kunstnerstipend	1	5
Intervju med lederen fra et utvalg i Kulturdirektoratet med kollegiale organer	1	1
Intervjuer med ledere i institusjoner som jobber med produksjons- og formidlingsvirksomheter for kunst og kultur	11	13
Intervjuer med ledere i institusjoner for høyere kunstutdanning	8	10
Intervjuer med representanter for kunstnerorganisasjoner	13	15
Intervjuer med kunstnere (ett av intervjuene var med to kunstnere samtidig)	18	19

I tillegg holdt vi en workshop med studiens referansegruppe samt representanter fra utvalgte inviterte institusjoner og kunstnerorganisasjoner. Workshopen fungerte kompletterende til intervjumaterialet.

5.3 Forskningsetiske overveielser

Etiske spørsmålsstillinger, dilemmaer og vurderinger gjennomsyret dette prosjektet fra begynnelse til slutt og på alle plan. Vi forholdt oss til de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap og humaniora som er gitt av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH).¹³⁸ Med utgangspunkt i disse retningslinjene kan vi sammenfatte forskningsetikkens grunnpilarer slik:

- Forskning skal ikke skade.
- Deltakelse i forskning skal være informert og uttrykkelig frivillig.
- Forskning skal bidra til ny kunnskap der menneskeverdet respekteres.

138 NESH 2021. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

- Forskning skal være redelig og forholde seg til god vitenskapelig praksis (i korthet gjennom at forskning skal være sannhets-søkende, redelig, etterrettelig, klar, åpen, uavhengig og kritisk).

I tillegg mener vi at forskning om mulig ikke bare skal ikke skade, men medvirke til noe positivt for forskningsdeltakerne, for eksempel nye refleksjoner eller ny innsikt. Sosiologen Patricia Leavy peker på hvordan forskningsetikk i samfunnsforskning utspiller seg på alle nivåer av forskningsdesignet: gjennom valg av vitenskapsfilosofisk ståsted, etisk forskningspraksis og etisk refleksivitet.¹³⁹ Vi har jobbet med etiske vurderinger på alle disse nivåene. Å jobbe medforskende og medvirkende, som vi straks kommer tilbake til, er en del av de etiske vurderingene vi har gjort.

På forskningspraktisk nivå er prosjektet meldt til NSD Norsk senter for forskningsdata (som nå har blitt en del av Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør), som på vegne av Datatilsynet har vurdert behandlingen av personinformasjon i forskningsdesignet, og tilrådet at prosjektet gjennomføres. I studien undersøkte vi opplevelsene og erfaringene til kunstnere med funksjonsnedsettelse som er virksomme i Norge. Dette er en liten gruppe mennesker, som hver og en på sin måte er unik og har unike kroppar. Det gjør også at de lett blir gjenkjennelige gjennom indirekte beskrivelser. Vi har likevel lovet intervjupersonene i denne studien at resultatene skal presenteres slik at personidentifiserbare opplysninger ikke gjøres kjent (anonymisering). Det innebærer at vi har generalisert type funksjonsvariasjoner (f.eks. synshemming eller bevegelseshemming) til mer generelle grupper funksjonsnedsettelse, og utelatt spesifikke detaljer. Vi har også utelatt andre detaljer som kjønn, språk, alder eller andre identitetsmarkører. Videre har vi ikke angitt noen informasjon om hvor i landet kunstnerne bor, selv om noen byer av og til nevnes i sitater eller analyser.

Et ytterligere grep vi har gjort for å anonymisere kunstnerne, er å beskrive deres tilhørighet til bestemte kunstsjangre på generalisert vis. For eksempel vil vi omtale en gitt intervjuperson som musiker heller enn jazzmusiker. Av hensyn til den enkeltes anonymitet har vi i ett tilfelle også slått sammen kunstfeltgrupper som det ellers er naturlig å skille mellom. Her sikter vi til sammenslåing av de distinkte kunstfeltene scenekunst og film til kategorien «scenekunst og film». Valget er tatt på bakgrunn av en forskningsetisk vurdering for å unngå at noen av kunstnerne identitet røpes gjennom indirekte beskrivelser.

139 Leavy 2017.

Det har vært viktig for oss at de som deltar i undersøkelsen, fullt ut forstår både de spørsmålene som vi har stilt, og hva som er hensikten med undersøkelsen. Dette har vi jobbet med, og har hatt assistanse i form av støtteperson som intervjupersonen selv har ønsket å ha til stede under intervjuet, der det har vært ønske eller behov om det i intervjusituasjoner, for å sikre tydelig kommunikasjon.

Et særlig relevant etisk prinsipp er at forskningsarbeid og forskningsresultater ikke skal medvirke til å forverre situasjonen for grupper som fra før er i en utsatt posisjon (stigmatisering). Det betyr ikke at man skal unnlate å rapportere visse resultater, men at funnene må formidles med respekt for verdiene og holdningene hos dem man utforsker. Vi har underveis jobbet med kritisk, etisk selvrefleksivitet, og stilt oss spørsmål som: Hvem gir vi en stemme i prosjektet? Hvem gir vi ikke en stemme? Hvilke strukturer av makt og hierarki går vi inn i, forsterker, utfordrer eller bryter med som forskere? Vi har også spurt oss selv hvordan intervjupersonene kan tenkes å påvirkes av deltakelsen i prosjektet, og hvordan vi kan eventuelt hjelpe med å etterarbeide deltakelsen i prosjektet. Å delta i et intervju som åpner opp for egne erfaringer på godt og vondt, kan sette i gang emosjonelle prosesser som fortsetter langt etter avsluttet intervju. Dette er vi klar over, og vi vil rette vår dype takk til alle som åpent og ærlig har bidratt med sine erfaringer og perspektiver gjennom å stille til intervju for dette forskningsprosjektet.

5.3.1 Medforskning

Prinsipper om medforskning og medvirkning står sentralt for verdigrunnlaget som vi baserer dette prosjektet på. Kravet om medforskning ligger uttalt i oppdraget gitt av Kulturdirektoratet, og er en av årsakene til at denne forskergruppen i det hele tatt søkte om å få oppdraget. Øyen og Østern har i sitt samarbeid over tid utviklet en praksis for medforskning, og Kulturdirektoratets krav om dette fanget dermed deres oppmerksomhet og interesse.

Prosjektgruppens sammensetning, sammen med referansegruppen, sikrer Kulturdirektoratets krav om at kunnskapsprosjektet skulle gjennomføres ut fra verdigrunnlaget «ingenting om oss, uten oss».¹⁴⁰ I tråd med dette mener vi bestemt at en forskergruppe som forsker på situasjonen for kunstnere med funksjonsnedsettelse, bør inkludere representanter

140 Kulturrådet 2021. <https://www.mercell.com/nb-no/anbud/163884619/tilgjengelige-kunstnere-et-kunnskapsprosjekt-om-kunstnere-med-funksjonsnedsettelse-anbud.aspx>

fra denne gruppen. Øyen, en av forskerne i prosjektteamet, er født med ryggmargsbrokk, sitter i rullestol, og har selv erfaring som dansekunstner. Øyen er etter flere forsøk på å komme seg inn i arbeidslivet uføretrygdet, på lik linje med mange av kunstnerne i prosjektet.¹⁴¹ Øyen har ved hjelp av prosjektmidlene som ble tildelt prosjektet, blitt ansatt ved NTNU i en deltidsstilling for å jobbe med dette prosjektet under en 13 måneder lang periode, med tilsvarende reduksjon i uføretrygden i samme periode.

Ordtaket «ingenting om oss, uten oss» har oppstått i sentraleuropeisk politikk, og begrepet har blitt brukt i aktivisme, teoriutvikling og forskning knyttet til funksjonsnedsettelse.¹⁴² «Ingenting om oss, uten oss» var blant annet en sentral kraft bak opprettelsen av FNs konvensjon for rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse, som ble virksom 3. mai 2008.¹⁴³ Ideer om likeverdig deltakelse i alle deler av samfunnet, inklusive og ikke minst i forskning, er sentrale for sosial rettferdighet generelt. Verdigrunnlaget gjenfinnes med litt andre ord i dekolonial, postkolonial og indigenous («urfolks») teori, forskning og praksis. Vi gjør rede for noen slike forskningsperspektiver som preger vår forståelse og innramming av dette prosjektet i dette kapitlet.

Begrepet medforskning, og andre lignende begreper (f.eks. kollaborativ forskning), har gjort seg gjeldende både i utdanningsforskning, kunstpedagogisk forskning og kunstnerisk forskning, med den hensikt å utfordre og utvikle maktskeivheter i forskning. Maktskeivhet viser til at forskeren har stor makt over metoder for å frembringe, analysere og fortolke forskningsmateriale. Disse metodene er ikke verdinøytrale, og forskerens implisitte og eksplisitte forforståelser vil derfor prege forskningen. Den newzealandske urfolksforskeren Linda Tuhiwai Smith har skrevet inngående om dette i boken *Decolonizing Methodologies*, der hun utvikler en kritisk analyse av hvordan vestlig vitenskapelig praksis har spilt en avgjørende rolle i kolonialiseringen av urfolkskulturer.¹⁴⁴ Tuhiwai Smith viser hvordan kolonialiseringen ble legitimert ved hjelp av vestlig vitenskap, som nettopp sprang ut av en vestlig forståelse og mål om kolonialisering. Medforskning er avgjørende for å motvirke slik maktskeivhet som kan

141 I en prosess uavhengig av dette kunnskapsprosjektet er Øyen tildelt aspirantordning for kunstnere med funksjonsnedsettelse ved DansiT koreografisk senter etter at dette forskningsprosjektet ble avsluttet, med oppstart i februar 2023.

142 Charlton 2000.

143 FN 2016. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/the-10th-anniversary-of-the-adoption-of-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpdc-rpdc-10.html>

144 Tuhiwai Smith 1999/2012.

ligge nedfelt i grunnleggende antakelser om forskning (f.eks. i ideen om forskerens objektivitet), og Tuhiwai Smith skriver om hvordan forskere må stille seg spørsmål som: Hvem drar nytte av denne analysen? Hvem blir hørt i denne analysen? Hva er jeg med på å forsterke i denne analysen, og hva bidrar jeg til å marginalisere? Hva kan være mulige positive eller negative konsekvenser av denne analysen? Disse spørsmålene må stilles sammen med representanter fra den marginaliserte gruppen man forsker på.

Kollaborativ forskning er et annet ord for medforskning. Utdanningsforskerne Maggi Savin-Baden og Clair Howell Major har vært aktive i utviklingen av denne typen forskning. De peker på at legitim kunnskap ikke bare kan lokaliseres hos privilegerte eksperter, og fremhever at «knowledge needs to be produced in collaboration with local expert knowledge and with the voices of the knowers» og videre at «a strong emphasis on transformation, change, participation and voice» er grunnleggende for kollaborativ forskning.¹⁴⁵ I vår forskergruppe har Øyen spesiell kompetanse på hva det innebærer å være kunstner med funksjonsnedsettelse. Vi bygger dessuten på kunnskap om medforskning som Øyen og Østern har utviklet over mange års samarbeid og arbeid for mangfold, likestilling og likeverd på scenekunstheltet.¹⁴⁶ Gjennom aktiv medforskning blant de fem forskerne i dette prosjektet forsøker vi gjennom utformingen av prosjektet å bidra til likestilling og likeverd i alle ledd av forskningen. Vi mener at dette gir økt forskningskvalitet og troverdighet i våre resultater.

5.3.2 Medvirkning

Når vi i denne rapporten refererer til «medvirkning», mener vi medvirkning utover medforskning innad i forskergruppen.

En måte vi har lagt til rette for medvirkning på, er gjennom såkalt *member-checking* av analysen av intervjuene med kunstnerne. Etter at vi var ferdige med førsteutkastet av analysen av kunstnerintervjuene, sendte vi en e-post til alle de 19 kunstnerne og inviterte dem til å lese og kommentere analysekapittelet. Seks kunstnere svarte at de ønsket kapittelet tilsendt. Av disse sendte tre kunstnere kommentarer. En scenekunstner bekreftet gjenkjennelse i analysen. En kunstner fra det visuelle feltet korrigerer noen detaljer, og kom med nyanserende refleksjoner som vi har innarbeidet i analysen. En musiker var kritisk til bruk av interseksjonell teori som teoretisk rammeverk og mente at det fremhever kunstnere med

¹⁴⁵ Savin-Baden & Howell Major 2013: 272.

¹⁴⁶ Østern & Øyen 2014a, 2014b, 2015; Østern, Øyen & Channels 2019.

funksjonsnedsettelse som ofre. Vi har vurdert kritikken, men mener fortsatt at valg av systemkritiske teorier åpner opp de erfaringene intervjupersonene forteller om. Kommentaren bidro likevel til at vi tydeliggjorde at det i intervjumaterialet i dette prosjektet finnes noen kunstnere som kun i lav grad oppgir å ha opplevd funksjonshemmende barrierer som kunstnere i Norge. Dette gjelder noen av musikerne i intervjumaterialet.

Vi har videre forsøkt å sikre medvirkning ved at vi tidlig i prosjektet etablerte en referansegruppe bestående av representanter med spesiell kompetanse og erfaring knytte til ulike sider ved temaet for studien. Deltakerne i referansegruppen har vært dialogpartnere underveis i forskningsprosessen og har hatt en viktig rolle i å komme med innspill til spørsmålene vi stiller i intervjuene, og til funnene vi skriver fram i analysen.¹⁴⁷ En referansegruppe består ofte av representanter eller fagpersoner fra prosjektets berørte fagfelt eller interessegrupper, men som ikke er direkte involvert i prosjektet. Referansegruppens medlemmer kan representere en organisasjon eller delta med sine individuelle erfaringer. Referansegruppen i dette prosjektet har bestått av personer som representerer den individuelle kompetansen som kunstnere med funksjonsnedsettelse har, kunstnerorganisasjoners perspektiv, utdanningsperspektivet og kunstinstitusjonsperspektivet. I gruppen deltok dessuten en forsker fra Fafo og en representant for Kulturdirektoratets mangfoldsarbeid. Deltakerne i referansegruppen: Mikkel Øyen (ansvarlig for prosjektet «Splittet Kjerne»), Ira Lill Scharning (kunstner innen visuell kunst og tilknyttet Uloba), Marianne Kleven (Kunstnettverket), Heidi Mariann Haraldsen (prorektor for utdanning, Kunsthøgskolen i Oslo), Tine Skjold (prosjektleder, Festspillene i Nord-Norge), Monica N. Ifejilika (rådgiver, Kulturdirektoratet) og Kristine Nergaard (forsker, Fafo).

Vi hadde to møter med referansegruppen i løpet av prosjektperioden. Det første fant sted i forbindelse med oppstart i desember 2021, mens det neste ble holdt i juni 2022. Referansegruppen deltok også i den tidligere nevnte workshopen i mars 2022, som inngår som forskningsmateriale. Referansegruppen fikk tilsendt relevante dokumenter i forkant av møtene. Referansegruppen har vært et rådgivende organ som har medvirket med faglig rådgivning, støtte og innspill til gjennomføringen av prosjektet, men har ikke hatt ansvar for prosjektets måloppnåelse. Beslutningsmyndighet har ligget i prosjektets forskningsgruppe. Referansegruppen har kommet med innspill og refleksjoner rundt intervju spørsmål, som bidro til spissing av disse. De bisto også i arbeidet med rekruttering av intervjupersoner,

147 Malterud & Elvbakken 2020.

særlig kunstnere. Endelig bidro referansegruppen også med refleksjoner rundt de framvoksende resultatene, mens analyse og fortolkning av materialet foregikk.

5.4 Oppsummerende om metoder, forskningsmateriale og etikk

Prosjektets forskningsdesign består hovedsakelig av semistrukturerte intervjuer med personer som representerer institusjoner og organisasjoner innenfor kunst- og kulturfeltet, samt kunstnere med funksjonsnedsettelse. Forskningsdesignet er induktivt; nedenfra-opp, og analysene er gjort ved tematisk (institusjonsperspektivet) og tematisk narrativ (kunstnerperspektivet) analyse. Rekrutteringsprosessen har vært kompleks og har i seg selv gitt kunnskap om kunstnerskap og funksjonsnedsettelse på det norske kunst- og kulturfeltet. Etiske vurderinger har vært fremtredende gjennom hele prosjektet, som er gjennomført med prinsipper om medforskning og medvirkning.

Teoretiske perspektiver

I analysen av forskningsmaterialet i studien har vi tatt i bruk teorier om profesjonalitet og kvalitet på kunstfeltet, kunst- og kulturfeltet som sosialt felt, likestillingsarbeid og kritiske teorier om funksjonsnedsettelse i skjæringspunktet med kunstpraksis. Teoriene hjalp oss å «pakke ut» og fortolke perspektivene som kom til uttrykk i intervjuene. Kritisk, systemorientert tenkning er felles for de teoretiske perspektivene. Disse får fram kunnskap om hvordan strukturelle trekk kan fungere som portvoktere og døråpnere, skape ulikestillings- og likestillingsmekanismer, og bidra til ekskludering eller inkludering.

6.1 Profesjonalitet og kvalitetsforståelser på kunstfeltet

Profesjonalitet har vist seg som et sentralt omdreiningspunkt i studien. Flere av kunstnerne med funksjonsnedsettelse som vi intervjuet (se kapittel 8), vegret seg for å bruke begrepene «kunstner» og «kunst» om seg selv og om det de gjør. Noen fordi de opplever kunstbegrepet som elitistisk og ekskluderende, andre fordi de er usikre på om de kan kalle seg selv kunstner når de ikke hovedsakelig lever av kunstnerisk virksomhet. Kulturforskerne Per Mangset, Mari Torvik Heian og Knut Løyland har vist at mange kunststudenter og unge kunstnere synes kunst er et for stort ord å ta i sin munn. Samtidig viser forskerne hvordan kunststudentene og de unge kunstnerne likevel bruker begrepene «kunst» og «kunstner» som en profesjonell grensemarkør.¹⁴⁸

Profesjonalitetsbegrepet, altså hva som betegner en profesjonell kunstner, er et stridsspørsmål i kunstfeltet.¹⁴⁹ Et uttrykk for dette vises i sosiolog Mie Berg Simonsens evaluering av en forsøksordning med profesjonalisering av kor.¹⁵⁰ Her retter hun oppmerksomheten mot hvordan

¹⁴⁸ Mangset mfl. 2010: 390.

¹⁴⁹ Mangset mfl. 2010: 390.

¹⁵⁰ Simonsen 2010: 11.

kunstnerorganisasjonene i Norge utøver det hun kaller en form for «profesjonskontroll». En stor del av norske kunstnere har tradisjonelt hørt til disse organisasjonene, der man kun kan melde seg inn hvis man tilfredsstiller gitte krav som ofte handler om utdanning og praksis. Mangset, Heian og Løyland finner i sin studie likevel at lojaliteten til organisasjonene er sviktende blant yngre kunstnere, samtidig som grensen mellom kunstneryrket og andre yrker er blitt mer flytende.¹⁵¹

Simonsen peker videre på at en klassisk måte å definere profesjonalisering på er gjennom å knytte et bestemt yrke til en bestemt utdanning.¹⁵² Uten utdanning er man ikke egnet til å utøve yrket, for eksempel lege eller advokat. Utdanning fremstår som viktig også for profesjonalisering på kunstfeltet, men man kan også leve av å være kunstner uten utdanning. Det at du har en kunstutdanning, innebærer heller ikke automatisk at du blir innlemmet i kunstneryrket, får legitimitet som kunstner og økonomisk kan leve av det du har utdannet deg til. Simonsen peker på hvordan profesjonalitetsbegrepet på kunstfeltet i større grad får meningsinnhold når man ser det i forhold til et begrep om ikke-profesjonalitet, det vil si amatører. Med korsangen som eksempel viser hun hvordan det er glidende overganger mellom amatørbasert og profesjonell korsang, noe som også vil gjelde på andre kunstfelt. Simonsen skriver at «forholdet mellom det amatørbaserte og det profesjonelle på kunstens område tegnes ofte som en pyramide med et bredt amatørsjikt nederst som gradvis innsnevres mot den smale, begrensede spissen av pyramiden der profesjonelle befinner seg».¹⁵³

Økonomene Bruno Frey og Werner Pommerehne har beskrevet åtte kriterier som skiller profesjonelle kunstnere fra amatører: 1) omfanget av tid brukt på kunstnerisk aktivitet, 2) inntekt fra kunstnerisk aktivitet, 3) anerkjennelse fra publikum, 4) anerkjennelse fra andre kunstnere, 5) kunstnerisk kvalitet, 6) medlemskap i kunstnerorganisasjon, 7) kunstutdanning og 8) egen oppfatning av å være kunstner.¹⁵⁴ Denne typen kriterier viser at det er flere veier til profesjonalitet. En annen måte å sortere disse veiene på er å skille mellom profesjonalitet knyttet til resultatene av det kunstneriske arbeidet og profesjonalitet knyttet til arbeidsbetingelser.¹⁵⁵

Forståelser av profesjonalitet er kontekstavhengig. Vi ser likevel at profesjonalitet er knyttet til forståelsen av kunstnerisk kvalitet, inntekt

151 Mangset mfl. 2010: 390.

152 Simonsen 2010: 10.

153 Simonsen 2010: 10.

154 Frey & Pommerehne 1989, her i Heian mfl. 2022: 15.

155 Simonsen 2010: 11.

fra kunstnerskapet og «noe annet enn amatør» i denne studien. Særlig når det gjelder kvalitetsforståelser, har kunstinstitusjoner for produksjon og visning av kunst, høyere kunstutdanningsinstitusjoner og kunstnerorganisasjoner stor definisjonsmakt og dermed en portvokterfunksjon for kunstnere. Kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner og med normbrytende kropper og sanser, utfordrer etablerte kvalitetsforståelser. Dermed utfordrer de også profesjonalitetsbegrepet.

I Kulturdirektoratets rapport *Et kunnskapsbasert og langsiktig mangfoldsarbeid* fremgår det at Kulturrådets fagutvalg etterstreber nyanserte diskusjoner om kvalitets- og profesjonalitetsbegreper i sine søknadsvurderinger. Et eksempel fra scenekunstheltet, med utgangspunkt i diskusjoner om etnisk mangfold, belyser dette:

En utfordring kan være forståelsen av forholdet mellom amatør og profesjonell i norsk scenekunst. [Flere] aktører med annen etnisk bakgrunn enn norsk måler profesjonalitet [mer] etter ferdigheter enn profesjonsutdanning. Ulike innganger til denne forståelsen bidrar til en nyansering av kvalitetsbegrepet i vurderingen av prosjek[t]søknadene.¹⁵⁶

Rapporten problematiserer kvalitets- og profesjonalitetsbegrepet, og sammenhengen mellom dem:

I lys av enkelte av tilbakemeldingene til forprosjektet, der det kommer til uttrykk at begreper som «kvalitet» og «profesjonalitet» ikke nødvendigvis diskuteres ut fra et mangfoldsperspektiv, er det betimelig å spørre hvorvidt og eventuelt hvordan mangfoldsmål settes opp mot – eller sees i sammenheng med – kvalitetsmessige vurderinger. Her representerer Kulturrådets forskningssatsing «Kunst, kultur og kvalitet» (2014–2018) et viktig kunnskapsgrunnlag for utviklingen av en oppdatert forståelse av kvalitetsbegrepet, utøvelsen av kvalitetsvurderinger og det grunnlaget kvalitetsdommer felles på.¹⁵⁷

Kvalitetsforståelser er altså en sentral strategi for å sortere mulige kunstnere inn under profesjonell og «innafor» eller ikke-profesjonell og «utafor». Rigide kvalitetsforståelser risikerer dermed å sedimentere og skape

156 Ogundipe mfl. 2020: 32.

157 Ogundipe mfl. 2020: 34.

hierarkier og kretsløp der portvoktere som er «innafor» og allerede sosialisert inn i en gitt, tradisjonelt nedarvet kvalitetsforståelse, fører disse kvalitetsforståelsene videre. Dermed sorterer man bort det som ikke passer inn under rådende kvalitetsforståelse. Kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner løper risiko for å falle utenfor rådende kvalitetsforståelser. Når Kulturdirektoratet har fått rollen som mangfoldskoordinator av Kultur- og likestillingsdepartementet, blir direktoratets evne til å utfordre rådende kvalitets- og profesjonalitetsforståelser avgjørende. Dette konkluderer også Ogundipe, Sande og Aslaksen med:

Spørsmål om hvilke kunst- og kvalitetsforståelser, praksiser, uttrykk, aktører og mangfoldsdimensjoner kunstfeltets etablerte virkningsmekanismer, diskurser og strukturer åpner opp for eller ekskluderer, ligger i kjernen av [Kulturdirektoratets] koordinatorrolle. I dette hviler det nødvendigvis også et ansvar på organisasjonen om å jobbe for økt selvforståelse. Forprosjektet ser det som betimelig for [Kulturdirektoratet] – særlig på ledernivå – å diskutere sitt eget ansvar når det gjelder å stille spørsmål ved sementerte verdier i kunstfeltet, bidra til å korrigere feltets konserverende trekk og bryte ned strukturelle barrierer.¹⁵⁸

Kvalitets- og profesjonalitetsforståelser hos kunst- og kulturinstitusjonene, og viljen til å endre dem, ligger sentralt i institusjonenes utøvelse av portvokterfunksjonen, eller muligheter til å virke som døråpnere.

6.2 Kunst- og kulturfeltet som sosialt felt

I tråd med sosiologen Pierre Bourdieus arbeider om praksisteori forstår vi kunst- og kulturfeltet som et *sosialt felt*.¹⁵⁹ Aktører og institusjoner har ulik makt og myndighet i et sosialt felt, med ulike muligheter til å sette sine interesser igjennom. De forvalter for eksempel ulike former for kapital (sosial, økonomisk, kulturell eller symbolsk). Aktørene konkurrerer om til dels mange av de samme målene (f.eks. prestisje eller makt), men ut fra ulike forutsetninger og posisjoner. Institusjonsbegrepet, slik vi bruker det her, refererer til formelle institusjoner, som kunstutdanningene, museer,

¹⁵⁸ Ogundipe mfl. 2020: 43.

¹⁵⁹ Bourdieu 1977, 1990.

teaterscener og festivaler. Kulturdirektoratet er også et eksempel på en institusjon i denne sammenhengen, og det samme er kunstnerorganisasjonene. Måtene som institusjoner arbeider på, innebærer at de i praksis får definisjonsmakt til å definere hva som er «innenfor» og «utenfor».

Et uttrykk for at institusjonene tenderer til å opprettholde egen makt i feltet, finner vi i studien *Ett skritt tilbake. En sosiologisk studie av unge kunstnere med innvandrerbakgrunn* av sosiologene Anders Vassenden og Nils Asle Bergsgard. Forfatterne argumenterer for at konserverende maktstrukturer i kunst- og kulturfeltet, kombinert med institusjonelle logikker preget av strenge utdanningskrav og portvoktere, har en tendens å reproducere seg selv.¹⁶⁰ Et vesentlig poeng i en slik forståelse er at institusjoner, som et teater eller et museum, ikke er «tomme beholdere» for kunnskap eller informasjon. Tvert imot er de forvaltere og videreførere av verdier og holdninger, normer og forestillinger om det feltet og samfunnsområdet de er del av og opererer innenfor.¹⁶¹ I noen tilfeller er de opprettet for å forvalte slike tradisjoner av statlige eller fylkeskommunale myndigheter på kulturfeltet, med en formålsparagraf eller et styre som følger det arbeidet som institusjonen er satt til å gjøre. Slik er institusjoner viktige arenaer for videreføring av kunnskap, erfaringer og tradisjoner innenfor et sosialt felt eller et fagområde.¹⁶² Den kunnskapen som forvaltes av institusjonene, er likevel ikke normfri eller objektiv, men posisjonert, selektiv og partikulær. Institusjonene forvalter kunnskapen gjennom å skape felles minner og felles glemsel, der noen aspekter av virkeligheten trekkes fram og gis oppmerksomhet, mens andre aspekter ved historiens utvikling får liten oppmerksomhet eller forsvinner.

Institusjonene bidrar til å forme sine deltakere (som ansatte eller besøkende) ved å videreutvikle deres fornemmelse av felles verdier, arv, formål og oppgaver.¹⁶³ Utover på 1980- og 1990-tallet ble forskere gjennom kritiske teorier mer oppmerksomme på hvordan institusjonene har normer, verdier, arbeidsmåter og ideer som skaper og gjenskaper institusjonene på gitte måter. Gjennom dette økte interessen og forståelsen for de normdannende og holdningsskapende sidene ved institusjoners praksiser.¹⁶⁴ Denne måten å forstå institusjonenes rolle på er av betydning for å kunne fange opp at institusjoner posisjonerer seg i forhold til hverandre innenfor feltet de er del av.

160 Vassenden & Bergsgard 2011: 80.

161 DiMaggio 1988; DiMaggio & Powell 1983.

162 Røvik 1998.

163 March & Olsen 1984.

164 DiMaggio 1988; DiMaggio & Powell 1983.

Institusjoner påvirker – og påvirkes av – de menneskene som jobber innenfor dem, og som selv blir sosialisert inn i de normsettene og forståelsesmåtene som institusjonen står for. Den rollen en institusjon inntar i feltet, vil også påvirke hvilke fagfolk som ønsker å jobbe der og som søker seg til stillinger. Dette skjer ikke nødvendigvis kritisk eller reflektert. Sosialiseringen bidrar isteden gjennom felles erfaringer og fortolkninger til at den forståelsen institusjonen står for, på en ukritisk måte tenderer til å fremstå som realiteter for fagfolkene på innsiden av institusjonen.¹⁶⁵

Kunstfeltet er i kontinuerlig bevegelse og endring, og aktører i feltet kan opptre i roller som endrings- og bevaringsagenter for å forandre en situasjon, eller opprettholde *status quo*. Institusjoner har roller som innebærer forvaltning av oppgaver og ansvar, og kan gi aktører i feltet muligheter («døråpner») eller holde dem utenfor («portvokter»). Med begrepet *portvoktere* («gatekeepers») mener vi her de aktørene som har en posisjon eller rolle som gjør vedkommende i stand til å utøve innflytelse på fordeling av goder i feltet. Sosiologene Mamadi Corrao og David Willer beskriver portvokterrollen på denne måten:

Gatekeepers control access to 'benefits' valued by others who are their 'clients'. [...] [A]ccess is granted, not to something owned by the gatekeeper, but to benefits external to both the gatekeeper and the client-gatekeeper relation.¹⁶⁶

Portvoktere og døråpnere (som grunnleggende sett er to sider av samme sak) kontrollerer ikke bare tilgangen til goder de selv rår over, for eksempel et stipend, men også til eksterne goder som påvirkes gjennom den prestisje som stipendet innebærer.

Også anmeldere ved mediehusene blir en del av portvokter- og døråpnersystemet gjennom måten de gir oppmerksomhet til, vurderer og skriver fram kunst som kunst eller ikke kunst av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som kunst eller ikke kunst. Et eksempel fra utenlandsk kontekst er Jo Huttons anmeldelse i *WIRE – Adventures in sound and music* av komponist, multiinstrumentalist og vokalist Molly Joyces seneste plateprosjekt *Perspectives* (2022).¹⁶⁷ Joyce, som er fra USA, men har studert ved The Juilliard School of Music i Haag, har en funksjonsnedsettelse gjennom en skade i den ene hånden, som hun pådro seg i en ulykke som barn. Dette

¹⁶⁵ Berger & Luckmann 1967.

¹⁶⁶ Corra & Willer 2002: 180.

¹⁶⁷ Hutton 2022: 51.

påvirker hvordan hun kan bevege hånden, og den skadede hånden er en tydelig del av Joyces identitet som musiker. Dette har påvirket hennes valg av Magnus keyboard som instrument. Hutton gjør en fullverdig anmeldelse av Joyces album som profesjonell musikk, og avslutter med å skrive:

Perspective is a powerful ongoing project from an inspiring emerging composer who hopes «to at least attempt to bridge the gap between the society and disability and really cherish the disabled experiences» while the Magnus generates a rich, unique soundworld. The album is charged by an intense composer/instrument relationship which, Joyce says, «parallels my relationship to my body, seeking creativity in unexpected places».¹⁶⁸

Fullverdige anmeldelser av kunst som kunst, også når musikk for eksempel lyder annerledes enn tradisjonelt rådende kvalitetsforståelser, rokker ved og utvider trange kvalitetsforståelser på kunst- og kulturfeltet. Slik kan anmeldelser og mediehus være døråpnere for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.

På denne måten blir kunst- og kulturinstitusjonenes rolle som portvoktere for feltet viktig for å forstå utviklingen av inkluderende praksiser eller mangfoldsarbeid på feltet.

6.3 Et eksempel: likestillingsarbeid på scenekunstheltet

Snart 45 år etter innføringen av likestillingsloven mellom menn og kvinner (1978, fra 2018 opphevet og erstattet med likestillings- og diskrimineringsloven som også omfatter andre diskrimineringsgrunnlag) er det relevant å se på erfaringene fra kjønnslikestillende arbeid når det gjelder et bredere likestillings- og mangfoldsarbeid. Filosofen Eva Mark har arbeidet med praktisk likestillingsarbeid i institusjoner for scenekunst, og hun beskriver hvordan hun opplevde det som å jobbe med «konservative rebeller».¹⁶⁹ Med det mener hun at det som skiller kunstneriske organisasjoner fra andre, er at de ofte oppfatter at de tilhører en gruppe i samfunnet som er frittenkende og opposisjonelle og dermed ikke et offer for samfunnsstrukturer, men

¹⁶⁸ Hutton 2022: 51.

¹⁶⁹ Mark 2006.

kritisk spørrende til dem. Samtidig har de samme institusjonene ofte arbeidsprosesser som fra kjønnsperspektiv er både konservative og kjønnsstereotype i sin karakter. Mark peker på hvordan det dermed kreves et omfattende arbeid for at institusjonene skal kunne akseptere at de i mange tilfeller er med på å opprettholde strukturell diskriminering internt.¹⁷⁰

Kunstinstitusjoner bruker ofte prinsippet om kunstnerisk frihet for å beskytte seg mot likestillingsarbeid, mener Mark. Dette er noe vi ser også i vårt intervjumateriale: Ledere er bekymret for at påbud om mangfold kan påvirke den kunstneriske friheten negativt (se kapittel 7). Et viktig poeng hos Mark er at det er forskjell på *kunst* og *kunstneriske organisasjoner*. Likestillingsarbeid i kunstneriske organisasjoner kan ikke bare handle om å verne kunstnerisk frihet, men også om *forutsetninger* for å skape kunst (mangfoldsarbeid og kunstnerisk frihet kombinert).¹⁷¹

Det går et skille mellom systembevarende og systemendrende likestillingsarbeid, der det første ofte er forenlig med et kvantitativt likestillingsarbeid, der man er opptatt av representasjon, mens det andre innebærer et mer dyptgående arbeid med sikte på å endre forutsetningene gjennom å forandre normer, verdier og maktstrukturer. Kunstnerisk frihet er ofte, ifølge Mark, å gjøre «som man pleier», slik at friheten derfor blir en reproduserende og stabiliserende kraft. Dette kaller hun en «pedagogisk innsikt» i at spontane prosesser (som er høyt verdsatt i kunstneriske prosesser) ofte bevarer manglende likestilling. Mark er kritisk til at likestillingsarbeid ofte handler om å bli selv-refleksiv eller å oppnå større bevissthet om likestillingsproblematikk, og etterlyser konkret handling mot nye praksiser.¹⁷²

6.4 Kritiske teorier om funksjonsnedsettelse i skjæringspunktet med kunstpraksis

Teorifeltet som på engelsk heter *critical disability theory*, eller *critical disability studies*, og som vi her oversetter til *kritiske teorier om funksjonsnedsettelse*, gir relevante perspektiver for vår analyse av kunstnernes erfaringer. *Disability studies* utviklet seg som et akademisk forskningsfelt i det globale nord

170 Mark 2006: 283.

171 Mark 2006: 286.

172 Mark 2006: 284.

fra 1970-tallet. Det fikk fart gjennom det internasjonale året for mennesker med funksjonsnedsettelse i 1981, som satte globalt fokus på menneskerettigheter og funksjonsnedsettelse.¹⁷³ Fagfeltet har vært delvis preget av medisinske og spesialpedagogiske fortolkningsparadigmer, og *critical disability studies* har vokst fram fra slutten av 1900-tallet. Kritiske teorier om funksjonsnedsettelse er et samlebegrep for ulike studier og teorier, både praksisledede og mer filosofiske, som analyserer normbrytende funksjonsvariasjoner som sosialt, kulturelt, historisk, politisk og performativt fenomen. *Performativitet* viser til hvordan et gitt fenomen (her: normbrytende funksjonsvariasjon) hele tiden er noe som uttrykkes, og som er tilblivende, ikke statisk, låst og forutbestemt. Kritiske teorier om funksjonsnedsettelse (CDS, critical disability studies) forsøker å overbygge motsetninger, for eksempel mellom medisinske og sosiale fortolkningsrammer. Dette vises i for eksempel at begrepene «impairment» og «disability» henholdsvis defineres som å løfte fram fysisk patologi versus sosial konstruksjon av funksjonsnedsettelse. Spesialpedagogisk forsker Susan Baglieri skriver at «[T]he term *impairment* refers to the pathology; and *disability* refers to political and economic disempowerment that results from societal barriers to people with impairments.»¹⁷⁴ Dette minner om forskjellene mellom begrepene «sex» og «gender» når det gjelder kjønnsidentitet, og at både fysisk patologi og sosial konstruksjon av funksjonsnedsettelse spiller inn i de levde og faktiske erfaringene til mennesker med funksjonsnedsettelse.

Kritiske teorier om funksjonsnedsettelse tar ikke utgangspunkt i en medisinsk forståelse av funksjonsnedsettelse som avvik fra en «normal» kropp, og fagfeltet kan forstås som aktivistisk gjennom at det gjør motstand mot en slik normerende og passiviserende forståelse av normkritiske funksjonsvariasjoner. Æresprofessor innenfor kritiske studier om funksjonsnedsettelse Helen Meekosha og forsker innenfor helse og sosial utvikling Russell Shuttleworth løfter fram fire aspekter som gjør kritiske teorier om funksjonsnedsettelse nettopp kritiske: 1) Kritisk sosial teori kan ikke reduseres til nøytrale fakta om funksjonsnedsettelse. Forståelse av funksjonsnedsettelse er kontekstualisert, og valg av teoretisk perspektiv påvirker fortolkninger, 2) kritiske teorier om funksjonsnedsettelse ser kritisk på praksis ved hjelp av teori for å bidra til autonomi og deltakelse i samfunnet. Teorifeltet har altså et verdigrunnlag som omhandler mål om sosial, politisk og økonomisk endring, 3) kritiske teorier om funksjonsnedsettelse er bevisst og selvkritisk på det egne fagfeltets og samfunnets historisitet,

173 Meekosha & Shuttleworth 2009: 48.

174 Baglieri 2012: 26.

altså fra hvilke perspektiver historien har blitt skrevet og med hvilken representasjon, og 4) kritiske teorier om funksjonsnedsettelse engasjerer seg i dialog på tvers av kulturer.¹⁷⁵ Feministiske teorier har vært viktige for å utvikle disability studies til critical disability studies, fra 1980-tallet, da det viste seg at kvinner med funksjonsnedsettelse hadde lavere sosioøkonomisk status enn menn med funksjonsnedsettelse.¹⁷⁶ Forståelsen av at to underprivilegerte posisjoner som samvirker i en og samme person, kan forsterke marginaliseringen av personen, bidro til utviklingen av konseptet «multiple disadvantages», som etter hvert har etablert seg som begrepet *interseksjonalitet*.¹⁷⁷ Interseksjonalitet er også noe som framkommer i vårt kunstnerintervjumateriale.

Fagfeltet kritiske teorier om funksjonsnedsettelse er stort og fremvoksende.¹⁷⁸ Å utvikle teori er sentralt for å bygge kunnskap, og dermed gi makt, mulighet og agens i eget liv for mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner.¹⁷⁹ Det forsøker fagfeltet kritiske teorier om funksjonsnedsettelse å bidra med. Petra Kuppers er en sentral og aktiv forsker med stor produksjon innenfor performance studies og det vi oppfatter som skjæringspunktet mellom kritiske teorier om funksjonsvariasjoner og kunstpraksis. Kuppers omtaler seg som en «disability culture activist» og er en sentral teoribygger på feltet.¹⁸⁰ Hun har selv to underprivilegerte posisjoner som skeiv scenekunstner og forsker med en funksjonsnedsettelse, og skriver og praktiserer dermed fra en sosial posisjon preget av interseksjonalitet. Her vil vi kort oppsummere relevante kunnskapsbidrag fra hennes store produksjon.

Identitetspolitikk er mye diskutert i Norge i dag, men identitetspolitikk begynte å få oppmerksomhet og ble diskutert på tilsvarende måte i andre land for lenge siden, ikke minst i USA, der Kuppers er virksom. Kuppers skrev i 2001 om hvordan identitetspolitiske debatter rundt rasialisering¹⁸¹,

175 Meekosha & Shuttleworth 2009: 51–54.

176 Meekosha & Shuttleworth 2009: 58.

177 Meekosha & Shuttleworth 2009: 58.

178 Se Stanford Encyclopedia of Philosophy for en innføring i Critical disability theory og for bibliografi på feltet <https://plato.stanford.edu/entries/disability-critical/#Bib>

179 Meekosha & Shuttleworth 2009: 65.

180 Om Petra Kuppers se <https://lsa.umich.edu/english/people/faculty/petra.html>

181 Foreningen Balansekunst, som jobber for et likestilt og mangfoldig kulturliv, har en ordliste over begrepene de bruker. Der beskriver de rasialisering slik: «Med rasialisering menes prosessen der mennesker tilskrives etniske identiteter. Forestillinger om 'rase' [er] ikke reelle, de er sosialt konstruert. Likevel er effektene av rasialisering og rasisme reelle. Begrepet rasialisering kan hjelpe oss å snakke om forskjeller og forskjellsbehandling, uten at vi mister av syne hvordan forskjellene er sosialt konstruerte.» <https://balansemerket.no/ordliste/rasialisering/>

kjønn, klasse og funksjonsnedsettelse har handlet om å konfrontere hvilken identitet som oppfattes som naturlig og nøytral, eller med andre ord: som normalen, som utgangspunktet som alle andre identiteter måles og veies mot. Den naturlige og nøytrale kroppen er historisk sett hvit, mannlig, heteronormativ og funksjonsnormativ. Andre kropper omgis av det Kuppers kaller «mytologisert kroppslig ulikhet».¹⁸² Det betyr at man antar at de ulike kroppene som for eksempel kvinne, svart, skeiv eller funksjonsnedsatt automatisk peker på gitte væremåter, drifter, evner og kapasiteter, og at disse har lavere status enn de dominerende og normative. Man blir «låst» eller «fanget» i sin kropps kulturelle representasjon.¹⁸³

Også i Norge kan man, dersom man trekker fram erfaringer og perspektiver på samfunn, kunst og utdanning fra et marginalisert perspektiv, risikere å bli kritisert for å politisere kunsten, utdanningen og samfunnet.¹⁸⁴ Samtidig oppfattes dominerende (hvite, mannlige, heteronormative og funksjonsnormative) perspektiver og erfaringer som naturlige og nøytrale, og dermed apolitiske. Med scenekunstheltet som eksempel peker Kuppers på at når scenekunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner står på scenen, oppfattes de ikke først og fremst som kunstnere og utøvere, men som *funksjonsnedsatte kropper*.¹⁸⁵ De blir politiske bare i egenskap av seg selv, som funksjonsnedsatt kropp som bryter med normen, og med hierarkiene i hvilke kropper som blir gitt plass, i samfunn og på scene. Med andre ord: mens en hvit funksjonsnormativ scenekunstner ikke får særlig oppmerksomhet som kropp, men som utøvende kunstner, får en funksjonsnedsatt scenekunstner først og fremst oppmerksomhet som nettopp funksjonsnedsatt kropp. Publikum opplever et sjokk av å se en kropp med funksjonsnedsettelse på scenen, eller på film, og identitetspolitiske opplevelser kommer i forgrunn, foran kunstneriske opplevelser. Som en av scenekunstnerne med normbrytende funksjonsvariasjoner i intervjumaterialet i denne studien sa:

Folk blir liksom sjokkerte av å se meg på gata og, så selvfølgelig blir de sjokkerte av å se meg på en scene eller ... folk er ikke vant til det.

182 Kuppers 2001: 32.

183 Kuppers 2001: 28.

184 En stor debatt om påstått politisering av Kunsthøgskolen i Oslo i 2020 er et kjent eksempel på dette i norsk kontekst, se f.eks. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/y3Ld2R/er-kunsthogskolen-i-oslo-for-fagfolk-eller-ideologer>

185 Kuppers 2001: 26.

Derfor er en særs viktig oppgave for kritiske teorier om funksjonsnedsettelse i skjæringspunktet med kunstpraksis å utfordre og endre hvilke kropp(er) (og dermed identiteter) som oppfattes som naturlige, nøytrale og apolitiske. Dette gjelder i samfunnet – på samfunnets store «scene» – på samme måte som det gjelder i scenekunsten, på scenekunstens scene. Disse to scenene står i direkte gjensidighets- og speilingsforhold til hverandre.

Kuppers bruker begrepene *usynlighet*, *synlighet* og *hypersynlighet* for å forstå de kunstneriske innskrenkningene scenekunstnere med funksjonsnedsettelse må navigere i, men også mulighetene scenekunsten som (samfunns)scene har.¹⁸⁶ De levde erfaringene til mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner er (stort sett) usynlige i samfunnet (og på scenen): Deres kropp fikseres isteden i stereotype, umyndiggjørende og begrensende kulturelle forestillinger om hva de kan, eller først og fremst hva de ikke kan. De blir usynlige som hele, aktive, bidragsytende og likeverdige samfunnsborgere. Samtidig blir mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner hypersynlige i samfunnet (og på scenen): Kategorisert som «annen», med en spektakulær, unormal og mindre verdt kropp blir mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner hypersynlige i det de ruller inn i et rom (i rullestol) eller kommer inn på en buss.

Marginaliserte personer i samfunnet må forhandle kulturelle representasjoner som truer med å fikse dem, for eksempel som «freaks», som kunstnere med funksjonsnedsettelse kan bli sett på. Tilsvarende har de også ofte fått roller som «freaks» i teater og film. Scenekunstnere med marginaliserte identiteter må foreta den samme forhandlingen i scenisk kontekst. Det innebærer at den kunstneriske mobiliteten til å ta på seg ulike roller og flytte seg i scenekunstens eller filmkunstens tid, rom og historie, ikke er tilgjengelig for dem med samme letthet som for hvite, funksjonsnormative kunstnere. Det har for eksempel i teater- og filmhistorien tidligere vært tillatt at hvite skuespillere maler seg med «black-face» for å spille personer med melaninrik hud, eller at skuespillere uten en funksjonsnedsettelse spiller personer med normbrytende funksjonsvariasjoner. Man har uten videre forutsatt at hvite, funksjonsnormative skuespillere med autenticitet kan spille mennesker med marginaliserte identiteter de selv ikke har. Dustin Hoffmans mye beundrede innsats i filmen *Rain Man* (1988) er et av de mest kjente eksemplene på det.¹⁸⁷ «Black-facing» er i dag uakseptabelt, mens funksjonsnormative skuespillere fortsatt spiller mennesker med funksjonsnedsettelse. Motsatt, at skuespillere med en

186 Kuppers 2001: 35.

187 Kuppers 2001: 29.

marginalisert markør som melaninrik hud, eller normbrytende funksjonsvariasjoner, spiller roller som ikke «naturlig» har disse markørene, er langt fra like vanlig og langt fra akseptert verken av regissører eller av publikum. Det er fortsatt stor mangelvare å se en rolle som mor, far, leder eller helt – en rolle som ikke «naturlig» handler om funksjonsnedsettelse – spilt av en utøver med normbrytende funksjonsvariasjon.

Professor i dans Ann Cooper Albright peker på noe av det samme som Kuppers' begreper usynlighet, synlighet og hypersynlighet gjennom å fremheve hvordan scenekunst innebærer «a double moment of representation».¹⁸⁸ Det innebærer at kroppene på scenen både *produserer* og *produseres av* til enhver tid rådende kulturelle diskursive narrativer om kjønn, rasialisering, funksjonsnivå, seksualitet og alder. Kuppers skriver at gjennom å insistere på at kroppen er performativ, forstått som at den alltid kan omskapes og uttrykkes på nye måter som kulturell kropp, kan kunstnere overskride statiske og stereotype kulturelle forestillinger om kroppene med normbrytende funksjonsvariasjoner.¹⁸⁹

Basert i kritiske teorier om funksjonsnedsettelse i skjæringspunktet med kunstpraksis ser vi et mulighetsrom for kunstnere: Ved å bruke kunstens formskapende muligheter kan man på kraftfulle måter forstyrre normative estetiske kulturer, snu opp ned på stereotypier og bidra til likeverdig synlighet av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.

6.5 Oppsummerende om teoretiske perspektiver

Teoriene vi bruker for å forstå kunst- og kulturinstitusjoner, representerer systemkritiske perspektiver. De belyser hvordan institusjoner fungerer innenfor sosiale felt med sine nedarvede normer, verdier, maktstrukturer og organisasjonsformer. Kvalitets- og profesjonalitetsforståelser er en sentral del av diskursen i kunst- og kulturfeltet, og synet på kvalitet og profesjonalitet har sterkt normerende kraft. Systemet er selvbevarende og systemforsterkende, eksempelvis gjennom at aktørene i feltet sosialiseres inn i eksisterende normer for hva som er kvalitet, gjennom utdanning og praksis. Kunstnerisk frihet til å «gjøre som vi alltid har gjort det», innebærer ofte at ulikestilte strukturer videreføres og sementeres. De individuelle

¹⁸⁸ Cooper Albright 1997: 3.

¹⁸⁹ Kuppers 2001.

aktørene på feltet – personer og institusjoner – har uansett vilje og formål som de etterstreber, og kan opptre i roller som både endrings- og bevaringsagenter. Portvoktere og døråpnere er aktører med en posisjon som gjør dem i stand til å utøve innflytelse på fordeling av goder i feltet, og som blir til portvokter eller døråpner gjennom måten de forvalter denne posisjonen. Kunstfeltene er i kontinuerlig bevegelse og endring, og systemkritiske teorier utfordrer og oppfordrer til endring på både kunst- og kulturfeltet, i akademia, og i institusjonen som sådan.

Lærdommen fra kritiske teorier om normbrytende funksjonsvariasjoner er at mennesker med funksjonsnedsettelse blir undervurdert og diskriminert. Lovgivning og politiske tiltak endrer ikke bildet vesentlig på dette området.¹⁹⁰ Det er nødvendig med gjennomgripende og strukturelle endringer i samfunnsmekanismer, og i forståelse av kropp, identitet og levde erfaringer. Et skille i samfunnet mellom «normale» og «unormale» kropp er fundamentalt for hvordan ulike mennesker blir kategorisert og tilskrevet status av andre.¹⁹¹ Når en person blir klassifisert som en «unormal» kropp, får man et (samfunns)blikk på seg som er umyndiggjørende, bedrevitende, velmenende og vanskelig å fri seg fra. Det umyndiggjørende blikket forfølger deg, og dermed vil klassifiseringen som «unormal» kropp stenge for tilgangen til fellesskap og relasjoner, arbeidsliv, selvstendige og frie valg, selvstendig og fri deltakelse i samfunnslivet, og ofte seksuell ekskludering – med andre ord, ekskludering fra et godt, fritt og kreativt liv.¹⁹² Forskere som befinner seg i skjæringspunktet mellom kritiske teorier om normbrytende funksjonsvariasjoner og kunstpraksis får fram kunnskap om hvordan det samme ekskluderende og diskriminerende mønsteret gjentar seg på kunst- og kulturfeltet.

190 Meekosha & Shuttleworth 2009: 65.

191 Meekosha & Shuttleworth 2009: 65.

192 Meekosha & Shuttleworth 2009: 65.

Kunst- og kulturinstitusjonenes rolle

Hvordan påvirker kunst- og kulturinstitusjoner hvor åpent eller lukket kunstfeltet er for personer med funksjonsnedsettelse? Hvordan defineres og vedlikeholdes rådende forestillinger og normer om hvem som hører til i kunstfeltet, og hvem som ikke hører til? Hvordan blir profesjonalitet forstått i feltet? Hva avgjør hva som har høy kvalitet? Institusjonene har en viktig rolle for forvaltning og videreføring av kunnskap i feltet, men også som formidler av verdier og holdninger. Med utgangspunkt i det som i samfunnsvitenskapene kalles et institusjonelt perspektiv, skal vi i dette kapittelet diskutere hvordan kunst- og kulturinstitusjoner beskriver rådende holdninger og etablerte arbeidsmåter, hva som er «innafor», eller hva som «ikke passer inn». Vi ser nærmere på kunst- og kulturinstitusjonenes rolle og praksiser når det gjelder innsatsene for inkludering og mangfold, slik de kommer til uttrykk gjennom intervjuene vi har gjort, og i dokumenter som årsmeldinger og strategiplaner.

7.1 Analyse av institusjonsperspektivet

Analysen i kapittelet bygger på intervjuer med totalt 45 representanter fra institusjoner som jobber med produksjons- og formidlingsvirksomhet for kunst, høyere kunstutdanning, kunstnerorganisasjoner og Kulturdirektoratet og kollegiale organer (Kulturrådet, Fond for lyd og bilde, og Statens kunstnerstipend) (se kapittel 5: Metode, forskningsmateriale og etikk). Analysene har en tematisk orientert tilnærming (se kapittel 5). Kunstfeltene som det empiriske materialet er hentet fra, blir i hovedsak beskrevet og behandlet hver for seg. I noen tilfeller, der vi har sett at det er spesielt relevant, gjør vi enkelte sammenligninger på tvers.

Betraktet som sosialt felt, i Bourdieus forstand, er kunstfeltet strukturert på sin særegne måte, med implisitte og eksplisitte koder for hvem som er innanfor og utafor, hvem som har sentrale roller i feltet, hvem som er perifere, og hva som gir prestisje («sosialt kapital»)¹⁹³. Analytisk sett er de aktørene vi har intervjuet, i egenskap av å være representanter for kunst- og kulturinstitusjonen, portvoktere – og potensielt sett døråpnere – inn i kunst- og kulturfeltet. Portvokterrollen er en viktig oppgave disse institusjonene og disse aktørene har for å opprettholde feltet som sådan; for å trekke grenser mellom hva som tilhører feltet, og hva som ikke gjør det (portvokter- og døråpnerrollen er beskrevet i kapittel 6: Teoretiske perspektiver).

Institusjonslederne vi har intervjuet, har oppmerksomheten og interessen rettet mot den institusjonen de leder, og de menneskene som jobber der. Det kan dreie seg om å sørge for å opprettholde institusjonenes rolle og rennommé, ivareta institusjonens kvalitet, mål og oppdrag. Lederne for kunst- og kulturinstitusjoner er på denne måten også potensielt viktige døråpnere for endring og nye praksiser, ettersom de er i posisjon til å sette dagsorden og legge premisser for utviklingen i egen institusjon, og derigjennom videre i feltet.

I kapittelet drøfter vi hvordan institusjonene setter rammer og betingelser for arbeidssituasjonen og jobb- og inntektsmuligheter for kunstnere med funksjonsnedsettelse. Vi beskriver først det vi vurderer som strukturelle trekk ved feltet, gjennom å velge ut empiriske eksempler fra kunstområdene som dekkes av forskningsmaterialet, alt etter hva som fremstår som relevant i hvert tilfelle. Til slutt i kapittelet artikulere vi sentrale barrierer og drivkrefter som vi kom fram til gjennom den tematiske analysen. Barrierer og drivkrefter er i noen tilfeller motsatte sider av samme sak, og vi diskuterer disse i noen tilfeller parallelt.

7.1.1 Arbeidsvilkår

Innenfor alle kunstområdene vi har undersøkt, altså scenekunst og film, visuell kunst, litteratur og musikk, fremgår det tydelig at arbeidsvilkårene for kunstnere ofte er harde, uavhengig av om man har en funksjonsnedsettelse eller ikke. Prosjektorganisering, korte kontrakter, løse tilknytningsformer, frilansvirksomhet og selvstendig næringsvirksomhet med svakere utbygde rettigheter til sykepenger, trygd og pensjon er gjennomgående stikkord for informantenes beskrivelser av feltet. Dette rimer også med

¹⁹³ Bourdieu 1977, 1990.

det bildet som tegnes i *Kunstnerundersøkelsen 2013*.¹⁹⁴ Spørsmålet er om betingelsene er annerledes for kunstnere med og uten funksjonsnedsettelse, og hvorvidt det er mulig for kunstnere med funksjonsnedsettelse å etablere seg som profesjonelle kunstnere. Vi skal her se på musikkfeltet som et eksempel. En av informantene, som leder en utdanningsinstitusjon i musikk, beskriver situasjonen i musikkfeltet slik:

Det er såpass nådeløst i vår bransje. Hvis du har utfordringer, så må du være så god. For eksempel hvis du er en krevende person og mangler sosiale antenner, så er det mye mer styr å få booket vedkommende inn [på et prosjekt]. Da må du være så god at man ikke kommer utenom. Hvis ikke, booker man inn en annen som er like god, og hyggelig. (Leder, utdanningsinstitusjon.)

I det «nådeløse» som informanten viser til, forstår vi at det er innarbeidede krav som er etablert i musikkfeltet til hva som oppfattes som kvalitet og profesjonalitet.¹⁹⁵ Dette er koder og normer som utvikler seg over tid, og som læres og videreføres, eksempelvis gjennom utdanningsinstitusjoner og det å delta i feltet. Kunstnere og andre aktører er altså selv med på å opprettholde strenge normer og arbeidskrav. Mange ønsker seg oppdrag, og hvis det bare er noe som «lugger», er det mye lettere å velge noen andre. En av informantene beskriver at det å leve profesjonelt som musiker er preget av «en brutal internasjonal konkurranse». Tilsvarende opplevelser kommer også til uttrykk innenfor de andre kunstfeltene vi har undersøkt.

Musikkfeltet er altså et eksempel på et felt med en stor andel av frilansere. Musikere er tilknyttet ensembler og prosjekter, uten faste stillinger. Sjansen for å få jobber i denne internasjonale konkurransen er liten, og mulighetene for å få fast jobb er små. Informanter gir i flere tilfeller uttrykk for at de opplever at det blir færre faste stillinger og mer bruk av løse kontrakter. Utbredt bruk av prosjektarbeid og frilansvirksomhet finner vi igjen også i de andre kunstfeltene vi har undersøkt. Hard konkurranse bidrar til liten forutsigbarhet i både oppdrag og inntekt for den enkelte kunstner. Kunstnere er som regel ikke ansatt i faste stillinger, har ikke en arbeidsgiver og opparbeider seg derfor ikke rettigheter til sykepenger og en del andre sosiale ytelser (se kapittel 3: Rammebetingelser i kunstfeltet).

Informantene våre viser til generelt harde arbeidsvilkår for profesjonelle musikere. Beskrivelsene deres vitner om en situasjon som i praksis

194 Heian mfl. 2013/2015.

195 Jf. Simonsen 2010.

begrenser etableringsmulighetene for musikere med funksjonsnedsettelse. Prosjektarbeid og løse tilknytningsformer preger sektoren, og sosiale nettverk er derfor en viktig forutsetning for å kunne bli invitert inn på andre prosjekter. Informantene viser til at det å bli oppfattet som vanskelig å samarbeide med, eller å «mangle sosiale antenner», kan føre til at andre, og like dyktige musikere, blir foretrukket.

Innenfor hvert av de kunstområdene vi har sett på, viser informantene til at det er tekniske kriterier, krav til arbeidstider, mobilitetskrav og estetiske normer som definerer rammer og arbeidsvilkår i feltet. Eksempelvis medfører scenekunst ofte krevende kroppslig aktivitet, i musikkfeltet er ubekvemme arbeidstider og mye reising en del av utfordringene. Informantene i scenekunstfeltet peker på at kravene til «perfekte kropp», for eksempel innenfor dans, gjør at dette er ekskluderende felt å arbeide i. De viser for eksempel til at den klassiske balletten er svært teknisk krevende og med høye forventninger til utøverne om å fylle til dels ekstreme kroppslige og tekniske krav.

Innenfor visuell kunst, scenekunst og film, musikk og litteratur er inntektene generelt lave for de aller fleste. Situasjonen på det visuelle kunstområdet kan illustrere dette. En informant som representerer en kunstnerorganisasjon, refererer til billedkunstneres situasjon som en «lappeteppetøkonomi», i betydningen av at det er mange små inntekter som til sammen utgjør inntekten for den enkelte kunstner. Visuelle kunstnere er i hovedsak organisert som selvstendig næringsdrivende, i likhet med kunstnere innenfor de andre kunstområdene vi har undersøkt, og de har derfor ikke det samme stillingsvernet som ordinært ansatte (se kapittel 3). Kunstnerskapet foregår i en grenseflate mellom en profesjonell og privat sfære. En informant fra en av kunstnerorganisasjonene innenfor visuell kunst peker på et betydelig egendriv for dem som skal etablere seg i feltet:

Man må kunne stå i yrket lenge for i det hele tatt få en karriere, nesten uten inntekt. Det hemmer rekrutteringen. Uavhengig av sosioøkonomisk bakgrunn, så kommer dette i tillegg. Du må stå i det lenge for å få en solid karriere, og selv med en karriere så er det sårbart. Det er en karriere for de «vellykkede» på ti år, mens du står i yrket hele livet. Det er ytterst få som får en solid karriere med inntekter. Det er dynamikken! (Leder, kunstnerorganisasjon.)

Et tilsvarende mønster finner vi også innenfor litteraturområdet, om enn i en litt annen form. Representanter for kunstnerorganisasjonene på dette området gir tydelig uttrykk for at forfatteryrket er en økonomisk usikker

levevei for de fleste som forsøker seg, og en av informantene karakteriserer det som en «fattigdomsfelle»:

Det er få profesjonelle forfattere som lever av kun å skrive, selv om forholdene er relativt gode for enkelte forfattere. Det er en fattigdomsfelle. Man er minstepensjonist etter et helt liv som forfatter. Det kan se ut til at en forfatter er suksessrik og tjener masse penger. Men det er ikke nødvendigvis realiteten. Man kommer kanskje med en bok hvert andre eller tredje år. Økonomi er kjempeviktig. Og forfatteroppdrag gjennom Forfattersentrum, eller å reise rundt på skoleturneer. Men å leve kun av å skrive boka er det ikke mange som kan. (Leder, kunstnerorganisasjon.)

På samme måte som for kunstnere i de andre kunstfeltene vi har beskrevet, står altså forfatterne i en økonomisk usikkerhet og har den type svakere utbygde sosiale rettigheter som selvstendig næringsdrivende har.

Likevel er det også noen viktige muligheter og insentiver i form av stipendordninger og innkjøpsordninger, som kommer flere grupper av kunstnere til gode, uavhengig av funksjonsnedsettelse. På spørsmål om hva som er viktig for at den enkelte skal kunne ha forfatteryrket som levevei, viser informanten fra en kunstnerorganisasjon til flere typer av offentlige virkemidler:

Stipendmidler er et veldig treffsikkert virkemiddel. Og ålreite kontraktsvilkår og royalties. Innkjøpsordningene betyr veldig mye for forfatterne. [...] Rammevilkårene er et stort problem for forfattere. Og pensjon er et stort problem for forfattere. De er ofte selvstendig næringsdrivende så sykepenger er også et problem. Det er mye som må på plass. (Leder, kunstnerorganisasjon.)

Som det fremgår av sitatene over, ser vi at også på litteraturfeltet er kulturpolitikken og økonomiske virkemidler av stor betydning for den enkeltes inntektsmuligheter og arbeidsvilkår.

Vi ser at arbeidsvilkårene innenfor musikk, scenekunst og film, visuell kunst og litteratur gjør det risikofylt å satse på en karriere som profesjonell aktør. Usikre arbeidsinntekter, korte engasjementer og utbredt frilansvirksomhet er gjennomgående trekk. Å velge en karriere innenfor kunstneryrkene er forbundet med økonomisk risiko, også med hensyn til rettigheter til sykepenger, trygdeordninger og pensjonsrettigheter. Det er strukturelle trekk ved disse yrkene som skaper en høy terskel inn i yrket for alle som søker seg en karriere som profesjonell kunstner. I praksis innebærer det en høyere

terskel for å etablere seg i yrket for kunstnere med funksjonsnedsettelse, og som av helsemessige grunner kan tenkes å ha eller få behov for offentlige ytelse eller stønader i en eller flere perioder av en yrkeskarriere.

7.1.2 Holdninger og oppmerksomhet

Offentlige kunstinstitusjoner har flere og sammensatte mål. Det er derfor interessant å se nærmere på hvordan mål om mangfold og inkludering av personer med funksjonsnedsettelse er utformet i styringsdokumenter, og hvordan de kommer til uttrykk i intervjuene med institusjonslederne. Hvilken rolle og vekt gis inkludering av mennesker med funksjonsnedsettelse i praksis i institusjonene?

Vår dokumentstudie viser at begrepene mangfold, likestilling og arbeid mot diskriminering er nevnt som viktige verdier for institusjonene i årsmeldinger, handlingsplaner og på nettsider. Mangfold blir imidlertid først og fremst knyttet til kjønn og etnisk bakgrunn, og i mindre grad til funksjonsevne. Det er likevel noen tydelige unntak fra dette mønsteret. Et eksempel er CODA Oslo International Dance Festival, som er en årlig festival med en 20 år lang historie. På CODAs nettsider kan man lese:

CODA forfekter en verden hvor alle mennesker behandles likt og blir gitt de samme mulighetene. Vi har nulltoleranse for diskriminering. Diskriminering er definert som urettferdig eller fordomsfull behandling av ulike kategorier av mennesker, spesielt på grunn av etnisitet, rase, alder, tro, funksjonsevne, kjønn, kjønnsidentitet og legning. Videre har vi også nulltoleranse for diskriminering eller urettferdig behandling av personer som underretter om diskriminering.¹⁹⁶

Nulltoleranse for diskriminering blir ikke spesifisert ytterligere på CODAs nettsider, men nedsatt funksjonsevne vises spesifikt til i tekst og bilder på festivalens nettsider.

Ettersom policydokumenter og planer i liten grad konkretiserer institusjonenes aktiviteter og innsatser når det gjelder inkludering og mangfold overfor kunstnere med funksjonsnedsettelse, har vi også spurt ledere for institusjonene hvordan deres institusjon forholder seg til konkrete saker der spørsmål om funksjonsnedsettelse blir tematisert. Fra intervjuene ser vi at det legges stor vekt på kunstnerisk frihet og kvalitet i institusjonsledernes

196 CODA Oslo international dance festival uten dato. <https://codadancefest.no/om-oss/>

refleksjoner. Dette er også grunnleggende verdier i det norske kunst- og kulturfeltet. Kulturpolitiske føringer er tydelige på at kunsten må være fri uten politisk innblanding, og kunstnerisk frihet trekkes fram som en sentral verdi i stortingsmeldingen *Kulturens kraft* fra 2018.¹⁹⁷ Ytringsfrihetskommisjonens utredning *En åpen og opplyst samtale* fra 2022 har også et eget kapittel knyttet til ytringsfrihet i kunsten.¹⁹⁸

Institusjonslederne vi har intervjuet, gir i hovedsak uttrykk for to måter å forstå dette på. For det ene oppfattes kunstnerisk frihet som viktig når det gjelder å inkludere kunstnere med funksjonsnedsettelse. Et eksempel er festivalen CODA, som vi har nevnt over, som betrakter variasjoner i kropp som en mulighet til å fremføre et kunstnerisk uttrykk på en spesiell måte. Her fremstår altså funksjonsvariasjoner som en ressurs og et bidrag til større mangfold, i kropp og i kunstnerisk uttrykk.

For det andre ser vi at det er holdninger knyttet til å betrakte kulturpolitiske føringer om økt mangfold og inkludering av kunstnere med funksjonsnedsettelse som et byråkratisk pålagt krav. På våre spørsmål til ledere for institusjoner som formidler kunst og kultur ut til publikum, slik som på scener, i kulturhus eller museer, ser vi at en politikk som aktivt skal fremme kunstnere med funksjonsnedsettelse, kan stå i fare for å bli oppfattet som en ikke-legitim innblanding i det kunstneriske arbeidet og oppdraget institusjonen har. En av informantene leder en større kulturinstitusjon og uttrykker det slik:

Jeg vet ikke om jeg orker flere krav. Jeg skulle finne fram et tilskuddsbrev i går. [...] Da skal vi rapportere på hvordan prosjektet går, men vi må utarbeide en miljøstrategi, en skriftlig strategi for kulturelt mangfold og inkludering, en skriftlig strategi på publikumsutvikling, relevans og representativitet, vi må ha retningslinjer for arbeid mot trakassering, så må vi oppfylle det vi har søkt om – krav til rapportering, oppnådde resultater, forventning og reviderte regnskap. Det er ekstremt mye og her er det snakk om et tilskudd på noen få hundre tusen. (Leder, kulturinstitusjon.)

Her ser vi en tilsvarende spenning mellom likestillingsmål og kunstnerisk frihet som filosofen Eva Mark skriver om fra svensk kulturpolitikk (se kapittel 6.3).¹⁹⁹ Institusjonslederne gir uttrykk for at for mange betingelser eller føringer knyttet til offentlige tildelinger kommer i konflikt med de

197 Meld. St. 8 (2018–2019).

198 NOU 2022: 9, kapittel 14.

199 Mark 2006.

mål institusjonen styrer etter, og til syvende og sist i konflikt med mål om kunstnerisk frihet og kvalitet. Som vi ser, vurderer informanten som vi siterer ovenfor, at det kunne vært færre formelle krav, og mindre tid på saksbehandling, og at tilskuddsgivere kunne brukt mer tid og krefter på å følge opp og veilede institusjonene og ledere, for på denne måten å bane vei for økt inkludering av kunstnere med funksjonsnedsettelse i ulike sider ved institusjonens virksomhet.

Bildet som tegner seg av scenekunstheltet – teater og dans – har stort spenn og variasjon. I den ene enden av skalaen finner man de tradisjonelle kunstuttrykkene innenfor dans som av informanter blant institusjonsledere omtales som «elitistiske» og preget av sterke normative idealer. Dette kommer til uttrykk særlig innenfor klassisk ballett. I den andre enden av skalaen finner man samtidsdansen, som ifølge informantene er mindre styrt av forventninger om å bevare historiske tradisjoner. I denne delen av feltet er det større rom for å utvide forståelsen av hva dans kan være. Det gjelder ikke bare holdningsarbeidet knyttet til å utvide kroppsnormativene, men også praktisk for å utvikle nye danseteknikker. Som eksempler på danseuttrykk med tydelige normative idealer trekker informantene fram klassisk ballett og hallingdans, der de i liten grad oppfatter at man stiller spørsmål ved kroppssyn. Slik det kommer fram i intervjuer med institusjonsledere, synes det å være et noe større toleranserom og mindre normstyring innenfor teater og skuespill. De gir uttrykk for at det er større grad av anerkjennelse for kombinasjoner av ulike sjangere, og er åpne for at man innenfor teater generelt kan orientere seg langt bredere enn hva som gjøres i dag, for eksempel med regissørens valg av skuespillere.

På våre spørsmål om inkludering og funksjonsmangfold ser vi at de fleste informantene i begrenset grad har vært spesielt opptatt av dette. Ledere for kulturhus, litteraturhus og museer viser til at de har gjort tilpasninger for fysisk tilrettelegging for publikum, mens fysisk tilrettelegging for kunstnere ser ut til å ha hatt langt lavere oppmerksomhet. Dette er imidlertid også et spørsmål om økonomi, og spesielt for noen av de mindre institusjonene er fysisk tilpasning av bygg krevende til tross for lovkrav.

7.1.3 Institusjonens praksiser for funksjonsmangfold

Hvordan er situasjonen med hensyn til det kunstneriske innholdet i det som presenteres og vises fra institusjonenes side? I hvilken grad er kunstnere med funksjonsnedsettelse tatt med i betraktning i planleggingen av innholdet som formidles til publikum?

Institusjonsledere vi har intervjuet, er godt kjent med diskursen om mangfold og inkludering av kunstnere med funksjonsnedsettelse, men de har også flere forklaringer på hvorfor man ved deres institusjon opplever det som utfordrende eller vanskelig å få det til. De viser til at det i liten grad er tatt aktive grep på dette området. Selv om de kan se utfordringen, og være enige i formålet, er hovedbildet at det ved institusjonene i liten grad finnes handlingsplaner eller politikk med konkrete mål om funksjonsmangfold.

Når det gjelder innholdsprogrammering, synes hovedinntrykket å være at det er enkeltpersoner som er pådrivere for funksjonsmangfold. Det er i mindre grad nedfelt i institusjonenes policy, i form av retningslinjer, handlingsplaner eller programarbeid. Selv om informantene sier at de reflekterer rundt funksjonsmangfold, kan de bare unntaksvis vise til konkrete valg de har gjort med hensyn til funksjonsmangfold i innhold og programmering. I praksis innebærer dette at institusjonene får en portvokterfunksjon overfor kunstnere med funksjonsnedsettelse med ambisjoner om å komme inn på sitt felt. Likevel er det også på dette området unntak. I en av danseinstitusjonene viser lederen vi intervjuet, til at institusjonen forteller «vanlige historier gjennom dans med ulike mennesker». Deres forestillinger skal ikke handle om funksjonsnedsettelsen eller «se hva vi klarer», for på denne måten å forsøke å skape sympati eller uttalelser som «Åh, så rørende og flott!». Men de bruker nettopp ulike mennesker i forestillingene, med og uten synlige funksjonsnedsettelse. Tanken bak er nettopp at menneskelige funksjonsvariasjoner gir nye muligheter og kreativitet, og argumentet om de forskjellige kroppene oppfattes som en mulighet til skape rikere danseuttrykk.

Det å endre institusjonens praksiser når det gjelder mangfoldsarbeid, kan imidlertid være krevende, og er noe alle systemkritiske teorier vi har presentert, peker på (se kapittel 6: Teoretiske perspektiver). I et av intervjuene spør en leder for en kunstinstitusjon, kanskje retorisk, om dansekompanier noen gang vil akseptere en ballerina med en halv arm (som i tråd med Koppers begrepsapparat gjør ballerinaen hypersynlig gjennom å bryte med funksjonsnormerende estetiske forventninger til dans²⁰⁰). Informantens poeng er at normer om estetikk og kropp ikke er statiske, men flytende, og at institusjonene har en viktig rolle i å åpne opp og utfordre disse normene. De illustrerer det med den offentlige debatten rundt roeren Birgit Skarsteins deltakelse i rullestol i tv-showet «Skal vi danse» i 2020.

200 Koppers 2001.

[Det er] interessant i Norge nå, at med Birgit Skarstein som deltaker i Skal-vi-danse så må dommerpanelet si noe om hennes teknikk, artikulasjon, musikalitet, etc. Så man ser jo da i det offentlige en diskurs og en diskusjon om hva teknikk og kvalitet er på tvers av forskjellige kroppar. Så kan man si det tradisjonelle bildet av dansekroppen er noe annet, hvor det har vært ekstreme ferdigheter. Men, mer og mer innen dans, har man generelt begynt å diskutere bredere hva kvalitet og tekniske ferdigheter vil si. Det er mange eksempler der det ikke er piruetter og høye spark som gjelder. Hva er kvalitet man ser? Bildet på dans blir utfordret hele tiden. (Leder, institusjon for dans.)

Informantens poeng er at utfordring av normene er konkrete uttrykk for det som ellers er tatt-for-gitte forventninger til kroppar og hvem som passer inn, og at det i sin tur innebærer muligheter til å ta opp mer grunnleggende spørsmål om verdier og normer for institusjonens virksomhet.²⁰¹ Tydelige, synlige rollemodeller som bryter med ikke-uttalte forestillinger om hvem som forventes å «høre naturlig til», demonstrerer i noen tilfeller behovet for å ta opp temaet til diskusjon.

Et aktivt grep for å sette temaet funksjonsmangfold på dagsorden har vært etableringen av Balansekunst. I flere av intervjuene refererer informanter som leder kunst- og kulturinstitusjoner, til at deres institusjon er medlem av Balansekunst.²⁰² Balansekunst er et samarbeid mellom mer enn 130 norske kunst- og kulturorganisasjoner som jobber for et likestilt og mangfoldig kulturliv gjennom å spre kompetanse og være pådrivere for likestilling og mangfold i hele kunst- og kulturfeltet. Organisasjonen tilbyr kurs og opplæring til aktører i kultursektoren, og har utviklet ulike verktøy, slik som samtalekort og forslag til rutiner og arbeidsmåter, som institusjoner kan ta i bruk for å fremme kunnskap om likestilling og mangfold på arbeidsplassen. En leder av en kulturinstitusjon refererer til sine erfaringer med Balansekunst på denne måten:

Det er viktig at man har noen foregangsinstitusjoner og forskning. Det har vært veldig mye arbeid rundt Balansekunst, og ting de har dokumentert. [...] De dokumenterte og la fram tall som skapte en vekker hos oss. (Leder, kulturinstitusjon.)

201 Jf. Mark 2006.

202 <https://www.balansekunstprosjektet.no/>

Informanten i sitatet over snakker om erfaringene som «en vekker» fra det som stilltiende er tatt-for-gitt.

Nettopp det å etablere denne typen organisasjon, som aktivt arbeider med holdningsendring og utvikling av kompetanse hos ledere og ansatte, kan være en viktig motor i arbeidet fremover. Balansekunst har først og fremst arbeidet med spørsmål om likestilling mellom kjønn, og det blir fra flere hold vist til at de har gjort et betydelig arbeid på dette området. Organisasjonen viser selv til at de arbeider med et bredt mangfoldsbegrep, og i de verktøyene som presenteres på nettsidene, er funksjonsnedsettelse fullt innarbeidet på linje med andre diskrimineringsgrunnlag.

7.1.4 Publikums forventninger

Hva så med publikum? I hvilken grad opplever institusjonsledere publikum som pådriver eller brems i institusjonens arbeid med mangfold og inkludering? Innenfor de kunstfeltene vi behandler, er inntrykket at mye er likt, men noen trekk kommer mer eksplisitt til uttrykk i enkelte kunstfelt. Vi skal diskutere spørsmålene over med utgangspunkt i teaterscenen. Gjennom intervjuene har vi fått flere forklaringer på hvorfor teatrene fremstår som preget av lite mangfold. Informanter viser spesifikt til publikumskontrakten – også kalt fiksjonskontrakten – for å forklare dette. En av informantene forklarer fiksjonskontrakten som «den abstraherte enigheten mellom teater og publikum». Denne «enigheten» dreier seg om at det som fortelles fra scenen, danner en forestilt «sannhet» i et felles rom og tid. Forsker i drama og teater Ellen Gjervan skriver med henvisning til teaterviter Janek Szatkowski, som har utviklet teori om dramaturgi:

Fiksjonskontrakten er en klargjøring av rammene for fiksjonen: hvor er vi, hvem er vi, og når og hvorfor er vi der? I teater etableres fiksjonskontrakten som en slags avtale mellom publikum og utøvere om hvordan fiksjonen skal etableres, hvordan fortellinga skal fortelles og om hvordan relasjonen mellom publikum og utøvere skal være.²⁰³

Lederen for en av interesseorganisasjonene viser til at fiksjonskontrakten setter noen kunstneriske rammer for å innfri publikums forventninger til et teaterstykke. En av informantene forklarer det slik:

203 Szatkowski 1992: 37, her i Gjervan 2013: 3.

Hva er rammer for det universet vi fremstiller, hvilket fiksjonsnivå opererer vi på her? Fra å gjenskape en virkelighet realistisk til et abstrakt univers. Har man en fiksjjonskontrakt om å spille Ibsens Nora på 1800-tallet. Og vi skal fremstille det realistisk så setter det rammer for hva som er mulig å gjøre på mangfoldssiden. En banksjef på 1800-tallet ville ikke vært gift med en mørkhudet kvinne. I forhold til fiksjjonskontrakter og hva som kan presenteres på scenen, setter det rammer. Har man en visjonskontrakt – her leker vi med Ibsen og med følelser som er her, gir det mer bredde. En annen inngang. Da kan Nora være mørk, eller utviklingshemmet, eller mann. (Leder, kunstnerorganisasjon.)

Informanter tar til orde for at endringer i forventninger og normer ikke bare skjer på ett sted, men at det er et kollektivt anliggende, der også publikum spiller en viktig rolle for endring. Forestillinger om «hvem som hører til» og som oppfattes som «naturlig», enten det er innenfor scenekunst eller i andre kunstuttrykk, dreier seg om mer enn innholdet i enkeltverk. Det omfatter større endringer i holdninger og forventninger hos publikum og samfunnet i bredt. Disse ideene om fiksjjonskontrakten mellom publikum og en forestilling er en parallell til Koppers' begreper synlighet, usynlighet og hypersynlighet.²⁰⁴ De normbrytende funksjonsvariasjonene til scenekunstnere med funksjonsnedsettelse innebærer at den kunstneriske mobiliteten til å ta på seg ulike roller og flytte seg i scenekunstens tid, rom og historie, ikke er tilgjengelig for dem med samme letthet som hvite, funksjonsnormative kunstnere. Vi ser altså at fiksjjonskontrakten forstås som å ikke bare handle om teaterets virkemidler, men også om kulturelle forestillinger om ulike scenekunstneres ulike kroppar. I praksis ser vi at spørsmål om endringer i forventninger og normer om hvem som hører til, veves sammen med spørsmål om kvalitetskriterier ut fra etablerte forventninger og normer som institusjonene arbeider ut fra.²⁰⁵

Institusjonens arbeid med spørsmål om mangfold og inkludering trekkes inn i spenningen mellom de aktørene som vil bevare de allerede rådende forestillingene i feltet, og de som vil utfordre rådende forestillinger hos publikum. I noen av intervjuene ser vi at ledere for institusjoner tar til orde for å «åpne opp for et bredere kvalitetsbegrep» som har vekt på mangfold, og som i mindre grad er styrt av en kulturell kanon. På motsatt side tar andre informanter til orde for å «holde på tydelige kvalitetskriterier

204 Koppers 2001.

205 Jf. Mangset mfl. 2010; Simonsen 2010.

i en tradisjonell forstand». En av informantene som leder en etablert kulturinstitusjon, uttrykker det slik:

Her er det veldig mye motkrefter som bekjenner seg til disse kvalitetskriteriene. Det har vært en debatt i Norge også. Den kunstneriske friheten kan umulig utfordres av mangfold. Tvert imot. Den utfordres jo av mangel på mangfold. [...] Når de [motkreftene] blir utfordret så er det lett å si at «Jammen, her må kvaliteten stå først, her må den kunstneriske kvaliteten stå først». Det er de [motkreftene] som bestemmer hva det er og dermed blir alle spørsmål om å representere en stor del av samfunnet, eller være relevant for en større del av samfunnet en utfordring mot egen autoritet eller, rolle eller situasjon eller stilling. (Leder, kunstinstitusjon.)

På denne måten kan vi se at kvalitetskriteriene kan tjene begge sider i diskusjonen, alt avhengig av hvilke aspekter ved kvalitet man velger å vektlegge. Det kan, som Mark også beskriver, oppfattes som komplisert å balansere disse hensynene, siden sentrale verdier om kunstfeltets autonomi og kunstnerisk frihet står sterkt.²⁰⁶ Det samme gjør verdier om et mangfoldig og inkluderende samfunn, og det er derfor et spørsmål om hvilken rolle kunst og kultur skal ha når det gjelder å utfordre holdninger og forventninger hos publikum. Institusjonslederne vi har intervjuet, viser til at de mer konservative aktørene i feltet bekymrer seg for å miste definisjonsmakt dersom man legger for stor vekt på mangfold og åpner for bredere forståelser av hva kunst kan være. Vi har tidligere vist til at informanter kan gi uttrykk for trøtthet over detaljrapportering på likestillingsområdet. Likevel ser vi av det samlede intervjumaterialet at signaler fra politiske beslutningstakere, og derigjennom Kulturdirektoratet, om økt mangfold i liten grad ser ut å bli forstått som absolutte krav eller spesielt problematiske. Inntrykket er snarere at ledere for kunstinstitusjonene oppfatter dem som en tydeliggjøring av hvilken oppmerksomhet spørsmål om inkludering av personer med funksjonsnedsettelse bør ha.

7.1.5 Rollemodeller og nettverk

Synlige og tydelige forbilder innenfor de enkelte kunstrområdene kan være viktige døråpnere for å skape mer mangfold innenfor kunst- og kulturfeltet. I intervjuene har vi spurt informantene om de kjenner eller har kontakt

206 Mark 2006.

med profesjonelle kunstnere med funksjonsnedsettelse. Noen av lederne for institusjonene viser til at de har det, men de fleste svarer at de ikke har kontakt med profesjonelle kunstnere med funksjonsnedsettelse.

Utvikling går i riktig retning. [...] Holdningsendringen er i gang. Det skjer ting, og det er selvforsterkende. For det kommer rollemodeller som forsterker tendensen som er i gang og bidrar til synliggjøring av de som finnes. Det er en bra strategi – det er selvforsterkende. Tilfanget av kunstnere er sakte økende, og vi må forsterke en tendens som er i gang. (Leder, kunstnerorganisasjon.)

Informanten i sitatet over peker på at det er en viss utvikling over tid, men intervju materialet sett under ett tyder på at det er svakt utbygde nettverk mellom kunstnere med funksjonsnedsettelse og aktører i kunst- og kulturinstitusjonene. Synlige rollemodeller – eller mangel på dem – påvirker også rekrutteringen til yrkene. I intervjuene tar informantene våre opp dette:

At det er så vanskelig å få tilskudd og at tilskuddsprosenten er så lav, vil også gjøre at det blir få forbilder. Det er et utrolig lite nåløye å komme igjennom, men i det øyeblikket man ser at det er mulig – at man ser at det er folk rundt seg som får tilskudd så kan man selv tenke at kanskje også jeg kan søke. [...] Det henger sammen. Hvis man kunne se over tid at man kunne gi flere prosjekter støtte så ville det gi en ringvirkning til de miljøene de jobber i. (Leder, kulturinstitusjon.)

Sitatet over er et uttrykk for at det ikke bare er et og annet enkeltstående tilfelle av kunstnere med funksjonsnedsettelse som trenger å være synlige og aktive, men at det blir såpass utbredt at det er en viss synlighet i feltet. På denne måten kan også nye talenter få øye på at det er mulig å ha en plass i yrket, også for dem som har funksjonsnedsettelse. Samlet ser vi at flere av informantene peker på betydningen av rollemodeller som bidrar til å synliggjøre kunstnere med funksjonsnedsettelse. Det gjelder spesielt dans, men det kommer til uttrykk innenfor de andre kunstområdene også.

7.1.6 Kunstutdanningene – terskler inn

Hvilken rolle har utdanningen for unge kunstnere med funksjonsnedsettelse som ønsker å komme inn i yrket? Utdanningsinstitusjonene er sentrale som inngangsport for å utvikle nye talenter, og både kulturscener, museer og gallerier, tilskuddsgivere og kunstnerorganisasjoner fyller viktige funksjoner når det gjelder å skape det mulighetsrommet som

gjør at kunstneryrket er mulig å leve av over tid. Det er derfor interessant å se på hvordan institusjonene håndterer forventninger om økt mangfold og større åpenhet for å inkludere personer med funksjonsnedsettelse i kunstneryrkene.

Her står utdanningsinstitusjonene i en dobbeltrolle. På den ene siden har de en oppgave å ivareta som forvaltere av kunnskap på sine fagområder. På den annen side skal de også være fornyere og arbeide for å utvikle kunstuttrykkene, og har dessuten fra statlige myndigheter krav om inkludering og mangfold. En av informantene, som leder en utdanningsinstitusjon innen dans, kan sies å representere en mer liberal linje når det gjelder holdninger til dans og kroppsnormer. Vedkommende forklarer det på denne måte:

I dansen må du gjennom alle teknikkene selv om du skal inn på samtidsdans. Dette bør endres uavhengig av funksjon. Det handler ikke om å ta bort fag, men å tilrettelegge. [...] det kan være vanskelig å se alle mulighetene som pedagog. Men det er flere muligheter enn man tror. Endringsmotviljen bunner i frykt for manglende kunnskap. (Leder, utdanningsinstitusjon.)

Informanten peker på mangel på kompetanse som en barriere for utvikling og endring i utdanningene. Flere ledere av kunstinstitusjoner peker i intervjuene på at det bør være stor takhøyde for at institusjonene kan prøve seg, tilrettelegge og åpne for nye talenter og nye kunstneriske uttrykk – og for å kunne feile. Når nye tanker og kompetanser kommer inn i et kunstfelt, utfordres etablerte normer og uttrykk, noe som i sin tur utfordrer andres kompetanse.

Informantene fra utdanningsinstitusjonene viser til at det stilles svært høye krav for å bli tatt opp som student. Et eksempel er musikkfeltet, der jazz og klassisk er typiske sjangere der høyere utdanning anses som en forutsetning. Innenfor rock anses utdanning som mindre viktig, selv om mange profesjonelle rockemusikere også har formell utdanning i sitt fag.

Hvordan forholder utdanningsinstitusjonene seg til søknader fra studenter med funksjonsnedsettelse? Når vi har intervjuet ledere for utdanningene, har vi tatt opp spørsmål om dette. De gir uttrykk for at de ønsker studenter med funksjonsnedsettelse inn på studiene. Likevel ser vi at det er forskjeller mellom utdanningene med hensyn til hvilken yrkeshverdag de ser for seg at studentene skal ut i etter studiene, og det er forskjeller mellom de enkelte kunstretningene. En leder for en av musikkutdanningene forklarer at de kan legge til rette for studentene, men at det like fullt er de samme inntakskriteriene som gjelder for alle studenter.

Vår minste bekymring er når studentene er inne, men å få dem inn er vanskelig. Jeg tror jeg kan si det uten å være fatalistisk. Ja, det vil jeg si. Det er ikke for å være vanskelig at vi ikke tar inn [studenter med funksjonsnedsettelse], men de kommer ekstremt sjelden på prøvespill til og med, og der vil mange ryke ut. Vi har jo ikke Paralympics for musikere. De konkurrerer på samme nivå. Det er fælt å si det, men det er også sant. I kunstfeltet konkurrerer man på lik linje. (Leder, utdanningsinstitusjon.)

Informantens poeng er at å spille et instrument på høyt nivå er å sammenligne med toppprestasjoner hos idrettsutøvere, og det umulig å fire på kravene som stilles til utøverne. Innenfor dans har vi tidligere sett at mulighetsrommet for å utvide det kunstneriske uttrykket forstås som større. Også innenfor andre kunstuttrykk ser vi dette. I et av intervjuene med lederen for en av de større utdanningsinstitusjonene stilte vi spørsmål om inntakskriteriene ved studien, og vedkommende forklarete det slik:

Alle disipliner har fokus på dette, og har hatt en stund. Det gjelder spesielt i bachelorutdanningene, som er veien inn i feltet. Det er bachelornivået man må sette fokus, og hvordan man søker seg til det. Vi vurderer alle på lik linje, men det er ulike forutsetninger. [...] Vi ser at det er lett å søke til det kjente, det vi har sett før. Så må vi diskutere det med kvalitet, hva ser vi etter. [...] Det er plass til alle, men det tar tid å tenke at det er en mulighet, vite at det er mulig. (Leder, utdanningsinstitusjon.)

Når informantene peker på at mennesker med funksjonsnedsettelse sjelden leverer søknader til høyere kunstutdanning, mener de en forklaring kan være at de allerede vet at muligheten i praksis er mer eller mindre stengt. Dette kan sammenlignes med det som kommer fram i prosjektet ArtsEqual, som vi omtaler i kapittel 4.5. ArtsEqual peker på hvordan ekskludering av personer med funksjonsnedsettelse fra kunstfeltet oppleves som så normalisert at man ikke engang tenker på det som en mulighet å kunne søke og komme inn på en høyere utdanning hvis man har en normbrytende funksjonsvariasjon.²⁰⁷ Slik det fremgår i et sitat vi har vist tidligere i dette delkapittelet, refererer informantene til opptakskravene på høyskoleutdanningene i dans, der søkerne må beherske alle danseteknikker og passere auditions i dem selv om man har søkt opptak på for eksempel samtidsdans.

Informantene tar i flere tilfeller opp betydningen av å ha synlige forbilder, som kan gjøre yrkesvalget kjent for fremtidige studenter.

207 Ilmola-Shepherd mfl. 2021.

Vi trenger å synliggjøre de kunstnerne som er, vi får ikke søkere før det. Vi trenger rollemodeller. Om vi klarer å nå ut til spissede søkergrupper, er krevende. Det er å satse på noe som allerede er vanskelige yrker å stå i. Det krever mot, også økonomisk, å leve av kunst. Det er allerede få jobber. Jeg kjenner et par kunstnere med funksjonsnedsettelse, men du skal ha mye drivkraft. Noen ganger formes man i ansettelsen, men man former ikke sitt eget kunstnerskap alltid. (Leder, utdanningsinstitusjon.)

Som sitatet over viser, understreker flere institusjonsledere at yrket er hardt og krevende, og spesielt krevende for kunstnere med funksjonsnedsettelse. Kanskje kan også det at så mange av informantene tar opp nettopp dette bidra til å holde disse studentene fra å søke? Informantene peker ellers på hvor tidlig i livet frafallet fra disse karriereveiene starter. Flere av de svarene lederne gir, reflekterer en oppfatning om at grunnskolen er den viktigste arenaen for å introdusere barn og ungdom med og uten funksjonsnedsettelse for ulike kunstuttrykk, og for muligheten til å tenke på kunstneryrket som en mulig karrierevei. Dette er interessant, fordi informantene her tar opp et underliggende spørsmål om hvor avskallingen starter, og hvilke barn som lærer at de ikke passer til bestemte yrker. Ved å holde muligheten og interessen oppe vurderer informantene at grunnskolen har en rolle som døråpner for å rekruttere barn og unge til kunstneryrkene, uavhengig av for eksempel normbrytende funksjonsvariasjoner eller klassebakgrunn.

Samlet sett synes bildet å være at de høyere kunstutdanningene i liten grad har søkning fra studenter med funksjonsnedsettelse. Avskallingen synes å begynne lenge før høyere utdanning, slik at potensielle studenter oppfatter at det er liten vits i å prøve. Flere av institusjonslederne vi har intervjuet, er opptatt av at synlige forbilder demonstrerer for fremtidige studenter at kunstneryrker likevel kan være en mulig karrierevei.

7.1.7 Kulturrådets aspirantordning

I intervjuene med ledere for kunst- og kulturinstitusjoner stilte vi spørsmål om de er kjent med Kulturrådets aspirantordning for kunstnere og kulturarbeidere med funksjonsnedsettelse, og hvilke vurderinger de gjør knyttet til de muligheter for rekruttering til feltet en slik ordning gir. Svarene viser at mulighetene til å søke denne typen støtteordninger har gjort at noen av informantene har reflektert over egne holdninger og kunnskap om tilrettelegging og mangfold. Erfaringene som informantene har med aspirantordningen, er så langt knyttet til rekruttering av kunstnere med etnisk minoritetsbakgrunn, siden denne ordningen har vært virksom en

tid. De lederne som har egne erfaringer med aspirantordningen for kunstnere eller kulturarbeidere med etnisk minoritetsbakgrunn, viser til at de oppfatter dette som en hensiktsmessig og god ordning. En leder for en større kulturscene forteller:

Vedkommende som er fast ansatt hos oss i dag gjør en kjempejobb. Vedkommende snakker fortsatt ikke perfekt norsk, men blitt veldig flink. Jeg er ganske sikker på at dersom vi lyste ut en stilling [den gangen] ville han ikke ha fått jobben på grunn av språket. Det er jeg ganske sikker på, det må jeg ærlig innrømme. Så det å få se en sånn person i arbeid åpner øynene våre. Han tar med seg andre nettverk inn. Han tar med seg andre blikk, andre perspektiver og kompetanse. Og han er absolutt god nok i norsk til å gjøre en jobb på norsk. Sånn sett har aspirantordningen vært veldig bra. (Daglig leder, kulturinstitusjon.)

Erfaringene informanten forteller om, er altså at aspirantordningen for kunstnere eller kulturarbeidere med etnisk minoritetsbakgrunn har gjort at institusjonen fikk øye på andre kvaliteter og styrker ved personen enn det de i utgangspunktet så etter. Det var kvaliteter som viste seg å være vel så interessante og relevante for institusjonen som dem de først hadde vært oppmerksomme på. En av informantene leder en kunstscene og har selv erfaring med å tilrettelegge for personer med funksjonsnedsettelse fra arbeid i utlandet. Informanten gir likevel uttrykk for en usikkerhet knyttet til å bruke aspirantordningen for kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge:

Jeg tar meg selv i å tenke også: Hvordan vil dette fungere? Hvordan vil det være om vedkommende ikke kan jobbe mer enn tre timer? Hvordan kommer vi oss til steder? Veldig mange praktiske ting man ikke kjenner til før man har prøvd. Selv om jeg har mange års erfaring med å jobbe med dette [inkludering], så vet jeg ikke alt eller hvordan legge til rette. Det er ingen mal. (Leder, kunstscene.)

Samlet sett hadde informantene litt ulike refleksjoner om iverksetting av aspirantordningen for kunstnere eller kulturarbeidere med etnisk minoritetsbakgrunn. Noen av dem viste til at de ikke hadde satt seg så godt inn i reglene for støtteordningen, andre var ukjent med at det fantes en slik ordning. Flere informanter uttrykte imidlertid at de vurderte ordningen som et viktig tiltak for å få kunstnere inn i arbeid og til dels inn i faste stillinger. En informant pekte på forsøksordningen med aspiranter med funksjonsnedsettelse som et mulig bidrag til å senke terskelen for ansettelse, og at dette gir kunst- og kulturinstitusjoner en mulighet til å lære

helt konkret hvordan man kan tilrettelegge både fysisk og organisatorisk (f.eks. fleksibilitet i arbeidstid).

I intervjuene understreker ledere at denne typen ordninger bør være langvarige, slik at det gir forutsigbarhet og mulighet til å bygge kompetanse over tid. Med bakgrunn i informantenes erfaringer med hvordan aspirantordningen fungerer overfor kunstnerne med etnisk minoritetsbakgrunn, er det god grunn til å tro at forsøksordningen for aspiranter med funksjonsnedsettelse kan fungere på tilsvarende måte. Den kan bygge ned terskler, medvirke til at aktørene får øye på nye muligheter sammen, og gi aspiranter verdifulle erfaringer, nettverk og bransjekunnskap.

7.2 Oppsummerende om barrierer og drivkrefter fra institusjonsperspektivet

Hvilke trekk ved kunst- og kulturfeltet gjør det mulig – og hvilke trekk gjør det vanskelig – for kunstnere med funksjonsnedsettelse å etablere seg og være i yrket over tid? I dette kapitlet har vi sett nærmere på den rollen kunst- og kulturinstitusjonene spiller i dette. Vi har belyst dette gjennom dokumentstudier og intervjuer med et utvalg av ledere for større og mindre kunst- og kulturinstitusjoner innenfor de kunstområdene vi belyser i rapporten, samt ledere for utdanningsinstitusjoner, ledere for kunstnerorganisasjoner og tilskuddsgivere. Hvilke faktorer ser disse aktørene som viktige for å bygge ned barrierer? Hvordan forholder de seg til de strukturelle barrierene kunstnere med funksjonsnedsettelse kan oppleve? Nedenfor formulerer vi sentrale barrierer og drivkrefter for inkludering vi har identifisert gjennom den tematiske analysen av intervjuer og dokumentanalyser fra institusjonsperspektiv. Barrierer og drivkrefter er i noen tilfeller to sider av samme fenomen, og omtalene av dem går derfor i noen grad inn i hverandre.

I likhet med funnene i rapporten fra Arts Council England og ewgroup, *Making a shift report*, finner vi dette mønsteret i vår studie: Sammenlignet med befolkningen generelt har mennesker med funksjonsnedsettelse lavere deltakelse i arbeidslivet, og når de er i arbeid, er det større sannsynlighet for at de jobber deltid, tjener mindre og har færre ledende posisjoner enn mennesker uten funksjonsnedsettelse.²⁰⁸ Mange av de barrierene og utfordringene som personer med funksjonsnedsettelse opplever, finnes

208 Arts Council England and ewgroup 2017.

ikke bare i kunstlivet, men på tvers av hele arbeidslivet. I det følgende presenterer vi hovedtrekk fra denne delen av studien.

7.2.1 Generelt tøffe arbeidsvilkår og økonomi for kunstnere

Arbeidsvilkårene i kunstfeltet innebærer en ekstra barriere for kunstnere med funksjonsnedsettelse. Frilansvirksomhet, korte kontrakter, prosjektarbeid og løse tilknytningsformer er mer utbredt i kunstneryrkene enn i andre deler av arbeidslivet. Vi ser at dette i praksis gjør at det er vanskeligere og mer risikofyllt for kunstnere med funksjonsnedsettelse å komme inn i og bli værende i yrket. Det er utbredt bruk av prosjektarbeid og korte kontrakter, noe som innebærer at aktører går inn og ut av prosjekter. Derfor er det viktig for aktørene i feltet å utvikle og ivareta nettverk og eget rennommé. Selv om det er variasjoner, er hovedinntrykket at det er svakt utbygde nettverk mellom kunstnere med funksjonsnedsettelse og kunst- og kulturinstitusjonene.

7.2.2 Lite handlingsrom hos mange institusjoner som følge av trang økonomi

Ledere viser til at de har gjort tilpasninger for fysisk tilrettelegging for publikum, mens fysisk tilrettelegging for kunstnere har hatt lav oppmerksomhet. Trangt økonomisk handlingsrom gjelder for mange av institusjonene, og spesielt ledere for de mindre institusjonene opplever at de har begrensede muligheter til å manøvrere annerledes enn de gjør.

7.2.3 Lave og spredte forventninger til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner

Holdninger spiller en rolle. Institusjonenes uttrykte holdninger til inkludering og mangfoldsarbeid, slik det kommer til uttrykk i planer og policydokumenter, har betydning for hva som skjer i praksis. Mens de fleste av institusjonene har beskrevet planer for inkludering og likestilling når det gjelder kjønn og etnisk mangfold i sine planverk, er det et fåtall som har omtalt funksjonsmangfold eller inkludering av kunstnere med funksjonsnedsettelse i sine planer. Ledere vi har intervjuet, uttrykker likevel en betydelig støtte for at funksjonsmangfold er viktig i kunst- og kulturfeltet. Normbrytende funksjonsvariasjoner utfordrer kunstfeltene til å bli bevisste på mangfold og diskutere endring i rådende estetiske preferanser. Dette griper inn i kjernen av hva som oppfattes som kvalitet og i det hele tatt

mulig innenfor de ulike kunstfeltene. Kunstfeltene dans og teater, der kropp er sentralt, ser i vårt materiale ut til i høyere grad å ha satt i gang en diskusjon om at dans og teater kan se annerledes ut, på en måte som bryter med etablerte tekniske normer. Musikkfeltet ser ikke ut til å ha igangsatt en diskusjon om hvorvidt musikk kan lyde annerledes fordi den utøves av musikere med annerledes kropp og sanser. Å endre og utvikle estetiske preferanser og teknikker er kontroversielt da det oppfattes som å komme i konflikt med kunstnerisk frihet, som i sin tur oppfattes som en absolutt verdi for å skape kunst.

7.2.4 Få rollemodeller

Rollemodeller på feltet er viktige. Ledere vi har intervjuet, viser til at synlige og tydelige rollemodeller er viktige, både for rekruttering til yrkene og for publikum og institusjonenes holdninger generelt. Å medvirke til å skape rollemodeller for feltet kan være en viktig oppgave å ta for flere institusjoner, for å utvikle feltet videre. Utdanningene fungerer både som døråpnere og portvoktere. Utdanningsinstitusjonene har en sentral rolle i å regulere tilfanget av studenter inn i utdanningene og setter derfor også kriteriene for hvem som anses som kvalifisert og gode nok for studiene. Erfaringsvis har høyere utdanning i de kunstfeltene vi har undersøkt, lav søkning fra studenter med funksjonsnedsettelse, blant annet fordi avskallingen synes å begynne på lavere stadier, som i grunnskole og kulturskole.

7.2.5 I liten grad skriftliggjøring av ambisjoner for inkludering av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i institusjonenes handlingsplaner

Gjennomgangen av plandokumenter og strategier viser at begreper om mangfold, likestilling og arbeid mot diskriminering er nevnt som viktige verdier for institusjonene i årsmeldinger, handlingsplaner og på nettsider. Mangfold blir imidlertid først og fremst knyttet til kjønn og etnisk bakgrunn, og i mindre grad til funksjonsevne. Flere av de internasjonale studiene kan vise en retning i dette arbeidet.

Vi ser at institusjonene på ulike måter også driver inkluderingsarbeid gjennom sin ordinære virksomhet, der generelle holdninger i samfunnet også spiller inn i institusjonenes arbeid knyttet til inkludering og antidiskriminering. I materialet er det særlig tre innsatser som peker seg ut som eksempler for utvikling av kunnskap og erfaringer med å åpne for funksjonsmangfold.

7.2.6 Et begynnende systematisk arbeid for likestilling av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i noen institusjoner

I intervjuene ser vi at bare et fåtall av institusjonslederne har egne erfaringer med og kunnskap om å ansette eller inkludere kunstnere med funksjonsnedsettelse i sin organisasjon. Et interessant funn fra internasjonale studier er at det å ansette noen med normbrytende funksjonsvariasjoner i organisasjonen, uansett posisjon, fungerer som en positiv drivkraft for å utvikle organisasjonens kunnskap om kunstnere med funksjonsnedsettelse.²⁰⁹ Også i vårt materiale ser vi at de institusjonslederne som har egne erfaringer, også er de som virker mest positive til at det er mulig, og lettest anser at det er gjennomførbart.

7.2.7 Organisasjonen Balansekunsts bidrag til øyeåpning og til kritisk selvrefleksjon hos institusjonene

Kunnskaps- og informasjonsarbeidet som organisasjonen Balansekunst driver overfor aktørene i feltet har vært viktig for utvikling av kunnskap og erfaringer med å åpne for funksjonsmangfold. Organisasjonen samler og formidler kunnskap om mangfold og inkludering i kunst- og kulturfeltet, og drives gjennom medlemsarbeid. Med bred medlemsbase blant institusjoner i feltet er Balansekunst et uttrykk for at det finnes en tydelig interesse for den kunnskapen som de formidler.

7.2.8 Kulturrådets aspirantordning for kunstnere og kulturarbeidere med funksjonsnedsettelse

De erfaringer som informantene har med en lignende aspirantordning, er knyttet til rekruttering av kunstnere med etnisk minoritetsbakgrunn. Erfaringene har vist seg positive og har oppslutning og legitimitet blant

209 Floch & Portolés 2021.

ledere vi har intervjuet. Det er god grunn til å anta at en tilsvarende ordning innrettet mot å rekruttere kunstnere med funksjonsnedsettelse til stillinger, også vil fungere for mange av dem som kommer inn i disse løpene.

7.3 Sammenligning med internasjonale rapporter

ArtsEqual og andre internasjonale rapporter peker på barrierer som er parallelle til trekk vi finner i det materialet vi har innhentet.²¹⁰

- Det er mangel på kunnskap om det å kombinere kunstneryrker og normbrytende funksjonsvariasjoner i alle kuraterende, produserende, programmerende og utøvende ledd.
- Det er mangel på mangfold i portvokterfunksjoner. Det er lav representasjon av mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner som undervisere i høyere utdanning, blant dramaturger, kuratorer og produsenter og blant representanter i kunstneriske råd og ledelse.
- Det at det er så få personer med funksjonsnedsettelse i disse leddene, er så normalisert at det ikke engang blir lagt merke til. Man forventer ikke å møte mennesker med funksjonsnedsettelse i aktivt kulturproduserende ledd.

For å endre dette kan nettopp den typen innsatser som Balansekunst og Kulturrådets nye aspirantordning være viktige for å få til endring. Slike læringseffekter, gjennom aktørenes egne erfaringer kan være kumulative og få spredningseffekt. Hvis det skal det, er det viktig at dette arbeidet får et omfang som gjør at det blir synlig og erfares av mange – og ikke blir symbolske botsøvelser spredt på et fåtall institusjoner.

Noen av de drivkreftene for endring som vi beskriver i vårt materiale, finner vi også paralleller til i det som er beskrevet i internasjonale rapporter, som *ArtsEqual* og *Time to act*.²¹¹

210 Ilmola-Sheppard mfl. 2021.

211 Ilmola-Sheppard mfl. 2021; Floch & Portolés 2021.

- Informantene beskriver at de estetiske preferansene er i endring. Enkelte institusjoner har utviklet betydelig kunnskap og erfaring på dette området og er ledende innenfor sine felt.
- Det er etablert internasjonale prosjekter og nettverk som norske institusjoner kan koble seg på. Erfaringene peker i retning av at det blir mer kunnskapsutvikling og -deling mellom landene, selv om det hittil ser ut til å være langt mellom eksemplene i norsk sammenheng.
- Blant ledere for kunst- og kulturinstitusjoner uttrykkes det stor grad av oppslutning om betydningen av et mangfoldig kunst- og kulturfelt, også med hensyn til funksjonsmangfold. Selv om dette foreløpig ikke gjenspeiles i konkrete planer, er det likevel et signal om endring.

Avslutningsvis i dette kapittelet skisserer vi forslag til tiltak som kommer fram på bakgrunn av våre data, og som kan relateres til poeng som gjøres i flere av de internasjonale rapportene som vi har referert til i kapittel 4:

- Det er behov for å øke kunnskap, bevissthet og forståelse om funksjonsnedsettelse i alle ledd av kulturfeltet.
- Det bør motiveres til kritisk selvforståelse og endringsvilje i alle ledd av bransjen.
- Mangfoldstenkning bør bli en sentral og naturlig del i driften av kunst- og kulturinstitusjoner.
- Det bør etableres retningslinjer fra tilskuddsgivere, som stimulerer til mangfold i kunstfeltet.
- Det bør vurderes økte støtteordninger med helhetlig økonomisk tenkning på tvers av kunst- og velferdsordninger for å rekruttere kunstnere med funksjonsnedsettelse inn i alle ledd av produksjonsprosessen.
- Ledelsen i kunst- og kulturinstitusjoner bør formulere uttalte verdier om mangfold.
- Høyere utdanning og videreutdanning bør ha vekt på mangfold og bred forståelse av profesjonalitet som sentrale verdier.
- Regissører innen teater og film og koreografer har et særlig stort mulighetsrom til å utfordre eksisterende normer om kunst, kropp og identitet i casting av også kunstnere med funksjonsnedsettelse i ulike og uventede roller.

Kunstnernes erfaringer

I dette kapittelet gir vi plass til de norske kunstnerne med funksjonsnedsettelse som vi har intervjuet i denne studien, og deres opplevelser og erfaringer. Kapittelet bygger på intervjuer med 19 kunstnere og har en tematisk narrativ tilnærming. Vi har allerede beskrevet tilnærmingen og etiske overveielser utdypende i kapittel 5: Metoder, forskningsmateriale og etikk. I korthet innebærer en tematisk narrativ tilnærming at vi etterstreber å la intervjupersonenes stemme komme tydelig fram gjennom sitater fra intervjuene, samtidig som vi identifiserer drivkrefter og barrierer for deres kunstnerskap. Kapittelet har tre deler: Først gjør vi grundig rede for rekrutteringsprosessen av intervjupersoner. Det gjør vi fordi denne prosessen innebar utfordringer som i seg selv gir viktige innsikter om tilgjengelige kunstnerskap og normbrytende funksjonsvariasjoner i Norge. Deretter analyserer vi drivkrefter, og til slutt barrierer for profesjonelle kunstnere med funksjonsnedsettelse i det norske kunst- og kulturfeltet.

8.1 Intervjupersoner – utvalg, og de som ikke ble med

Hvordan rekrutterer man kunstnere med funksjonsnedsettelse til en intervjuundersøkelse der ett kriterium er at man jobber profesjonelt med kunst? Det viste seg raskt å bli en kompleks oppgave, og en rekke dilemmaer åpnet seg umiddelbart, både av etisk art og med tanke på definisjon av profesjonalitet (se kapittel 6: Teoretiske perspektiver). Funksjonsvariasjoner er en identitetsmarkør som av og til kan være synlig, av og til ikke. Uansett synlighet er det opp til personen selv å identifisere seg med å ha normbrytende funksjonsvariasjon eller ikke. Som med alle minoritetsmarkører er funksjonsnedsettelse beheftet med sosialt stigma i et samfunn dominert av majoritetsbefolkning og majoritetsperspektiv. Dette gjør ofte arbeidet med egen identitet til en pågående og krevende prosess hos personer med funksjonsnedsettelse i et funksjonshemmende samfunn. Det viste seg i rekrutteringsprosessen til denne undersøkelsen. For eksempel svarte noen av dem vi kontaktet i intervjuforberedelsene, etter forslag fra blant andre

Kulturdirektoratet, «nei» på spørsmål om de identifiserer seg med å ha funksjonsnedsettelse. Å stille slike spørsmål er i seg selv problematisk, og beheftet med definisjonsmakt. Det eksisterer altså et sprik i forståelsen av funksjonsnedsettelse, og i tillegg en viss maktutøvelse i form av definisjon av andre, som gjør rekrutteringsarbeidet lærerikt, men også krevende. På mange måter får dette i seg selv fram flere av de dilemmaene som denne rapporten peker på.

En annen krevende definisjon er hva det innebærer å være profesjonell kunstner, noe vi beskriver i kapittel 6.1. om profesjonalitet på kunstfeltet. Blant kunstnerne vi har vært i kontakt med – der noen ble med som intervjupersoner, mens andre ikke ble det – er det flere som er usikre på om de er «profesjonelle». De begrunner usikkerheten med at de mener ordet «profesjonell» indikerer både det å ha en formell utdanning, noe mange i utvalget ikke har, og det at man har kunstnerisk virksomhet som primær inntektskilde. Sistnevnte er ikke tilfelle for de fleste av våre intervjupersoner. En majoritet av kunstnerne vi har intervjuet har uføretrygd som grunninntekt, mange av dem «mot sin vilje» (sitat fra flere intervjupersoner).

I dette komplekse landskapet, med uklare definisjoner og i vårt forsøk som forskere på å ikke definere andre, bestemte vi oss derfor for å lene oss på selvdefinisjon som et grunnleggende prinsipp for rekrutteringsprosessen. Med andre ord: Det var opp til dem vi spurte, selv å definere både om de har en funksjonsnedsettelse, og i så fall hvilke/n, om de jobber profesjonelt med kunst, samt hvilke/n kunstform de jobber med.

I Norge finnes det ikke – og skal ikke finnes – noe register over mennesker med funksjonsnedsettelse, på samme måte som det er ulovlig å føre register over for eksempel etnisitet med den hensikt å «entydig identifisere en fysisk person» (se personopplysningsloven²¹²). Det innebærer at rekrutteringsprosessen har krevd nøye utforming. Vi har rekruttert på fire måter:

- 1) Gjennom eget nettverk og med egen kjennskap til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Vi har satt i gang en «snøball» gjennom å først kontakte dem vi kjenner til selv, og så bedt dem foreslå andre.

212 Personopplysningsloven (2018), artikkel 5: «Behandling av personopplysninger om rasemessig eller etnisk opprinnelse, politisk oppfatning, religion, filosofisk overbevisning eller fagforeningsmedlemskap, samt behandling av genetiske opplysninger og biometriske opplysninger med det formål å entydig identifisere en fysisk person, helseopplysninger eller opplysninger om en fysisk persons seksuelle forhold eller seksuelle orientering, er forbudt» https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/KAPITTEL_gdpr-2#gdpr/a9

- 2) Gjennom forslag til kunstnere fra Kulturdirektoratet.
- 3) Gjennom e-post til et stort antall kunstnerorganisasjoner og -utdanningsinstitusjoner samt organisasjoner som jobber for ulike typer funksjonsnedsettelse, med forespørsel om å bli satt i kontakt med aktuelle kunstnere.
- 4) Gjennom en åpen invitasjon til å delta i studien, som vi postet på en nettside vi opprettet for prosjektet på NTNUs domene, samt gjennom å poste den samme invitasjonen i sosiale medier via medforsker Øyens nettverk (figur 1).

Lyst til å bli intervjuet?

Er du en kunstner som identifiserer deg med en funksjonsnedsettelse, og er du villig til å bli intervjuet for dette kunnskapsprosjektet?

Ta kontakt med Elen Øyen.

✎ **Figur 1** Invitasjon til deltakelse som intervjuperson, postet på <https://www.ntnu.no/web/ilu/tilgjengelige-kunstnerskap> og i sosiale medier.

Når det gjelder rekruttering via strategi 1, snøballmetoden, så oppnådde vi en slags metning nesten med en gang: De vi intervjuet, foreslo de vi allerede kjente til og hadde forespurt. Dette bidro til inntrykket av at det ikke finnes mange kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som er profesjonelt aktive i Norge.

Vi tok førstegangskontakt med intervjupersonene via e-post, SMS, telefon eller Facebook Messenger, men sendte alltid en e-post med informasjons- og samtykkebrev før vi gjennomførte et intervju. Vi satte i gang rekrutterings- og intervjuprosessen i januar 2022, og avsluttet den i mai samme år. Da hadde vi kontaktet totalt 31 personer. Av disse takket 19 ja til å stille, og vi gjennomførte 18 intervjuer. Det var 2 personer som ønsket å bli intervjuet sammen og begrunnet det med at de jobbet tett sammen i sine kunstnerskap. Øyen gjennomførte 11 av intervjuene, Østern gjennomførte 7, og forskerne fulgte samme intervjuguide. Alle intervjuer er transkribert av medforskerne Øyen og Østern, eller vitenskapelig assistent Nina Aune.

Av de 31 personene vi direkte henvendte oss til, er det altså 19 som inngår i utvalget, mens de øvrige 12 ikke gjør det. Vi synes det er lærerikt å se nærmere på disse 12, fordi ikke-svar eller nei-svar gir interessant innsikt i ulike forståelser av sentrale begreper som ligger implisitt nedfelt i måten vi nærmet oss intervjupersonene på. Av de 12 som ikke ble med i studien, var det 8 som aldri besvarte henvendelsen, 1 som svarte positivt, men som aldri fulgte opp, 1 som ikke oppfattet seg selv som å jobbe profesjonelt med kunst, 1 som ikke hadde tid, og 1 som ikke oppfattet seg som tilhørende minoritetsgruppen personer med funksjonsnedsettelse, men til den språklige minoriteten døde. Det er mulig at de som ikke besvarte henvendelsen i det hele tatt, ikke har følt seg truffet av henvendelsen fordi vi har uttrykt oss på måter om for eksempel profesjonalitet eller funksjonsnedsettelse som faller utenfor hvordan de selv tenker om seg selv. Vi er klar over at førstegangshenvendelsen til mulige intervjupersoner er viktig, og at måten man uttrykker seg på som forsker kan gjøre at personer får lyst til å delta eller ikke. Oppdraget fra Kulturdirektoratet het «Tilgjengelige kunstnerskap? Et kunnskapsprosjekt om kunstnere med funksjonsnedsettelse». Vi brukte samme tittel på prosjektet da vi presenterte oss ved henvendelser til potensielle intervjupersoner, samt på informasjons- og samtykkeskjemaene vi sendte ut. Det har ikke lyktes oss å få med døde kunstnere i utvalget. Vi har sendt henvendelse til flere, men de har enten ikke svart eller (som forklart over) avvist forespørselen med begrunnelsen at de ikke har en funksjonsnedsettelse, men er en språklig minoritet. Vi innser derfor at prosjektet burde ha blitt presentert som et kunnskapsprosjekt om kunstnere med funksjonsnedsettelse og døde kunstnere.

I rekrutteringen av intervjupersoner via organisasjoner (kunstnerorganisasjoner og organisasjoner som jobber for ulike typer funksjonsnedsettelse) ble prosjektet tidvis møtt med skepsis fra enkelte organisasjoner som så seg nødt til å beskytte aktuelle intervjupersoner. Dette begrunnet de med tidligere negative erfaringer med forskere og forskningsprosjekter. Argumentasjonen bygger på at forskningsprosjekter ofte skjer på forskningens premisser, og at man ikke tar seg god nok tid til relasjonsbygging, til å skape tillit og det å gjennomføre intervjuer på intervjupersonenes premisser. Vi ser denne kritikken som både relevant og berettiget, også mot dette prosjektet. En av de største utfordringene for å skape mer plass for kunstnere med funksjonsnedsettelse som minoritet spesielt, og kunstnere fra marginaliserte grupper generelt, er det strukturelle, at både kunstproduksjon og -formidling, utdanning, forskning og forvaltning er gjennomsyret av majoritetsdiskurs. Dette prosjektet møtte også slike strukturelle utfordringer. Rask og effektiv tidsbruk er for eksempel noe som preger majoritetens måte å håndtere arbeidslivet på, men det er ikke

nødvendigvis noe som passer mennesker med funksjonsnedsettelse. Også vi hadde innenfor våre fastsatte tidsrammer problemer med å finne tid til den langsomme relasjonsbyggingen vi tror ville styrket rekrutteringen til prosjektet.

Vår rekrutteringsprosess forteller oss at det er et begrenset antall kunstnere med funksjonsnedsettelse som er profesjonelt virksomme i Norge. Likevel vet vi at det finnes flere enn de 19 vi har snakket med, som var de vi fikk tak i innenfor våre tidsrammer og med våre metoder. Det er fullt mulig at man med mer tid og andre metoder hadde funnet flere.

De kunstnerne med funksjonsnedsettelse som er virksomme i Norge, er like ulike hverandre som hvem som helst andre. De er likevel unike, og det vil være svært lett å avsløre informantenes identitet ved hjelp av noen få detaljer om fysiske eller kognitive funksjonsnedsettelse kombinert med hvilket kunstfelt de er aktive i. I denne intervjuundersøkelsen har vi lovet anonymisering av personopplysninger både direkte og indirekte. Det innebærer i praksis at vi i en oversikt over deltakernes kunstnerskap og funksjonsnedsettelse har generalisert og fjernet presise detaljer som gjør at kunstnerne kan gjenkjennes. Tross en slik generalisering finner vi oversikten interessant, for den forteller med et øyekast om noen tendenser i utvalget. Tabell 3 viser en generalisert oversikt over de 19 intervjupersonene. Vi har tatt med generalisert kunstformtilhørighet, generalisert funksjonsnedsettelse, om funksjonsnedsettelsen er medfødt eller ervervet, om man har formell utdanning, og hvis ja, fra innland eller utland, og hvordan man finansierer sitt kunstnerskap. Med ervervet mener vi her også nevrologiske funksjonsnedsettelse som man har fått en diagnose på sent i livet. Vi har også markert om man identifiserer seg med flere marginaliserte grupper, da det er en påfallende stor del av deltakerne som oppgir det. Dette gjelder minoritetstilhørighet som skeiv, transkjønnet, minoritetsetnisk bakgrunn, samisk, et annet førstespråk enn norsk, eller kombinasjoner av disse.

Med «generalisert kunstformtilhørighet» mener vi for eksempel at vi skriver «musikk» som kunstform og ikke nevner spesifikk musikksjanger eller hvilket instrument kunstnerne praktiserer. Av anonymitetshensyn har vi i tabelloversikten gruppert scenekunstnere og filmkunstnere sammen under kategorien «scenekunst og film». Grupperingen omfatter alle former for teater, dans, performance, film og andre sceniske og filmatiske varianter. Visuell kunst omfatter en rekke ulike visuelle kunstuttrykk, for eksempel performance, installasjoner og håndverksformer. Litteratur omfatter ulike former for forfatterskap. Mange av kunstnerne vi har intervjuet, definerer seg som multikunstnere. I denne oversikten plasserer vi likevel intervjupersonene innenfor noen av disse generaliserte kunstformkategoriene,

basert på hvordan de selv definerer seg som kunstnere. De kan for eksempel definere seg både som visuell kunstner og scenekunstner hvis de jobber med performance som uttrykk. Som tidligere beskrevet, har vi benyttet oss av egenrapportering og brukt kunstnernes egne definisjoner av både funksjonsvariasjoner og kunstfelt for å plassere dem innenfor de kategoriene som Kulturdirektoratets utlysningstekst til prosjektet opererer med – samtidig som vi også har vridd litt om på dem. Dette gjelder både kunstfelt og funksjonsvariasjoner.

Med «generaliserte funksjonsvariasjoner» har vi kombinert ulike funksjonsvariasjoner til kategorier som vi kaller sansevariasjoner, fysiske variasjoner, nevrologiske variasjoner, utviklingsvariasjoner og psykososiale variasjoner. Vi har vurdert å bruke mer konkrete betegnelser, men har kommet fram til at de er for presise til å kunne gi intervjupersonene i denne studien den anonymiteten vi har lovet. Derfor har vi skapt egne, mer generaliserte kategorier. I oversikten unnlater vi altså å gi eksempler på spesifikke funksjonsnedsettelse, fordi dette sammen med øvrig informasjon i tabellen vil kunne røpe intervjupersonenes identitet. Når vi bruker sitater i analysen og foreslår tiltak fremover, kommer vi likevel i noen grad til å angi spesifikke funksjonsnedsettelse eller kunstfelt, fordi det av og til er nødvendig for å forstå utfordringene i kunst- og kulturfeltet og de tiltakene vi foreslår.

Når det gjelder utdanning, har vi ikke vurdert de utdanningene intervjupersonene oppgir, som å være kunstutdanning eller ikke. Ikke alle utdanninger som oppgis, hører til utdanninger som – av kunstfeltets portvoktere – anses som kunstutdanning. Det kan for eksempel gjelde lærerutdanning, idrettsutdanning eller helseutdanninger. Vi har ikke tatt stilling til type utdanning intervjupersonene angir, så i oversikten i tabell 3 er det kun markert om vedkommende har en formell utdanning fra universitets- og høgskolesektoren eller ikke. Vi har derimot skilt mellom de som har fullført en bachelor- eller mastergrad, og de som har tatt enkeltfag fra universitet eller høgskole. De siste har vi markert som «Nei» på formell utdanning. Vi har ikke regnet folkehøgskole som formell utdanning, selv om flere oppgir dette som en viktig utdanning for dem. For kunstnere som har utdanning fra både inn- og utland, har vi, for å beskytte identiteten til intervjupersonene, bare oppgitt den lengste utdanningen de har.

Vi angir ikke alder i oversikten. Også dette valget er gjort for å beskytte kunstnernes identitet. Alder framsto heller ikke som et sentralt omdreiningspunkt i intervjuene med kunstnerne, og det er ingen av intervjupersonene som tar opp aldersrelatert problematikk. Vi har likevel spurt dem om alder, og de fleste er i 40-årene. Den yngste er 22 år, den eldste er 64 år.

➤ **Tabell 3** Oversikt over kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som deltok som intervjupersoner.

Kunstfelt	Normbrytende funksjons-variasjoner	Medfødt/ervert	Andre minoritets-markører	Formell utdanning	Inntekt/finansiering
Musikk	Sansevariasjoner	Medfødt	Nei	Ja, fra Norge	Ansettelse på kunstfeltet
Musikk	Sansevariasjoner	Medfødt	Nei	Ja, fra utlandet	Selvstendig næringsdrivende
Musikk	Fysiske variasjoner	Ervert	Nei	Ja, fra utlandet	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Musikk	Neurologiske variasjoner	Medfødt	Nei	Nei	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Musikk	Fysiske variasjoner	Ervert	Nei	Nei	Selvstendig næringsdrivende, med perioder av trygd
Visuell kunst	Neurologiske variasjoner	Ervert	Nei	Nei	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Visuell kunst	Sansevariasjon	Medfødt	Ja, flere	Nei	Selvstendig næringsdrivende nå, med lange perioder av uføretrygd før
Visuell kunst	Neurologiske variasjoner	Ervert	Nei	Ja, fra utlandet	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Visuell kunst	Sansevariasjoner	Medfødt	Ja, flere	Ja, fra utlandet	Selvstendig næringsdrivende
Visuell kunst	Sansevariasjoner	Ervert	Ja, en	Nei	Selvstendig næringsdrivende
Litteratur	Fysiske variasjoner	Medfødt	Ja, flere	Ja, fra Norge	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Litteratur	Psykososiale variasjoner	Ervert	Nei	Ja, fra Norge	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Scenekunst og film	Neurologiske variasjoner	Ervert	Nei	Ja, fra utlandet	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Scenekunst og film	Fysiske variasjoner	Medfødt	Ja, en	Ja, fra Norge	Annen hovedjobb + selvstendig næringsdrivende
Scenekunst og film	Fysiske variasjoner	Medfødt	Nei	Ja, fra Norge	Selvstendig næringsdrivende, med perioder av tygd.
Scenekunst og film	Fysiske variasjoner	Medfødt	Nei	Nei	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Scenekunst og film	Fysiske variasjoner	Medfødt	Ja, en	Ja, fra utlandet	Selvstendig næringsdrivende
Scenekunst og film	Utviklingsvariasjoner	Medfødt	Nei	Nei	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende
Scenekunst og film	Fysiske variasjoner	Medfødt	Nei	Ja, fra utlandet	Uføretrygd + selvstendig næringsdrivende

Av anonymitetshensyn oppgir vi ikke kjønn i kombinasjon med øvrig informasjon om deltakerne. Kjønn er likevel interessant. Av de 19 deltakerne er det 8 som identifiserer seg som kvinne, 10 som mann, og 1 som ikke-binær. Hvis vi ser på kjønn hos de ytterligere 12 som er forespurt, er 9 menn, mens 3 er kvinner. Av kunstnere med funksjonsnedsettelse som enten er forespurt eller som har deltatt som intervjuperson, er det altså en overvekt menn: 19 menn, 11 kvinner, og en ikke-binær. Vi kjenner ikke til statistikk som belyser om det i utgangspunktet finnes flere menn enn kvinner med funksjonsnedsettelse i Norge, og antar at slik informasjon ikke finnes. Interseksjonalitetsteori belyser hvordan flere sammenfallende marginaliserte posisjoner kan forsterke marginaliseringen en person opplever. Fra 1980-tallet begynte feministiske aktivister med normbrytende funksjonsvariasjoner å kritisere daværende teorier om funksjonsnedsettelse. De pekte blant annet på at kvinner med funksjonsnedsettelse kom sosioøkonomisk dårligere ut enn menn med funksjonsnedsettelse.²¹³ Da vi la merke til kjønnsubalansen i kunstnerutvalget vårt, stilte vi oss spørsmål om det kan tenkes å være lettere for menn med normbrytende funksjonsvariasjoner å lykkes som kunstner i Norge enn for kvinner. Basert på vårt materiale kan vi ikke bekrefte eller avkrefte en slik hypotese, men spørsmålet har likevel dukket opp. Det kan være behov for forskning fra interseksjonelle perspektiver for å finne ut om samvirkende marginaliserte posisjoner slår ut negativt når det gjelder muligheter til å utøve profesjonelle kunstnerskap i Norge.

Oppsummerende har vi følgende betraktninger basert på rekruttering av og utvalg av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i denne undersøkelsen:

- I Norge ser det ut til å finnes få kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som er profesjonelt aktive.
- Rekrutteringsprosessen har vært krevende, og har satt i spill dilemmaer knyttet til hvordan man definerer kunstfelt, profesjonalitet og funksjonsnedsettelse. Prosessen har av noen enkeltpersoner og noen organisasjoner vi har kontaktet, blitt kritisert for å være utformet på majoritetssamfunnets premisser, med korte tidsfrister, effektiv leveranse av resultater og styrt av forhåndsstyrte kategorier (som funksjonsnedsettelse, profesjonalitet og gitte kunstfelt) gjennom Kulturdirektoratets utlysning. Flere av deltakerne har imidlertid på sin side uttrykt sin begeistring over at dette

213 Meekosha & Shuttleworth 2009: 58.

prosjektet nå gjennomføres, på initiativ av Kulturdirektoratet. Flere intervjupersoner har uttalt at det er «på tide» med et kunnskapsarbeid som dette, og at prosjektet er «utrolig viktig».

- Uføretrygd er primær inntektskilde for kunstnerne med normbrytende funksjonsvariasjoner. Blant kunstnerne vi har snakket med, oppgir 10 av 19 uføretrygd som hovedinntektskilde. Hvis vi inkluderer kunstnere som oppgir å være selvstendig næringsdrivende, men i perioder lever av trygd, øker andelen til 13 av 19. Av de øvrige er kun 1 ansatt av en arbeidsgiver på kunstfeltet, 1 har en hovedjobb utenfor kunstfeltet, og resten (4 av 19) er selvstendig næringsdrivende.
- Når det gjelder utdanning, har 7 av 19 ingen formell utdanning, 5 av 19 har utdanning fra Norge og 7 av 19 fra utlandet. Samtlige utenlandske utdanninger er kunstutdanninger, mens de norske utdanningene med et par unntak er innenfor andre fag enn kunst (pedagogikk, lærerutdanning, idrett eller helsefag).
- Det er 6 av 19 som oppgir en eller flere andre minoritetsmarkører i tillegg til normbrytende funksjonsvariasjoner. Det peker på at intervjupersonene våre er en gruppe mennesker preget av interseksjonalitet.
- Det er en overvekt av menn i gruppen av kunstnere som enten er forespurt om å delta eller har deltatt i studien. Det inviterer til nye studier ut fra tydelige interseksjonelle perspektiver for å finne ut om kvinner og menn med funksjonsnedsettelser har ulike forutsetninger for å lykkes som kunstner i Norge. Det kan vi ikke svare på basert på foreliggende forskningsmateriale.

8.2 Analyse av kunstnerintervjuene

I det følgende presenterer vi resultater fra den tematisk narrative analysen av intervjumaterialet med kunstnerne. Resultatene er skrevet fram som drivkrefter, barrierer, og andre funn i materialet under tre undertitler.

8.2.1 Drivkrefter

Hva er det som driver, muliggjør, åpner for og støtter at personer med funksjonsnedsettelser kan bli og jobbe som kunstnere i Norge? Gjennom den tematisk narrative analysen av kunstnerintervjuene identifiserte vi noen drivkrefter som særlig sentrale. Disse drivkreftene kaller vi *nøkkelpersoner*

og -organisasjoner; utdanning, nettverk og jobb i utlandet, funksjonsnedsettelsen som sentral for kunstnerskapet; uføretrygd med assosiasjoner til kunstnerstipend og bekreftende tilsagn, stipend og jobber. Vi vil poengtere at alle disse drivkreftene har «en bakside». For eksempel kan noen av dem være både en drivkraft og en barriere på samme tid, eller det kan være slik at drivkraften kan forstås som en konsekvens av en barriere. Vi beskriver disse tvetydighetene nærmere i hvert delkapittel. I tillegg til disse fem sentrale drivkreftene, som går igjen i flere deler av intervjumaterialet, løfter vi fram to andre drivkrefter som kun noen av intervjupersonene forteller om. Disse kaller vi *når brukerstyrt assistanse funker og glød og entusiasme i funkismiljøene*. I tillegg har vi identifisert en drivkraft som kunstnerne ikke direkte snakker om, men som vi oppfatter som sentral på tvers av intervjuene: *En sterk egen drivkraft til et kunstnerskap på tross av alt*.

Nøkkelpersoner og -organisasjoner i Norge

En sentral drivkraft for kunstnerskapene til de fleste av kunstnerne vi har intervjuet, er det vi kan kalle nøkkelpersoner og nøkkelorganisasjoner. Med det mener vi personer eller organisasjoner som har hatt tro på, motivert, støttet, oppfordret, muliggjort og på ulike måter hjulpet kunstnerne til å bli eller jobbe som kunstnere.

Den nærmeste familien er sentrale nøkkelpersoner som har vært, og for flere fortsatt er, nødvendige hjelpere og ofte forkjempere for kunstnerskapene. Kunstnerne nevner for eksempel mor, far, besteforeldre og søsken. Disse er støttende personer som har vært der fra barndommen, og som dermed har vært drivkrefter lenge. Flere av kunstnerne reflekterer over betydningen av egen familie, og videre betydningen av at de kommer fra en ressurssterk familie som har kjempet for dem. En intervjuperson forteller om overgangen fra ungdomsskolen til videregående skole. Hen ble møtt med ekstreme fordommer og holdninger fra den videregående skolen, og antakelser om hvordan hen kom til å ødelegge for de andre i klassen. Hen forteller hvordan familien reagerte da:

Søsteren min klikka og ringte skolen, og moren min ble sur. Altså ... istedenfor å legge seg ned og høre på det, så ble man sint da. Og så sikkert det at man har vokst opp i en familie som har klart å snu den der undertrykkelsen mer til ... kampmodus [...] Jeg tror sånn helt oppriktig at det er veldig avgjørende.

I intervjumaterialet tegner det seg et bilde av hvordan nærmeste familie i mange tilfeller har tatt opp kampen med grunnskole, videregående og senere i livet NAV. Familiemedlemmene har ofte møtt motstand og måttet

bruke mye tid og krefter for å kjempe sammen med intervjupersonene. På veien har kunstnerne vi har intervjuet, selv lært at det lønner seg å yte motstand og kjempe for sine rettigheter, og de har fortsatt med det i voksen alder. Dette har vært en viktig drivkraft for å lykkes med sitt kunstnerskap.

Grunnskole, kulturskole, videregående skole og høyere utdanning fremstår samlet sett som en sentral barriere for å utvikle og utøve et kunstnerskap (se kapittel 8.2), men enkeltlærere fremheves som avgjørende drivkrefter for at intervjupersonene har utviklet tro på seg selv som fremtidige kunstnere. Flere av kunstnerne vi har snakket med, nevner en fantastisk musikk lærer, dramalærer, danselærer, navngitte professorer ved flere navngitte universiteter rundt omkring i Norge eller en betydningsfull masterveileder. En intervjuperson sier:

Min første skikkelige danselærer [nevner navn], jeg hadde ikke vært meg selv uten [navn]. Stor takknemmelighet der.

Flere kunstnere nevner også regissører som har vært fantastiske; som har oppsøkt dem, gitt dem en sjanse og hatt tro på dem. Andre eksempler på enkeltpersoner kunstnerne trekker fram som kilde til pågangsmot og energi, er kjærester eller ektefeller, venner, en veldig god produsent, med-musikere, skuespillerkollegaer, mediepersoner, forleggere, flere navngitte, kjente kunstnere i Norge som personlig har støttet dem, en studentforeningsleder og en fastlege.

Intervjupersonene i studien nevner også en rekke kjente norske kunstnerorganisasjoner, kompetansesentre, festivaler og foreninger fra alle kunstfelt rundt omkring i hele Norge som nøkkelorganisasjoner. Mange organisasjoner nevnes ved navn. Det er et fellestrekk for dem at de ikke er de store, tunge konsert-, museums- eller scenekunstinstitusjonene i de store byene. Flere av intervjupersonene påpeker at noen av de mindre organisasjonene har mangfold og likestilling som sentral verdi for hele sin virksomhet.

Når det gjelder utdanning, er det på tilsvarende måte utdanningsløp som ligger utenfor grunnskole, kulturskole, videregående skole og norske universiteter og høyskoler kunstnerne fremhever som sentrale drivkrefter. Mange av kunstnerne trekker fram mindre, private utdanningstilbud for barn og unge som avgjørende for at de kunne bygge en grunnleggende kunstfaglig kompetanse i barne- og ungdomsårene – for eksempel en inkluderende privat teaterskole når kulturskolen ikke hadde noe tilbud. Flere beskriver tiden på folkehøgskole som år som har «reddet meg», eller som har vært «enormt viktige». Mange påpeker også at folkehøgskolen

ikke bare har akseptert deres annerledeshet, men også fremhevet den som noe positivt. En intervjuperson sier:

Når det gjelder folkehøgskole, så var det enormt viktig for meg fordi det var første gangen i livet at jeg opplevde at alle de tingene som var annerledes med meg, var kult. At det kunne være kult å være [nevner minoritetsmarkør] og [nevner minoritetsmarkør], og at det med funksjonsnedsettelse egentlig bare var kult. Altså: Det å skille seg ut var kult.

Intervjupersonene nevner også enkelte kunstmiljøer der det å skille seg ut har vært utelukkende positivt, og beskriver miljøene som kunstneriske rom som har reddet deres kunstnerskap. Noen nevner sentrale norske kunstnere ved navn. En intervjuperson peker på smale kunstmiljøer som «støymusikk og nynorskmiljøer» som innkastere mer enn portvoktere, og spekulerer på om dette kanskje er fordi disse miljøene selv er alternative og møter mye motstand. Noen nevner også aksepterende og støttende livssynspersoner (f.eks. en buddhistisk lærer) eller organisasjoner (f.eks. misjonskirkens menighet) som sentrale for utvikling av sine kunstnerskap. Enkelte mindre aviser nevnes ved navn, og løftes som sentrale drivkrefter for å skape rom for kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner. Igjen er det interessant å legge merke til at det er mindre aviser som nevnes som drivkrefter og støttespillere, ikke store, tunge mediehus.

I sum tegner det seg et bilde der enkeltpersoner rundt kunstnerne med funksjonsnedsettelse har vært drivkrefter for utvikling av deres kunstnerskap. Enkeltpersoner – som en bestefar, en søster, en lærer, en kunstner, en lege – har gitt pågangsmot, tro på en fremtid som kunstner og støtte til at kunstnerne har kunnet utvikle grunnleggende kunstnerisk kompetanse. Det tegner seg også et bilde av at det er de mindre organisasjonene og medieaktørene, som opererer i utkanten av de tunge kunst-, kultur-, utdannings- og mediehusmiljøene, som har skapt og gitt muligheter til å utvikle kunstkompetanse hos intervjupersonene. Selv om disse personene og organisasjonene er positive drivkrefter, har de likevel en bismak fordi det samtidig er en fallitterklæring fra de store statlige og kommunale institusjonene innenfor utdanning, kunst og kultur. De har ikke åpnet for utvikling av kunstnerskap med normbrytende funksjonsvariasjoner – heller tvert imot. Nøkkelpersoner og -organisasjoner har vært nødvendige for å kjempe mot institusjoner med stor definisjonsmakt på kunstfeltet, og for å tilby alternative veier til å oppnå et kunstnerskap. Når det gjelder offentlig oppmerksomhet, er det få av kunstnerne som har fått noe særlig medieomtale, men når de har fått det, peker intervjupersonene på at

enkelte mindre aviser har utviklet journalistikk som har løftet kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner.

Utdanning, nettverk og jobb i utlandet

Intervjupersonene våre trekker fram en rekke utdanninger og organisasjoner i utlandet som helt sentrale drivkrefter for dem. Flere av dem har forsøkt komme inn på kunstutdanning i Norge, uten hell, og en utenlandsk utdanning har derfor blitt løsningen. Mange har også opplevd å få utenlandske jobbmuligheter, og at utenlandske festivaler og nettverk i langt større grad enn i Norge har fokusert på kunst og funksjonsnedsettelse. Land som kunstnerne spesielt trekker fram, er England, Frankrike, Tyskland og Australia. En intervjuperson som har studert i et av disse landene, sier:

Jeg kan si at det å være i [nevner land] var veldig revolusjonerende for meg. Fordi der var det et helt annet miljø, veldig åpent miljø og veldig nysgjerrig miljø. Og det var store publikumsmasser [...] Og vi jobbet kun med positiv tilbakemelding, og du måtte jobbe med alle typer mennesker, folk uten erfaring, folk som var veldig trent [...] Noen ting som virkelig rørte meg var det veldig enkle og det veldig oppriktige. Så det forandret totalt hvordan jeg ønsket å jobbe. Og det var life changing.

Bildet som vokser fram, er at utlandet har vært en redning i en situasjon der norske kunstutdanninger ikke har gitt plass. Studier og oppdrag i utlandet har også gitt fremtidsro og håp gjennom å gi opplevelser av et kunstfelt inklusive et kunstpublikum som etterspør og er opptatt av kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner. Kunst- og kunstutdanningsmiljøer i utlandet har gitt både kompetanse, nettverk, fellesskap, optimisme, respekt og anerkjennelse av kunstnerskap som norske kunst- og kunstutdanningsmiljøer ikke har kunnet tilby.

Funksjonsnedsettelsen som sentral for kunstnerskapet

For svært mange av kunstnerne vi har intervjuet er funksjonsnedsettelsen helt sentral for deres kunstnerskap. Det gjelder innenfor alle kunstfeltene, med unntak av musikk, der de fleste av de vi har snakket med, oppgir at funksjonsnedsettelsen er irrelevant for kunstnerskapet, i den forstand at deres musikk ikke skapes eller utøves på måter der funksjonsnedsettelsen er av betydning for kunstuttrykket. Én musiker oppgir likevel sin funksjonsnedsettelse som sentral for utviklingen av eget kunstnerskap:

Jeg tror ikke jeg hadde vært kunstner hvis jeg ikke hadde hatt Tourette [...] Grunnen til at jeg har blitt en god sanger er at jeg praktisk talt har hatt så mye tics, vokale tics, at jeg nesten på ufrivillig vis har utforsket stemmen min.

Kunstnerne med nevrologiske og psykososiale funksjonsnedsettelse fremhever positive sider ved sine normbrytende funksjonsvariasjoner som fundamentale for sitt kunstnerskap i musikk eller litteratur: å ha hyperfokus, å bli ekstremt oppmerksom på mønstre, og det å ha en «grenseløst kreativ hjerne» (sitat intervjuperson) med stor trang til å uttrykke de store følelsene.

Særlig scenekunstnerne og filmkunstnerne vi har snakket med, beskriver funksjonsnedsettelsene sine som sentrale for sitt kunstnerskap. Livserfaringene som en person med normbrytende funksjonsvariasjon fremheves både som en mulighet til å skape seg en nisje, et ansvar for å fortelle historier fra perspektivet til personer med funksjonsnedsettelse, og en ambivalens i å alltid måtte ta på seg roller som handler om funksjonsnedsettelse. En scenekunstner sier:

Jeg er ikke den beste scenekunstneren, men jeg har klart det uansett. Jeg har altså brukt funksjonsnedsettelsen som en nisje, ikke sant. Og bare «Se på meg, jeg er annerledes. Men jeg ser bra ut, og jeg kan danse, spille ...»

En annen kunstner forteller om ansvaret vedkommende føler for å fortelle historier:

Nesten alt jeg har laget har jeg jo laget på grunn av den bakgrunnen jeg har. Jeg hadde jo ikke kunnet fortelle de historiene på den måten uten å være meg [...] Man føler et veldig ansvar når man er veldig få av en minoritet. Og jeg er en av veldig få kunstnere [nevner spesifikke kunstsjangere]. Og det er ingen andre som forteller de historiene.

Den samme kunstneren peker på hvordan det å alltid måtte skape fra seg selv, med egen livshistorie som kunstnerisk materiale, også er tungt, fordi det er så nært, selv om det oppleves som viktig. Hen sier:

Jeg har kjempelyst å lage andre typer sjangere, og også tull og tøys. Å kunne gjøre det. Men man føler jo på at det alltid må være ... viktig da. Og at alt man gjør blir veldig tett knyttet opp til meg. Så alt blir jo

veldig personlig. Så det er jo på en måte en styrke, men det kan også være litt slitsomt, da.

En scenekunstner med synlig fysisk funksjonsvariasjon forteller om at hen først og fremst får roller som har med funksjonsnedsettelse å gjøre, og ambivalensen hen opplever på grunn av det:

Jeg føler at jeg ofte får roller på grunn av funksjonsnedsettelsen, fordi det skal tjene en visuell agenda. Men jeg har forsøkt å være bevisst på at de jobbene jeg tar har en agenda da, en egenverdi. At jeg ikke bare skal være en klovn. At min tilstedeværelse på scenen eller film rettferdiggjøres, at den karakteren har en agenda. Det har vært veldig viktig for meg.

Samlet sett er funksjonsnedsettelse en sentral drivkraft for en majoritet av intervjupersonene. På den positive siden innebærer det at de har unike kroppslige, sanselige eller nevrologiske egenskaper som de utforsker som kunstnerisk materiale. De har mulighet til å skape seg en nisje som unike og uvanlige, og de får mulighet til å fortelle historier om sine erfaringer som personer med funksjonsnedsettelse i Norge – historier som ikke kunne ha blitt fortalt av majoritetsbefolkningen. Baksiden av dette er at det er slitsomt å hele tiden måtte bruke seg selv og sitt eget liv som kunstnerisk materiale. Man føler seg blottlagt ved å brette ut egne private erfaringer i offentligheten, og man jobber tett på seg selv hele tiden uten den distanse som det gir å ha en helt annen rolle eller en helt annen kunstnerisk tematik. Scenekunstnerne vi har snakket med, opplever dessuten å få roller som er spektakulære, og som bygger opp under stereotypier om mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner. Slike roller kan gå ut over selvrespekten, men i en økonomisk svak situasjon kan man likevel være fristet til å ta dem på seg (*Økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering*). Basert på intervjuene får vi inntrykk av et norsk kunstfelt, særlig innenfor scenekunst og film, der kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner ikke har en slik frihet i sitt kunstnerskap at de tilbys roller som ikke har noe med funksjonsnedsettelse å gjøre. Scenekunstnerne må forhandle det vi i lys av Kuppers kritiske teorier om funksjonsvariasjoner kan kalle kulturelle representasjoner som truer med å «fikse» dem, for eksempel som «freaks».²¹⁴ De har ikke den samme kunstneriske mobilitet til å ta på seg ulike roller og flytte seg i scenekunstens eller filmkunstens tid rom og historie, som funksjonsnormative kunstnere har.

214 Kuppers 2001.

Uføretrygd med assosiasjoner til kunstnerstipend

Svak økonomisk finansiering av kunstnerskapet, NAV og uføretrygd fremkommer som en av de store barrierene i denne undersøkelsen (se *Økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering*). Uføretrygd er noe man får av helsemessige grunner og er en sentral del av den norske velferdsmodellen. Den gir økonomisk trygghet og basisinntekt, men ordningen fungerer også slik at man kun kan tjene et lavt beløp før man trekkes tilsvarende i uføretrygden. Samtidig fungerer den tryggheten som uføretrygden gir, som en drivkraft som i det hele tatt muliggjør kunstnerskapet for flere av kunstnerne. De sammenligner uføretrygden med kunstnerstipend eller garantiinntekt: en basisøkonomi som ligger fast og gir nødvendig trygghet. En kunstner sier:

Akkurat nå går jeg på uføretrygd da. Og det har vært veldig viktig for meg, fordi jeg har et barn [...] Så jeg må ha fast inntømt. Så da har jeg bare jobbet for 43 000 som er lov ved siden av de siste årene.

En annen kunstner snakker mye om stigmaene og problemene som er knyttet til det å ha uføretrygd, og det er helt klart at å ha uføretrygd som finansiering først og fremst er en barriere for kunstnerskapet. Samtidig snur intervjupersonen dette også til noe som muliggjør kunstnerskapet:

Så tenkte jeg «Ok, jeg får penger inn, jeg får uføretrygd, ja det står det, men det her er like mye min garantiinntekt, det her er mitt stipend». Og i og med at jeg ikke hadde lov til å tjene noe særlig penger utenom så kunne jeg gjøre ting gratis, jeg var sikret økonomisk, og jeg hadde en veldig drivkraft til å komme meg ut av stigmaene som uføretrygdet.

Den økonomiske situasjonen for de fleste kunstnere vi har intervjuet, er usikker og krevende, og mange er avhengig av uføretrygd. Samtidig er det flere av dem som tenker på uføretrygden som et stipend. Dermed blir den en sentral drivkraft for å kunne utøve kunstnerskapet i det hele tatt.

Bekreftende tilsagn, stipend og jobber

Det er noen kunstnere i dette utvalget som lever av sin kunst, uten trygd, selv om flere av dem også har hatt perioder med trygd som inntektskilde. Av de totalt 19 intervjupersonene gjelder dette tre musikere, to visuelle kunstnere og en fra fagfeltene scenekunst og film. Det å kunne leve av betalte jobber gir selvtilit og tilfredshet med kunstnerskapet. En musiker sier:

Økonomisk har jeg det helt fint. Jeg fakturerer betalte oppdrag som selvstendig næringsdrivende, og får av og til tilsagn på midler fra Kulturrådet eller andre fonds.

En scenekunstner forteller om hvordan hen søkte Kulturrådet om penger til et prosjekt, og absolutt ikke hadde trodd at hen skulle komme til å få bevilget midler, men så fikk hen tilsagn. Tildelingen har klart vært styrkende og legitimerende for kunstnerskapet, noe å slå i bordet med, noe som har gitt tro på at det er mulig å fortsette jobbe med scenekunst som kunstner med en normbrytende funksjonsvariasjon. I det hele tatt: Det å få JA på jobber og søknader virker klart drivende og motiverende for kunstnerskapet.

Når brukerstyrt personlig assistanse

Flere av intervjupersonene viser til at NAV først og fremst fremstår som en barriere for kunstnerskapene (se *Økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering*). Men, det er også enkelte fortellinger i vårt intervjumateriale om hvor viktig brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og tildelte hjelpemidler er når disse tiltakene først fungerer etter hensikten. Et trekk ved materialet som helhet er at kunstnerne opplever at hjelpemiddelsentralen er den delen av NAV som fungerer best.

En kunstner fra kunstfeltene scenekunst og film forteller om hvordan tilgang på BPA har fungert veldig godt under studier i en kommune, mens det har fungert svært dårlig og vært en stor kamp i en annen kommune:

Uten BPA hadde jeg ikke kunnet studere eller jobbe eller noenting. Å ha en stabil BPA-ordning er viktig.

Kunstneren forteller videre om hvordan det å få en god BPA-ordning fungerte godt ved flytting til studier i en av de mindre byene, mens det å flytte til en stor by var «Et lite helvete, som tok masse tid og krefter» (sitat kunstner). Gjennomgående opplever kunstnerne vi har intervjuet, at tilgang på BPA fungerer bedre og går smidigere i små byer og kommuner, mens de forteller om krevende kamper for å få innfridd denne rettigheten i store byer som Oslo og Trondheim. God BPA og tilgang på nødvendige hjelpemidler er en sentral drivkraft for kunstnerskapene, fordi assistansen og hjelpemidlene hjelper til med hverdagsgjøremål, forflytning og med å ta unna barrierer sånn at kunstnerne kan bruke energien på kunstnerskapet.

Glød og entusiasme i funkismiljøene

Interseksjonaliteten er stor blant kunstnerne vi har snakket med, og det er noen som sammenligner den gryende likestillingsprosessen for mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner som nå skjer i Norge, med lignende frigjørende prosesser for kvinner, skeive, transpersoner og etniske minoriteter fra tidligere. En kunstner sier:

Jeg opplever den tiden vi lever i nå som kjempespennende. Jeg opplever litt den samme formen for glød og entusiasme nå i funkismiljøene og ting rundt som i homomiljøet på slutten av 90-tallet. Altså nå løsner ting, nå skjer det ting. Nå begynner vi å komme i media, nå er vi med i TV-serier, nå skjer det morsomme ting. Pluss at vanlige folk begynner å forstå veldig mye mer. Det er langt igjen før alle i Norge forstår at funksjonshemming er et resultat av diskriminering [...] Det er langt igjen enda, men det går i den retningen da. Det er det som er veldig kult.

En tidsånd som interesserer seg for økt mangfold og deltakelse, også av minoriteten mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner, er motiverende og driver kunstnerskapene videre.

En sterk egen drivkraft til et kunstnerskap på tross av alt

En drivkraft som kunstnerne ikke direkte snakker om, men som vi gjør oss refleksjoner om på tvers av kunstnerintervjuene, er at kunstnerne har en sterk egen drivkraft til å stå på og fortsette, til tross for massiv strukturell motstand. De må motstå både lave forventninger fra barnsbein av og ekskludering fra å opparbeide grunnleggende kunstkompetanse gjennom barne- og ungdomstiden. De må leve med mangel på rollemodeller å se opp til, og de må forsere strenge krav for å ta høyere utdanning, for å få jobber. De må utstå å ikke få betalt, eller få dårlig betalt, og å ikke ha fast jobb med tilhørende trygghet. De må leve med mangel på kunstnerkollegiale nettverk og produksjonsprosesser som ikke er tilrettelagt for deres deltakelse. De må leve med å ikke bli tildelt penger for kunstproduksjon, å ikke bli programmert, å ikke få publikum, å ikke bli fremstilt på måter de selv ønsker. Likevel fortsetter de. Vi ser at kunstnerne vi har intervjuet, selv fungerer som drivkrefter for sine kunstnerskap.

8.2.2 Barrierer

Hva er det som hindrer, skaper snublesteiner, demotiverer og umuliggjør at kunstnere med funksjonsvariasjoner kan bli kunstnere og praktisere et kunstnerskap i Norge? Gjennom den tematisk narrative analysen av

kunstnerintervjuene identifiserte vi mange barrierer. De sterkeste barrierene som går igjen i nesten hele intervjumaterialet, har vi sortert under overskriftene *Manglende tilgang på høyere kunstfaglig utdanning og Økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering*. Andre barrierer som framkommer som sentrale i intervjumaterialet, er: *majoritetens definisjonsmakt; lukkede kunstneriske nettverk; Kulturrådet og andre tilskuddsgivere; programmering som ikke interesserer seg for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner; lav representasjon i innflytelsesrike organer og posisjoner; svak publikumsinteresse; stereotype roller i film og teater; negative holdninger preget av lave forventninger; kunstnerisk produksjon og turné preget av tøff arbeidskultur på majoritetens premisser; svak universell utforming av arbeidsplass, studiested og nettsider*. Barrierene er ofte sammenflettede eller ringvirkninger av andre barrierer. I dette intervjumaterialet gir musikerne i lavere grad enn de andre kunstnerne uttrykk for disse barrierene.

Manglende tilgang til høyere kunstfaglig utdanning

Manglende tilgang til utdanning fremstår gjennom intervjumaterialet vårt som en av de aller største barrierene for å kunne bli, og livnære seg som kunstner med en funksjonsnedsettelse i Norge i dag. I intervjumaterialet ser vi et klart mønster i at det er vanskelig å utdanne seg til kunstner i Norge hvis man har funksjonsnedsettelse. Kunstnerne vi har snakket med, beskriver særlig de sentrale kunstutdanningene i Norge som store barrierer og portvoktere. Det er spesielt utdanninger i visuell kunst, dans og teater som nevnes som umulige å komme inn på. Det er verdt å poengtere at det også for majoritetsbefolkningen i Norge generelt er svært vanskelig å i det hele tatt bli kalt inn til opptaksprøver og intervju til høyere kunstfaglig utdanning, og enda vanskeligere å faktisk komme inn. Nåløyet er svært trangt, og intervjumaterialet vårt tyder på at det er enda trangere for personer med funksjonsnedsettelse. Flere kunstnere forteller om hvordan de ikke engang blir kalt på audition for å få prøve seg, og flere forteller om total uvilje for å tilrettelegge audition sånn at man kan få vist seg fram på sine premisser. En kunstner forteller:

For i utlandet [navner land] er det slik at en liten prosent, jeg tror det er 3 prosent, av alle studenter i høyere utdanning har funksjonsvariasjoner og får en annen oppgave som opptaksprøve for å kunne komme inn. Men når jeg spurte om det når jeg søkte til [nevner stor sentral kunstutdanning i Norge] så fikk jeg som svar at «Nei. Vi kommer kun til å vurdere deg på kunstnerisk grunnlag». Og de opplyste

også om at hvis jeg ble tatt inn, så ville jeg ikke få noen ekstra tilrettelegging, ingen ekstra støtte, stipend, veiledning, fysisk tilrettelegging, hjelp til å forflytte meg mellom rom og campus.

Å bli vurdert «kun på kunstnerisk grunnlag» er interessant, fordi dette premisset berører kvalitetskriterier i kunst. Kunstneren vi siterer ovenfor, forteller videre om hvordan hen kom inn på utdanningen, men ikke kunne be om noen tilrettelegging fra utdanningsinstitusjonen, og derfor ble helt avhengig av venner som assisterte og hjalp til under studietiden.

En scenekunstner forteller at den nøkkelen hen mangler, er muligheten til å ta en utdanning innenfor kunst. Det er nødvendig for å få legitimitet på feltet, og for å få roller på de store scenene. Hen sier:

Min drøm er at hvis vi skal ha folk med funksjonsnedsettelse inn i kunst, som utøvere da, må man gi mulighet for utdanning og, i hvert fall for å få legitimitet innenfor feltet.

Scenekunstneren foreslår at man starter en helt ny scenekunstutdanning, der inkludering av mennesker med funksjonsnedsettelse er en sentral verdi. Hen peker på Nordic Black Theatre i Oslo som en modell²¹⁵:

Det var en grunn til at man måtte lage Nordic Black Theatre i Oslo. Det var jo for at folk med annen hudfarge og annen etnisitet sleit for å komme seg inn på linjer. Det er ikke noe å skyve under en stol. Men så fikk den linjen legitimitet og så fikk de jobber og så ... men det er liksom, man må starte et sted.

En annen scenekunstner ser på utdanningsinstitusjonene som en stor barriere og er bekymret over hvordan det er like umulig å komme inn både på samtidsdans og dansepedagogisk utdanning som på en utdanning i klassisk ballett:

Det her med disse skolene, hvor det er så firkantet. Jeg kan på en måte til en viss grad forstå det, men jeg synes det er fascinerende at det trenger å være så strengt. At du må gå på en audition og du må gjøre alle

215 Slik beskriver Nordic Black Theatre seg selv på sin nettside (20.11.2022): «Nordic Black Theatre er en selveiende teaterstiftelse som ble startet i 1992. Kjerneaktiviteten vår er teater produksjon, men vi jobber med partnere i en rekke ulike kreative disipliner. Vi jobber med å utvikle unge, transkulturelle skuespillere gjennom teaterskolen vår, Nordic Black Xpress (NBX)». <https://nordicblacktheatre.no/nbt/>

disse tingene helt plettfritt, spesielt på en pedagogutdanning da. Utøvende er jo liksom en ting, jeg skjønner jo at på klassisklinja på KHiO så må det kanskje det, men samtidsdansen for eksempel burde jo kunne være mye mer åpen.

Flere av kunstnerne peker også på hvordan de oppfatter at programfagene i kunst i den videregående skolen og de høyere kunstutdanningene indirekte «samarbeider» om å opprettholde en ekskluderende linje: Høye opptakskrav for høyere utdanning brukes som begrunnelse for å ikke tilrettelegge i videregående utdanning. Flere av kunstnerne vi intervjuet, forteller om hvordan de har startet på et programfag på et kunstfelt på videregående skole, men at de har «droppet ut» på grunn av manglende tilrettelegging og lave forventninger til dem blant lærerne. Flere forteller om lærere på både videregående og høyere utdanning som sier «du klarer ikke dette», både på forhånd og eventuelt under studier, hvis man blir tatt opp. En kunstner forteller:

Jeg husker at da jeg skulle begynne på videregående, og tenkte at selvfølgelig skulle jeg begynne på dramalinja. Da hadde jeg gått på teaterskole, på barneteater og på ungdomsteater ikke sant, gått på [nevner spesifikk privat grunnskole som har fungert støttende]. Tenkte at «Selvfølgelig skal jeg det.» [...] Og så ble man jo der for første gang møtt med sånne utrolige fordommer. For da er det jo sånn når man skal søke på videregående når man er funkis. Hvert fall da jeg liksom skulle begynne på videregående, så var jo det sånn. Det er ikke bare å søke, da må du på sånn skolesjefens kontor. På et sånt møte med sånn ... spesialpedagog og lærer. Altså bare masse folk jeg ikke ante hvem var. Og da husker jeg at de var så ... Og jeg var veldig flink på skolen og fikk gode karakterer og sånn. Men så husker jeg at jeg ble møtt med sånne ekstreme fordommer og holdninger som jeg aldri hadde på en måte blitt konfrontert med før da. At de sa liksom «Du har læreansker». Det hadde jeg ikke. Men det bare sa de, for [...] det hadde de lest i spes.ped.-boka si at funksjonshemmede har. Jeg kommer til å ødelegge for de andre i klassen. Jeg kommer til å ha så mye fravær. Jeg hadde ikke noe mye fravær. Var veldig lite syk. Men det hadde de sikkert også en fordom om. Hun ene verste da, hun var sånn ... «Nei, jeg er jo veldig glad i å synge i kor», sa hun, «men jeg har jo det som en hobby. Så kanskje du burde ha de teatergreiene dine litt som en hobby. Og så kan du begynne på [nevner spesialskole], for der går det noen i rullestol».

Ekskluderingen fra å utvikle grunnleggende kunstkompetanse og tro på at en kunstnerkarriere kan være mulig, starter i barndommen, påpeker mange av kunstnerne. En kunstner forteller:

Når jeg prøver å forklare ... Å, hvorfor er funksjonshemmede så diskriminerte, eller hvorfor fullfører man ikke videregående, hvorfor er det ikke flere som tar utdanning innen kunst? Og det handler jo om, selvfølgelig, at funksjonshemmede blir diskriminert helt fra man er barn. Når man vet at folk er utestengt fra fritidsarenaer, 80 % prosent av skolene er ikke for alle. Det stilles mye mindre forventninger til deg.

Av kunstnerne som har blitt tatt inn på høyere utdanninger i Norge, forteller flere om hvordan de har måttet gjøre alle nødvendige tilpasninger selv. Det framkommer også at ordningene for assistanse er forskjellige avhengig av hvor i landet man studerer. Som vi har påpekt tidligere i dette kapitlet, synes slik tilrettelegging å fungere bedre i mindre kommuner. Mange forteller også om rent fysiske barrierer på studiesteder i Norge. Mye energi går til å kjempe for det man trenger av tilrettelegging, og det tar tid og energi fra den faktiske studeringen. Blant de mer spesifikke behovene nevner kunstnerne stor mangel på studiemateriell med punktskrift, for eksempel noter. Mange av forelesningssalene kan være fysisk langt fra hverandre på samme studium, og avstanden medfører tid og energi på å komme seg fra sted til sted. Snø, lite tilgjengelig kollektivtrafikk, og trinn som stopper rullestolbrukere fra å komme seg inn, er andre eksempler på manglende universell utforming på høyere utdanningsinstitusjoner. Et av de største universitetene i Norge nevnes av flere kunstnere som et studiested som faktisk har et tilretteleggingskontor, men at det fortsatt er langt ifra godt nok. En kunstner påpeker at halvgod tilrettelegging nesten kan gjøre vondt verre, for da kan studiestedet «krysse av» for at de har tilrettelagt, men likevel fungerer det ikke. Et eksempel, som nevnes av flere, er hvordan dette store universitet har lagt til rette for at rullestolbrukere kan komme inn i store amfier og sitte lengst oppe og lengst bak, mens det ikke er mulig å komme seg nedover i amfiet, sitte lengst framme eller selv være nede på amfigulvet for å presentere en oppgave for andre.

En annen barriere for å ta høyere utdanning er at tiden fra man får vite opptak til høyere utdanning i midten av juli, til faktisk oppstart i midten av august, er altfor kort til å rekke å få på plass den brukerstyrte assistansen som vil være nødvendig ved flytting til en ny kommune. En kunstner som har blitt møtt med en tilretteleggende holdning fra et studiested i en mindre by hen søkte seg til, forteller:

Det holder ikke å få vite det i midten av juli liksom. Så da fikk jeg vite at jeg kom inn vel allerede i mars. Så da kunne jeg bruke våren på å ansette assistenter, ha opplæring med dem hele sommerferien. Så da jeg begynte på skolen i august, så var jeg på en måte klar. Så det var veldig avgjørende for at det funka.

I mangel på muligheter for høyere kunstfaglig utdanning i Norge har flere, som vi har beskrevet under overskriften *Utdanning, nettverk og jobb i utlandet*, tatt en nærliggende relevant høyere utdanning innenfor pedagogikk, lærerutdanning, idrett eller helsefag, eller tatt en utdanning i utlandet. Men kunstnerne vi har intervjuet, erfarer at det er en norsk kunstfaglig utdanning som har høyest status i Norge, som gir legitimitet for å jobbe som kunstner, og som dermed gir innpass på de store scenene og kunstarenaene. De som har en utdanning på andre fagfelt, forteller at utdanningen ikke gir aksept på kunstfeltet. En scenekunstner med en norsk grad fra høyere utdanning søkte jobb, men ble møtt med begrunnelsen «Nei, du har ikke riktig utdanning» (sitat kunstner).

Mange flytter til utlandet for å studere, og opplever en helt annen åpenhet for, interesse for og også fysisk tilrettelegging for studenter med normbrytende funksjonsvariasjoner enn i Norge (se *Utdanning, nettverk og jobb i utlandet*). Samtidig forteller flere om hvordan de opplever at den utenlandske utdanningen ikke nødvendigvis ses på som god nok i Norge.

Som bakenforliggende grunn til utfordringene med å ta seg inn på en høyere kunstfaglig utdanning reflekterer flere av intervjupersonene over kunstfeltets smale kunstsyn. Særlig trekker kunstnerne fram visuell kunst, dans og teater som kunstrområder med smale og elitistiske kunstsyn. En kunstner sier:

Billedkunstfeltet er særlig lite støttende. Det er veldig strenge sosiale regler for hva som er innafor og utafor.

Når kunstneren her bruker begrepet «sosiale regler», oppfatter vi det slik at det antatte smale kunstsynet som kunstnere i maktposisjoner besitter, i praksis fungerer som en slags sosial kontroll på hvem som får legitimitet som kunstner, og hvem som ikke får det. Flere intervjupersoner påpeker for eksempel at det finnes professorer i høyere kunstutdanning med enorm definisjonsmakt på det norske kunstfeltet. En kunstner sier:

Kulturlivets elitisme, besserwiserstil og intelligentsia er en kjempebarriere som gir angst og er ødeleggende.

For flere av kunstnerne vi har intervjuet, er mangel på faglig nettverk en viktig konsekvens av manglende høyere utdanning fra Norge. Nettverk og nettverksbygging er i mange tilfeller avgjørende for å få jobb etter endt studium.

Lest gjennom perspektiver fra kritiske teorier om funksjonsnedsettelse og kunstpraksis og kunnskapsbidragene fra forskningsprosjektet *ArtsEqual*, fremstår det som at en rekke strukturelle og selvforsterkende ulikestillingsmekanismer (inequality mechanisms) er virksomme innenfor høyere kunstfaglig utdanning i Norge.²¹⁶ En slik mekanisme er *ableism*, som vi har oversatt til funksjonsnormativitet. Funksjonsnormativiteten som råder på kunstfeltet, leder til strukturell diskriminering av personer med funksjonsnedsettelse.²¹⁷ Funksjonsnormativiteten henger sammen med kategoriseringen mellom «normal» og «unormal» kropp i samfunnet og i kunsten.²¹⁸ Kunsten, basert på sine tradisjoner, har favorisert en hvit funksjonsnormativ kropp med perfeksjonerte sanser og presise motoriske evner.²¹⁹ *ArtsEqual*-prosjektet peker på hvordan kunstfeltet søker å identifisere talenter som kan videreføre kunstens tradisjoner med tilhørende etablerte perfeksjonerte kroppslige krav.²²⁰ På den måten legitimeres ekskludering av andre og annerledes kropper, som da oppfattes som «ødeleggende» for kunstens vedtatte normer. Med andre ord: Kunstens vedtatte krav, tradisjoner og regler går foran individet i kunsten. Denne ulikestillingsmekanismen knytter sammen særlig kulturskole, videregående skole og høyere utdanning, som alle har lærere med høy kunstfaglig kompetanse fra (ofte norsk) høyere kunstfaglig utdanning, der de talentsøkende tradisjonene sosialiseres inn og videreføres. Grunnskolen, der undervisningen hovedsakelig drives av grunnskolelærere og faglærere, har i prinsippet muligheten til å være ambassadører for andre kunstsyn og arbeidsmetoder som setter inkludering og verdsetting av ulikhet som sentrale kvalitetskriterier for den kunstfaglige undervisningen. Problemet med grunnskolen er at kunstfagene, eller de praktiske og estetiske fagene, over så lang tid har blitt så svekket gjennom Læreplanen for Kunnskapsløftet, som har

216 Ilmola-Sheppard mfl. 2021.

217 Ilmola-Sheppard mfl. 2021.

218 Meekosha & Shuttleworth 2009: 65.

219 Koppers 2001.

220 Ilmola-Sheppard mfl. 2021.

favorisert teoretiske fag²²¹, at de har mistet mye av den likestillende kraften de kunne hatt.²²²

Utdanningsinstitusjonene for høyere kunstutdanning fremstår i intervjumaterialet vårt som sentrale portvoktere som hindrer personer med funksjonsnedsettelse i å bli profesjonelle kunstnere i Norge. Dermed sitter også utdanningsinstitusjonene langt på vei på nøkkelen til endring, der utvidelse og demokratisering av selve kunstforståelsen fremstår som en avgjørende faktor som vil kunne sette i gang en lang rekke likestillingsmekanismer som en dominoeffekt. Det forutsetter at man ikke forstår likestilling og inkludering som «instrumentelt» eller truende for kunstens autonomi, men isteden som et sentralt kvalitetskriterium som vil kunne åpne opp tilgangen til kunst for langt flere og ulike (kropper). Med andre ord: Man vil kunne verne om kunstnerisk frihet for mennesker som tradisjonelt ikke har hatt tilgang på den friheten, og ikke bare beskytte sin egen eksisterende rett til kunstnerisk frihet fundert i kunsttradisjonene slik man selv kjenner dem.

Økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering

Den viktigste inntektskilden for kunstnerne vi har intervjuet, er uføretrygd (se tabell 3). Det er en ytelse de er innvilget av helsemessige grunner.

Gjennom intervjuene finner vi at den største barrieren, utenom høyere utdanning, for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne utvikle og opprettholde kunstnerskap i Norge, er økonomi og NAV. NAV blir en sentral aktør i kunstneres liv, fordi de har svak økonomi og trenger økonomisk støtte for å kunne leve et selvstendig liv. Over halvparten av intervjupersonene oppgir uføretrygd som sin hovedinntektskilde. Det innebærer at relasjonen til NAV er fremtredende og langvarig i kunstneres liv, slik relasjonen til en arbeidsgiver er det for folk i lønnet arbeid.

Av de 19 kunstnerne vi har snakket med, er det kun to som er ordinært ansatte. En av disse to kunstnerne er ansatt av en arbeidsgiver utenfor kunstfeltet. Den andre er ansatt av en arbeidsgiver som tilhører kunstfeltet, men som ikke primært driver med kunstnerisk virksomhet og derfor kan betraktes som en mer perifer kunstaktør. Sistnevnte kunstner tilhører

221 Læreplanen for Kunnskapsløftet 2006.

222 *Læreplanen for Kunnskapsløftet* har gjennomgått en fagfornyelse som trådte i kraft august 2020, og en strategiplan for ny satsing på de estetiske fagene er lansert i Meld. St. 28 (2015–2016). *Fag – Fordypning – Forståelse – En fornyelse av Kunnskapsløftet*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-28-20152016/id2483955/>

musikkfeltet. De øvrige kunstnere vi har intervjuet, er organisert som selvstendig næringsdrivende og fakturerer ulike oppdragsgivere. Det er kun fire som oppgir at de ikke kombinerer organisasjonsformen selvstendig næringsdrivende med perioder av trygd, og alle disse har på et eller flere tidspunkt tidligere i livet gjort det. Disse fire kunstnerne kommer fra musikk-, litteratur- eller scenekunst- og filmfeltet. I vårt forskningsmateriale er den økonomiske situasjonen krevende for de fleste kunstnerne, men noe lettere for intervjupersonene som tilhører kunstfeltet musikk. Noen av musikerne i materialet oppgir at de klarer seg økonomisk helt fint.

Kunstnernes relasjon til NAV er langt fra bekymringsløs og velfungerende. Mange av intervjupersonene oppgir tvert imot NAV som sin største motstander og barriere for å kunne leve som kunstner. NAVs holdning overfor kunstnerne vi har intervjuet, synes å være at det å være kunstner ikke er et ordentlig yrke, men en hobby man har ved siden et mer stabilt yrke. Intervjupersonene opplever at NAV synes å se bort ifra kunstens viktige samfunnsrolle og forteller at de møter manglende kunnskap om kunst som yrkesvei og nedlatende holdninger til det å ønske å jobbe med kunst. Dette preger deres relasjon til NAV og gjør all saksbehandling til en kamp. En kunstner forteller:

NAV har ikke noen som helst forståelse for kunstnere. Deres regelverk er ikke dimensjonert for kunst og kultur. Det ser man jo når man snakker om koronatiltakene, hvor lite som egentlig er dimensjonert for kunst og kultur, enkeltmannsforetak, hvor mye man må tilrettelegge og sånn.

En annen kunstner beskriver en situasjon på NAV som oppsto da vedkommende hadde søkt om et hjelpemiddel – en datamaskin – for å kunne utøve sitt kunstnerskap:

Da hadde de trommet sammen et møte, jeg tror det var i alt 11 personer som var der, jeg. Det var alt fra psykolog-team, til PP-tjeneste, til NAV og alt mulig. Og det jeg ville, var å ha en datamaskin. Og så spurte de: «Hva vil du nå?» Og jeg sa «Nei, jeg vil enten skrive, eller så vil jeg starte mitt eget sted.» Og da sa de «Det er urealistisk.» Og da sa jeg «Ok, men hva kan dere tilby da, hva tenker dere liksom?» «Nei, det må du finne ut av selv», sa de. «Ja, men det sa jeg jo nettopp», sa jeg. «Ja, men det går ikke», sa de. Så det var første på en måte barrierer, å møte et sånt veldig firkanta system.

I tillegg til negative holdninger til og manglende kunnskap om kunst som yrkesvei hos NAV forteller mange kunstnere også om hvordan de hele tiden må «bevis» sin diagnose og at diagnosen medfører problemer med å ta seg inn på arbeidsmarkedet overfor NAV. Det er stadige utredninger og nye skjemaer som skal fylles ut. Denne administrative mølla med konstant usikkert utfall binder opp mye energi hos kunstnerne. En kunstner forteller:

Innimellom har jeg vært så heldig å få jobb. Men samtidig så har jeg også vært i en stadig tilbakevendende prosess med NAV for å holde i gang da, når jeg ikke har vært i jobb. [...] Jeg synes det er veldig vanskelig egentlig. Jeg har jo sparepenger fra de inntektsjobbene som jeg har hatt fram til nå, og jeg bruker dem jo. Men det at jeg møter såpass mye motvilje fra velferdssystemet, at de bruker så lang tid på hva diagnosen min omfatter da, det er jo veldig merkelig. For du ser jo det på meg at jeg [nevner fysisk funksjonsnedsettelse] og at jeg har en annen kropp enn gjennomsnittet, men likevel, både av fastlege og kontaktpersoner på NAV i alle slike institusjonelle sammenhenger så blir jeg bedt om å forklare diagnosen min og hvorfor jeg har mine begrensninger i arbeidslivet. [...] Det er slitsomt både psykisk og påvirker hverdagen min i stor grad, den uvissheten om hvor mye penger jeg har til enhver tid. Og det gjør jo da også at jeg begrenser veldig med hensyn til hva jeg bruker penger på, ja man har jo budsjett og utgifter, så i den sammenhengen er jeg jo veldig sparsom da.

Mange av kunstnerne forteller også om opplevelse av fattigdom:

Nå er jeg frilans, og tjener penger. Men jeg holder forbruket mitt veldig lavt fordi i mange år så var jeg så fattig. [...] Jeg husker jeg gikk på REMA1000 og gråt fordi jeg ikke hadde råd til ... billigste leverpostei, billigste kneip og sånn billig saftflaske som jeg kunne porsjonere utover. Jeg hadde ikke penger, jeg hadde ikke råd til tannlege, jeg hadde ikke råd til noe. De årene var helt jævlige.

Mange av intervjupersonene forteller at de ser på uføretrygden sin som en slags parallell til kunstnerstipend. Dette gir frihet, men medfører også stigma, usikkerhet og avhengighet av NAV. Det er mulig å ha noe inntektsbringende arbeid når man mottar uføretrygd, men grensen for hvor mye man kan tjene ved siden av, er lav. Dette ser mange på som en ekstra bekymring og barriere for å være virksom som kunstner. En kunstner sier:

Jeg tør ikke ta opp studielån. Jeg tør ikke ta utdanning. Jeg tør ikke dra til [nevner land] for å gå på utdanning. Hva hvis det går ut over min greie med NAV? [...] NAV har holdt inntekt, andre hjelpetilbud over hodet mitt, slik at jeg ikke har fått tatt utdanningen jeg ønsker. I tillegg til at kommunen har sagt at jeg ikke kunne ta kunst. [...] Og når jeg tar sånne småoppdrag og sa «Hvordan skal jeg fylle det ut på meldekortet mitt?» så sier NAV at det skal du ikke, for du går i minus. Og jeg bare, å ja, ok da. Men de har jo i essens sagt at når du jobber med kunst, så er det minus. Og du får ikke føre opp det, du får ikke dokumentere det du holder på med. Og det krever jo enormt mye å jobbe mot det her systemet. Det er veldig mange jeg har hørt som har sagt at «Å, nå er jeg ufør. Nå kan jeg begynne å lage ting. Å, nå er jeg ufør. Nå kan jeg gjøre det her mer konsekvent, ikke sant.» Vi må rett og slett ut av å være kunstner og bli ufør før man i det hele tatt kan drive med kunst som funksis.

NAV har flere ordninger for hjelpemidler og assistanse som skal gjøre det enklere for personer med funksjonsnedsettelse å være i jobb. Noen av kunstnerne vi har intervjuet, uttrykker at disse ordningene fungerer fint, andre oppgir at det er vanskelig å få det de trenger. Mange opplever at NAV ikke forstår behovene deres når de ber om hjelp eller søker på ulike ordninger. En kunstner sier:

Det er mange som vil ha kunstnere, men hvis du har et assistansebehov for eksempel, så er det ikke sikkert at de har budsjett til å fly både deg og assistent dit du skal være. Det er en stor barriere som har hindret meg i å ta oppdrag. Det er liksom den ekstrakostnaden med å ha en støtteperson som verken dekkes av arrangøren eller meg. Og hvis man søker funksjonsassistanse, så er det veldig tilfeldig om du får det som kunstner. Jeg fikk det ikke, da måtte jeg ta kutt i uføretrygda mi. Det var det jeg fikk høre av NAV. Så jeg nekta. De holder det hele tiden over meg at jeg ikke får lov å være kunstner uten at det skal gå ut over livsoppholdet mitt.

Andre kunstnere forteller at de unngår å forholde seg til NAV så langt det er mulig, fordi de ikke holder ut å måtte forholde seg til mange skjemaer, eventuelle avslag, strenge regler og byråkrati. En kunstner forteller:

Det verste med NAV er at det er vanskelig å få prate med et levende menneske, det er vanskelig å få møtt den samme personen flere ganger på rad og at man havner i et fysisk rom som er rimelig utrivelig,

venteværelse og sånn. Det er en del sånne ting som virker stigmatiserende. Og en ting til, NAV har verdens verste nettsider. Det er de verste i hele verden [...] Hvis det er noe du ikke trenger så er det en søkemotor fra helvete der du trykker.

Fordi mange av intervjupersonene opplever at NAV helst ikke vil at de skal jobbe med kunst i det hele tatt, finner kunstnerne ofte egne løsninger på tilrettelegging, for eksempel ved å få hjelp fra enkeltpersoner i omgangskretsen sin.

Mange forteller at de har det trangt økonomisk under NAVs ordninger. Derfor har de noen ganger tatt jobber i kunstfeltet de egentlig ikke kan stå inne for, jobber som oppleves nedverdiggende. En scenekunstner forteller om hvordan ønsket om ikke å ta krenkende roller der funksjonsnedsettelsen forsterker stereotypier om normbrytende funksjonsvariasjoner, kan komme i skvis med NAVs ønske om at hen skal ta betalte jobber. Hen forteller:

Som sagt så er jeg i en stadig prosess med NAV økonomisk bistand og i den siste tiden har det vært økonomisk trangt og jeg har vært i en papirmølle der. Mens jeg har vært i avklaring med dem da så har jeg fått tilbud om roller hvor tanken har vært at jeg skal spille en sånn nisse da og det opplever jeg har vært for nedverdiggende egentlig, for man blir litt umenneskeliggjort da. Og det føles nedverdiggende. Bra betalt, men nå har jeg virkelig skjönt at det ikke er noe jeg kan tillate meg selv å gjøre lenger. Da gjør jeg heller andre typer roller. For jeg kan ikke la det gå ut over selvrespekten min.

I situasjoner som denne oppstår et dilemma fordi kunstnerne må velge å ivareta sin selvrespekt som kunstner eller å tilfredsstille NAVs krav om å ta imot de jobbene de får tilbud om – og dermed risikere å måtte spille på stereotypier om funksjonsnedsettelse som de egentlig vil motarbeide.

Kun få av kunstnere vi har intervjuet, har omsorgsoppgaver som foreldre. De som har barn, fremhever at de er nødt til å ha den tryggheten og faste inntekten som uføretrygden gir, for å være sikre på at barna har mat på bordet hver måned.

Oppsummerende så er svak økonomi og avhengighet av NAV en stor barriere for å kunne utøve kunst, slå seg fram og leve som kunstner med en funksjonsnedsettelse i Norge. Men avhengigheten er et tveegget sverd: For en majoritet av kunstnerne er NAV som hovedinntektskilde en forutsetning for at de i det hele tatt skal kunne ha noen virksomhet som kunstnere. De tenker på uføretrygden de mottar av helsemessige

grunner, som et slags kunstnerstipend, som er en viktig stimulanse-ordning på kunstfeltet. Som uføretrygdemottakere har de imidlertid ikke den samme friheten som mottakere av kunstnerstipend til å tjene penger utover «stipendet». Uføretrygd har heller ikke den status som kunstnerstipend og garantiinntekt innebærer. Med uføretrygd er det heller motsatt: Å motta uføretrygd innebærer et sosialt stigma og å ikke bli oppfattet som en «ekte» kunstner. Dessuten holder uføretrygden kunstnerne på fattigdomsgrensen ved at den reduseres hvis man tjener mer. Det faktum at man ikke kan tjene penger på toppen av ytelser som tilsvarer uføretrygd, uten å bli trukket i den, samt at man ikke enkelt og smidig kan gå fra uføretrygd til lønnet arbeid og tilbake igjen, er stressende for flere av kunstnerne vi har intervjuet, og til hinder for utviklingen av deres kunstnerskap.

Svak økonomi, manglende tilgang på høyere kunstfaglig utdanning og et komplisert forhold til NAV viser seg som de klart største barrierene for at kunstnerne vi har intervjuet, skal kunne være virksomme som profesjonelle kunstnere. I forlengelsen av disse barrierene har vi også identifisert flere andre barrierer som mange av kunstnerne gir uttrykk for. Disse gjør vi rede for i det følgende.

Majoritetens definisjonsmakt

Kunstnerne vi har intervjuet, opplever hele tiden å måtte jobbe på premissene til personer uten funksjonsnedsettelse. Samfunnets holdning er at majoriteten, altså personer uten funksjonsnedsettelse, er normen. Dermed bestemmes samfunnets og arbeidslivets rytme, bevegelser, steder, forflytninger, tider, relasjoner og nettverksstrukturer etter hva majoritetens kropp og sanser klarer. Med individualisme, konkurranse, økonomisk vinning og effektivitet som grunnleggende verdier for arbeidslivets utforming bestemmer majoriteten tidsfrister for innleveringer og andre arbeidsoppdrag. Uten å sette likestilling og inkludering som grunnleggende verdier og kvalitetskriterier for arbeidslivet på kunst- og kulturfeltet, slik *ArtsEqual*-prosjektet foreslår, vil majoritetens definisjonsmakt fortsette å være virksom som ulikestillingsmekanisme.²²³

Flere av intervjupersonene viser til altfor høye krav til arbeidstempo og for korte tidsfrister, både på studiesteder og arbeidsplasser. De opplever urealistiske målsettinger ut ifra funksjonsnivå, og må jobbe ekstra hardt for å oppfylle arbeidsoppgavene de blir gitt. Intervjupersonene forteller om lite rom for hvile, få pauser eller for korte pauser. Tempoet

223 Ilmola-Sheppard mfl. 2021.

til mange av intervjupersonene er for lavt ifølge kravene som studiested eller arbeidsplass setter. Grunnholdningen de møter, er at det er folk med funksjonsnedsettelse som er annerledes, og at de må jobbe hardt for å være mer lik majoriteten.

Flere av intervjupersonene forteller også om hvordan majoriteten, representert ved NAV eller utdanningsinstitusjoner, har definisjonsmakt over hvor funksjonsnedsatt man er, og hva man klarer og ikke klarer. En kunstner forteller at hen ble kalt en «aggressiv minoritetsmann» på en utdanningsinstitusjon, og ble presset ut med holdninger som at «du klarer ikke dette». En annen forteller om hvordan hen måtte kjempe for å få fortsette sin utdanning etter å ha unnlatt å krysse av for å ha en funksjonsnedsettelse på en søknad til utdanningsinstitusjonen, fordi vedkommende ikke ser seg selv som funksjonsnedsatt på en måte som ville påvirke utdanningen. Utdanningsinstitusjonen vurderte det annerledes og ville utestenge hen for å ha gitt feilaktige opplysninger i søknaden. Ved hjelp av en engasjert studenttillitsvalgt klarte vedkommende likevel å fortsette studiene.

En rød tråd gjennom intervjumaterialet er at kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner forsøker å være virksomme på et felt der den funksjonsnormative majoriteten har hegemonisk makt til å definere ikke bare kunsten, arbeidsformene og arbeidskulturen, men til og med hvorvidt og hvordan kunstnerne har en funksjonsnedsettelse.

Lukkede kunstneriske nettverk

Flere kunstnere forteller at de opplever å være på utsiden av lukkede kunstneriske nettverk, og at de har falt utenfor disse nettverkene tidlig fordi de ikke har fått mulighet til å ta høyere kunstutdanning i Norge. Utdanningsløp skaper ofte sterke nettverk mellom studenter, og mellom studenter og lærere. Lærere i høyere kunstutdanning er ofte aktive kunstnere med stor innflytelse på kunstfeltet generelt, også utenfor utdanningsinstitusjonene. Å tilhøre nettverk som oppstår gjennom studietiden, er altså gunstig for kunstneres muligheter til å få jobb under og etter endt utdanning. En kunstner sier:

For det er liksom ett nettverk og en kultur man skal navigere og så har jeg hatt en annen vei inn enn de som har tatt den typiske danseutdanningen. Så jeg kan jo føle meg litt lost av og til.

Flere av kunstnerne forteller om opplevelse av stigma, ensomhet og mangel på å høre til et nettverk.

Kulturrådet og andre tilskuddsgivere

I Norge er Kulturdirektoratet en sentral premissleverandør og maktinstans som langt på vei setter rammer og gir retning for kunst- og kulturlivet. Kulturdirektoratet forvalter statlige midler til kunst og kultursektoren, og er sekretariat for Norsk kulturråd, Fond for lyd og bilde og Statens kunstnerstipend, som bevilger penger til kunstnere gjennom søkbare tilskuddsordninger med ulike retningslinjer. Kulturdirektoratets ansatte har ikke nødvendigvis kunstbakgrunn. De kollegiale organene består av kunstnere eller andre aktører i kunst- og kulturfeltet som sitter i sine verv i begrensede perioder og behandler søknader på «armlengdes avstand» fra politikken. Potensielle døråpnere eller portvoktere kan altså finnes i flere ledd: I Kulturdirektoratet, som i kraft av sekretariatsfunksjonen foreslår retningslinjer og krav til søknader, og som gjør kunstfaglige vurderinger og innstillinger som del av et første ledd i en totrinnsbehandling av søknader til Kulturrådet, men også i de kollegiale organene, som fatter de endelige kunstfaglige avgjørelsene som handler om kunstnerisk kvalitet. På enda mer overordnet nivå vil også kulturpolitikken og overordnede rammer fra Kultur- og likestillingsdepartementet kunne fungere som døråpner eller portvokter.

Gjennom kunstnerintervjuene i denne studien ser vi Kulturdirektoratet og de kollegiale organene Kulturrådet, Statens kunstnerstipend og Fond for lyd og bilde som portvoktere mer enn døråpnere for kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge. Dette samsvarer med funn fra tilsvarende undersøkelser i andre europeiske land, som viser at det er manglende satsninger på kunstproduksjon av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner hos tilskuddsgivere i hele Europa, med Storbritannia som et klart unntak.²²⁴ Det er noen av kunstnerne vi har intervjuet som har fått bevilget midler en eller flere ganger fra Kulturrådet, men de fleste som har søkt, har ikke fått tilsagn, og flere beskriver Kulturrådet som en «hårreisende portvokter». Det er også mange som kaller kommunene de bor i, for portvoktere når det gjelder bevilgninger til kunstnere med funksjonsnedsettelse, og en kunstner sier at det er lettere å få midler til et julebord for mennesker med funksjonsnedsettelse enn til kunstprosjekter. En kunstner sier:

Så er det vanskelig å få penger også. Som vi snakket om Kulturrådet. Jeg kan ha så mange prosjekter jeg vil. Men jeg får aldri realisert dem.

224 Floch & Portolés 2021.

Både Kulturdirektoratet, de kollegiale organene vi har nevnt ovenfor, og andre tilskuddsgivere, som kommunenes støtte til kunst- og kulturlivet, har som uttalt mål å støtte og dele ut penger til *profesjonell* kunst. Dette gjelder særlig Kulturrådet. I de til enhver tid rådende definisjonene eller forståelsene av profesjonell kunst slår portvokterstrukturer, eller ulikestillingsmekanismer, ut og hindrer eller vanskeliggjør tildeling av penger til kunstproduksjon til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.²²⁵ Det oppstår en slags sirkulær ulikestillingsmekanisme for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, der den ene mekanismen vil forsterke den neste. Som beskrevet tidligere er de to største barrierene for deres kunstnerskap tilgang på høyere kunsthøgskoleutdanning i Norge, og svak økonomi og avhengighet av NAV. Disse to faktorene vil gjøre det vanskelig å bli vurdert som profesjonell kunstner, og dermed vil tilsagn på søknader til Kulturrådet være krevende å få. Slik forsterkes ekskluderingen fra kunstfeltet ytterligere: Kunstnerne får ikke mulighet til å realisere kunstneriske ideer og utøve sin kunst, og de bygger seg ikke opp en stor nok portfolio med kunstnerisk arbeidserfaring, noe som ytterligere forsterker problemene med å få tilsagn fra for eksempel Kulturrådet. Her vil vi likevel poengtere at de intervjuede kunstnernes erfaringer strekker seg bakover i tid. Kulturdirektoratet er i endring etter å ha fått oppdrag som mangfoldspådriver. Kulturrådets strategi for 2021–2024 har også mangfold som satsingsområde, og retningslinjer og søknadskriterier for tilskuddsordningene under Norsk kulturfond nevner noen ganger eksplisitt hensyn til mangfold. Retningslinjene for prosjektstøtte til visuell kunst er et eksempel på dette.²²⁶

Kunstnerne vi har intervjuet, erfarer Kulturrådet som en portvokter som ikke har ledet an i arbeidet for likestilling for kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge, men som heller har vanskeliggjort det gjennom å videreføre ulikestillingsmekanismer basert på ideer om hva som er profesjonell kunst (se kapittel 6, der profesjonalitetsbegrepet problematiseres). Det å oppfattes som profesjonell kunstner krever at du passerer barrierer som også har innebygde ulikestillingsmekanismer, som igjen går tilbake til kunstens og samfunnets oppdeling i «normale» og «unormale» kroppar.²²⁷ Kulturrådet fremstår gjennom kunstnernes fortellinger som en portvokter mot at kunst av og med kunstnere med normbrytende

225 Ilmola-Sheppard mfl. 2021.

226 Kulturrådet 2022b. <https://www.kulturradet.no/documents/10157/d91fda8a-1929-4135-8809-5715bd9cbaa3>

227 Meekosha & Shuttleworth 2009.

funksjonsvariasjoner og dermed annerledes kropper, sanser og livserfaringer, har kunnet utvikle seg i Norge. Dermed har kunstfeltet og offentligheten mest sannsynlig gått glipp av unik og nyskapende kunst, og en rekke potensielle kunstnerstemmer har blitt usynliggjort eller stilnet.

Programmering som ikke interesserer seg for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner

I tillegg til høyere kunstfaglig utdanning og tildelinger fra Kulturrådet for å skape, produsere og vise kunst er produserende og formidlende arenaer for kunst sentrale aktører i norsk kunst- og kulturliv. Kunst er kommunikativt, og det å få vist eller stilt ut sin kunst for å slik komme i kontakt med publikum og offentligheten er sentralt for et kunstnerskap. Derfor er den programmeringen og formidlingen som skjer på landets museer, scener, konserthus, kinoer, festivaler og andre visningsplattformer, et sentralt punkt for å muliggjøre eller vanskeliggjøre visning og dermed utvikling av kunsten til kunstnere med funksjonsnedsettelse. Programmering skjer oftest gjennom en kompleks og nøye prosess der kunstneriske ledere tar beslutninger om hva som skal vises, oftest i samarbeid med kuratorer, dramaturger eller rådgivere i lignende posisjoner, og ofte med et rådgivende kunstnerisk råd. Kuratering og programmering er både en oppsøkende og vurderende prosess: Kunstneriske ledere og program- eller produksjonsansatte reiser rundt og ser kunst, som de vurderer og kanskje inviterer, samtidig som kunstnere sender søknader til visningsarenaer de ønsker co-produksjon med eller visningsrom hos. Å få en co-produksjon med en visningsarena regnes som et kvalitetsstempel på kunstfeltet og gir kunstnerskapet status. I vårt intervjumateriale fremstår kuratering og programmering i større grad som en portvokter enn døråpner for kunst av kunstnere med funksjonsnedsettelse, men det er variasjoner i opplevelsene hos kunstnerne, og portvokterfunksjonen fremstilles ikke like massiv som i høyere kunstfaglig utdanning, NAV og Kulturrådet. Kunstnerne vi har intervjuet, har blitt vist på scener, museer, festivaler og andre visningsarenaer i Norge, men inntrykket er at dette i større grad skjer på mindre arenaer enn på de store, tunge kunstinstitusjonene, særlig når det gjelder scenekunst. En kunstner forteller om problemene med å komme seg inn på etablerte scener:

Ja, en av de tingene de sa til meg var at det var andre søknader som var veldig mye bedre skrevet. «Du er i konkurranse med et veldig, veldig konkurranseutsatt miljø». [...] Ok, det er sånn samfunnet generelt opererer, å bli sammenlignet hele veien, sånn, sånn, sånn. Jeg har aldri

fått lov å passe inn på disse dansescenene. «Nei fordi du passer ikke inn, det er ikke vårt publikum, det er ikke vår publikumsgruppe.»

En annen kunstner forteller om hvordan hen ikke har kommet seg inn på kunstfaglig høyere utdanning grunnet sin diagnose, og hvordan mangel på utdanning gjør at hen ikke blir interessant for de store scenene:

Jeg har jobbet knallhard med meg selv for å være on top of it, sånn at jeg fortsatt er interessant for folk å jobbe med. Sånn at jeg har jo absolutt funnet et nettverk. Jeg har et stort nettverk. Jeg spiller jo med de som er [nevner sjanger] musikere her i byen. Men samtidig, jeg er på en måte inkludert og velrennomert, og jeg blir spurt om å være med på jobber, men jeg er på en måte en person non grata for de større scenene.

Kunstneren påpeker videre hvordan det profesjonelle musikkmiljøet i byen vedkommende bor i, er bygd opp av miljøer knyttet til universitetet i byen, der musikere jobber som lærere og professorer. Hen påpeker at de som er professorer på universitetet, og som selv er flinke musikere, får stor definisjonsmakt. Hen forteller at hvis man ikke selv kommer fra den utdanningsinstitusjonen eller en annen velrennomert institusjon, så kommer man seg heller ikke inn i det profesjonelle musikermiljøet. Utdanningen blir med andre ord et adgangskort til det profesjonelle musikerlivet. En annen kunstner forteller om hvordan mangel på kunstpraksis kommer i veien for å nettopp få tilgang til å utvikle kunstpraksis:

Et eksempel er Oslo Kommunes subsidierte atelierordning. For å kvalifisere for ordningen er det krav om en viss prosent aktivitet. Dette kravet er mindre hvis kunstner er nyutdannet. Men når man mottar deler av livsgrunnlaget sitt som uføretrygd, begrenser det muligheten til å kunne søke på denne ordningen, selv om jeg har mange år med kunstutdannelse bak meg og har en vellykket og aktiv kunstpraksis. Jeg har hensyn å ta helsemessig, som gjør at jeg har behov for en letelse i aktivitetskriteriene Oslo Kommune har satt. Det samme gjelder for arbeidstipendene [til Statens kunstnerstipend]. Hvor er arbeidstipendene til kunstnere som av helsemessige årsaker ikke kan fylle 50 %kriteriet? Hvor er andre støtteordninger spesifikt til profesjonelle kunstnere med helsehensyn å ta?

Også store mediehus har stor makt i å velge hvilke kunstnerskap de eksponerer og ikke. En holdning som kommer fram i intervjumaterialet, er at mange som vil gjøre en jobb for enkelte store mediehus som NRK, får beskjed om at

de allerede har dekket «mangfoldsbiten» (et ord som flere kunstnere oppgir å bli møtt med av NRK) i sin institusjon, så de trenger ikke flere bidrag fra mennesker med funksjonsnedsettelse. En kunstner forteller om hvordan hen opplever at NRK helst vil ha solskinnshistorier og vise hverdagsheltene med funksjonsnedsettelse, men ikke røske tak i fordommer og fortelle om likestillingskampen til minoriteten mennesker med funksjonsnedsettelse.

Lav representasjon i innflytelsesrike organer og posisjoner

Vi har spurt kunstnerne om de har sittet i ulike kunstneriske råd eller komiteer. Det er det kun noen få som har gjort. De som har gjort det, reflekterer over hvorvidt deltakelsen er reell eller bare symbolsk: altså at de inviteres inn i ett råd for at organisasjonen skal kunne peke på at de jobber med mangfold. Vi har også spurt kunstnerne om hvilken type jobber de har eller får. Det viser seg at det i lav grad er jobber som innebærer maktposisjoner. Noen av musikerne får oppdrag som komponister, mens kunstnerne på feltene scenekunst og film i svært liten grad har fått oppdrag i ledende posisjoner som regissører, koreografer og dramaturger. I den grad de har hatt denne typen ledende posisjoner, er det først og fremst selvinitiert. Kunstnerne vi har intervjuet, har ikke hatt stilling som for eksempel leder av kunstinstitusjoner eller som museumspedagog. De har ikke vært ansatt i høyere kunsthøgskole, selv om noen kan ha vært innom høyere utdanning i korte timelærerengasjementer.

I sum ser vi at kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i liten grad sitter i innflytelsesrike posisjoner med reell makt og mulighet for påvirkning på det norske kunstfeltet. De har ikke stillinger med stor makt over hva som blir produsert, støttet, undervist og vist på kunstfeltet i Norge. De sitter heller ikke i faste og godt betalte stillinger, slik lederjobber på kunstfeltet kan være. Den svake representasjonen av kunstnere med funksjonsnedsettelse i innflytelsesrike posisjoner som kom fram i kunstnerintervjuene vi har gjort, bekrefter at makt, innflytelse og status på det norske kunst- og kunstfeltet er funksjonsnormativt.

Svak publikumsinteresse

I denne studien har vi ikke undersøkt publikum. Vi vil likevel nevne at publikum er en sentral aktør for både å opprettholde og styre kunst- og kulturlivet, og flere av dem vi har intervjuet, berører temaet publikum. Kunstnerne i studien har inntrykk av at det er svak publikumsinteresse i Norge for kunst av og med kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, særlig innenfor de store, tunge kunstinstitusjonene som produserer og formidler kunst. En av kunstnerne reflekterer over dette temaet:

Kan det være den lukkede kunstarenaen her i Norge som opprettholder denne 'svake' interessen? Altså ikke nødvendigvis publikum? Når kvalitet er knyttet opp mot en spesiell måte å dømme kvalitet på som er knyttet opp mot tilgang som er knyttet opp mot en spesifikk gruppe i befolkningen som ikke representerer bredden i befolkning, oppstår det en naturlig begrensning i mulighet til å oppleve slik kunst. Hvordan kan publikum tilnærme seg og ha interesse for kunst som omhandler funksjonsvariasjoner eller fra kunstnere med funksjonsvariasjoner hvis de ikke er representert av institusjonene, innad og utad?

Sett i lys av det selvforsterkende systemet av strukturell diskriminering vi har beskrevet tidligere (se kapittel 6: Teoretiske perspektiver), inngår publikumsinteresse som et ledd i systemet av hva som mottar støtte, blir realisert, produsert og vist. Systemet vil forsterke seg selv i troen på at kunst av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner ikke er interessant eller støtteverdig, da slik kunst har lav tiltrekningskraft på publikum.

Flere av kunstnerne med utdanning fra utlandet forteller på sin side at de har hatt styrkende og motiverende opplevelser av hvordan publikum i andre land i mye større grad interesserer seg for og etterspør kunst av og med kunstnere med funksjonsnedsettelse. De forteller om gleden og energien de får av å opptre for store og engasjerte publikumsmasser. Dette er noe de savner og ønsker seg også i Norge.

Stereotype roller i film og teater

Når skuespillere med funksjonsnedsettelse rekrutteres til filmroller eller roller på en scene, er det ofte i filmer og forestillinger som handler om funksjonsnedsettelse. Dette viser seg i kunstneres opplevelser og refleksjoner i dette intervjuet. En kunstner fra scenekunst og film sier:

Hvor utrolig viktig fremstilling er da. Så i løpet av de årene vi har jobba så har man fått en mye mer bevisst holdning til på en måte fremstilling. Ikke bare av sin egen minoritet, men også andre minoriteter. Man ser jo liksom hvordan vi fremstilles på film og tv tror jeg jo helt oppriktig enten kan bidra til ... liksom ... opprettholde diskriminering eller bidra til likestilling. Fordi når vi forteller historier om oss som ikke er fortalt av oss, men bare om oss, så blir jo det på en måte stående som en sannhet om oss som ikke stemmer overens med virkeligheten. Alle filmer fra USA som «Et helt halvt år» og «De urørlige» og sånt som har blitt en sånn sjanger hvor «å stakkars funksjonshemmet», gjerne mann, ganske rik, får en assistent. Og så kan de liksom finne hverandre og redde hverandre, ikke sant. Som folk syns er rørende og

hjertervarmende og huff så sterkt liksom ... Og så blir man jo provosert bare av å snakke om det.

En annen kunstner fra scenekunst og film forteller om hvordan casting til flere roller har skjedd uten at hen på forhånd har fått vite detaljert hva rollen handler om, og hvordan den skal fremstilles, og at hen i flere tilfeller har måttet gå inn i roller som har opplevdes som å spille på negative stereotypier om mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner. Dette gir følelsen av å være litt lurt inn i rollene, da slike detaljer røpes først etter at kontrakten er signert. Hen etterlyser klar kommunikasjon om hva en rolle innebærer, før kontrakter signeres:

Så det er noe jeg bare har prøvd å takle fortløpende, men jeg synes det er noe som, når man caster til sånne prosjekter og sånne ting, så skulle jeg ønske at det var bedre kommunisert fordi det er fremdeles noe som folk tar litt for gitt at vi bare skal synes at det er greit og at vi skal være takknemlig for de mulighetene som vi blir tilbudt og at det skal være godt nok, men det synes jeg blir altfor dårlig.

Ut fra disse opplevelsene fra det norske scenekunstheltet og filmfeltet som kunstnere med funksjonsnedsettelser forteller om i vårt intervjumateriale, kan det virke som Koppers' teoretiske begreper om kroppers *usynlighet*, *synlighet* og *hypersynlighet* fungerer godt for å forstå de ulike stillingsmekanismene som er aktive blant regissører, filmskapere og koreografer i Norge. Disse er skapende kunstnere som tar kunstneriske valg om dramaturgi, rollebesetning og fremstilling. De sitter dermed med makt over representasjon på scenekunstheltet og filmfeltet. I scene- og filmkunstnernes fortellinger i dette forskningsmaterialet kan vi lese en uvillighet blant de skapende scenekunstnerne til å utsette publikum for det «sjokket» som hypersynlige, annerledes kroppar utgjør på en funksjonsnormativ scene. Dermed utfordres ikke rådende normer om kropp, roller og estetiske idealer. De skapende scene- og filmkunstnerne (regissører, filmskapere og koreografer) sitter dermed på portvokterfunksjoner, der de har mulighet til å i større grad utfordre etablerte konvensjoner for mer overraskende og likestilt teater, dans og film.

Negative holdninger preget av lave forventninger

Noe som kommer klart fram i intervjuene, er holdningene preget av stereotypier, paternalisering og lave forventninger som intervjupersonene har blitt møtt med under utdanning og i yrkeslivet. Slike holdninger ble fremsatt som en barriere i *Making a shift*-reporten fra Arts Council England

og ewgroup i 2017.²²⁸ Med paternalisering forstår vi overformynderi; det å tro at man er bedre rustet til å ta avgjørelser på vegne av noen andre. Disse holdningene er derfor både umyndiggjørende og krenkende og noe som den funksjonsnormative voksne majoritetsbefolkningen aldri ville gått med på: at andre voksne vet bedre om ditt liv og tar avgjørelser for deg.

Disse holdningene fremkommer i kunstneres fortellinger på tvers av instanser fra grunnskole, videregående og høyere utdanning, til NAV og alle ledd av kunst- og kulturlivet. Et eksempel på en paternaliserende holdning som strider mot skolens verdigrunnlag om en inkluderende skole, er kunstneren vi tidligere har fortalt om, som søkte på videregående og ble møtt av en stor gruppe pedagoger, spesialpedagoger og andre bedrevitere som fortalte hen hvor vanskelig og umulig det ville være for hen å gå på dramalinjen på VGS, hvordan hen ville ødelegge for andre, og hvordan hen heller burde se på scenekunst som en hyggelig hobby (jf. *Manglende tilgang på høyere kunstfaglig utdanning*). Et annet eksempel, som vi tidligere har nevnt, er kunstneren som søkte NAV om en datamaskin for å drive kreativt skrivearbeid, og som i et påfølgende møte ble møtt av hele 11 personer – som alle ga beskjed om at ønsket var urealistisk og ugjennomførbart. Det er som om velferdsstaten mobiliserer og stiller sterkt med en vegg av eksperter som skal fortelle kunstneren med en normbrytende funksjonsvariasjon at hen ikke skal ha drømmer, at hen ikke har talenter som samfunnet er interessert i, og at de ikke vil støtte hen i å realisere sine yrkesdrømmer om å bli kunstner (jf. *Økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering*). Et tredje graverende eksempel er scenekunstneren som forteller om å bli nærmest lurt inn i stereotype roller som fremstiller funksjonsnedsatte negativt, der regissøren først etter at kontrakten er signert, forteller om den helhetlige sceneteksten og dramaturgien som vil skape et slikt bilde av funksjonsnedsettelser (jf. *Stereotype roller i film og teater*).

Også en rekke andre eksempler om det portvoktende kunstregulerende systemet som vi har beskrevet, finnes i vårt intervjumateriale. Flere forteller for eksempel om at når de blir tilbudt oppdrag, så blir de bedt om å gjøre oppdragene gratis. «Dette vil være godt og fint for deg å være med på, og det vil gi deg arbeidserfaring» er et vanlig argument. En scenekunstner forteller for eksempel om et oppdrag på en av de store scenene i Norge, der hen som en person med funksjonsnedsettelser ble definert som statist, for statister mottar ikke lønn, mens de andre skuespillerne fikk ordinær skuespillerlønn. En scenekunstner forteller at i en produksjon der

228 Arts Council England og ewgroup 2017: 11.

flere med funksjonsnedsettelse deltok sammen med andre skuespillere, ble de oppdelt under lunsjen. De med funksjonsnedsettelse fikk ikke lov å spise i kantina sammen med de andre. En annen umyndiggjørende erfaring som kommer fram, er det å ikke få tilbakemelding og instruksjon på lik linje med andre fra regissøren. En scenekunstner forteller:

Så måtte jeg dra hjem. At man kunne ikke få komplimenter, eller tilbakemeldinger. Sånne ting. Mens [de andre] skuespillerne fikk det. De fikk tilbakemeldinger.

Noen kunstnere forteller også om at de får applaus og skryt fordi de i det hele tatt driver med kunsten sin og yrket sitt, i stedet for at de får skryt for den faktiske, konkrete jobben de gjør. Dette er nedlatende og gjør at man ikke blir tatt på alvor. Denne holdningen kommer noe mindre fram overfor musikere med synshemming, fordi de forventes å være dyktige i musikk. Men i det store og det hele forteller mange om å bli undervurdert som kunstnere.

Alt dette ovennevnte peker på holdninger som impliserer det å ikke bli tatt på alvor som seriøs kunstner. Vi finner gjennomgående i intervju-materialet med kunstnerne at det er vanlig å bli undervurdert og gjort mindre enn man er. Det innebærer at kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge hele tiden må kjempe en kamp mot holdninger som hindrer at de blir tatt på alvor og verdsatt som kunstnere på en likestilt måte med andre.

Kunstnerisk produksjon og turné preget av tøff arbeidskultur på majoritetens premisser

I de europeiske undersøkelsene som ligner denne studien (se kapittel 4), kommer det fram at det generelt rår en stressende og krevende arbeidskultur på kunstfeltet. Uforutsigbarhet, lange arbeidsdager, lave inntekter, lav fleksibilitet i organisering av arbeidet og avhengighet av nettverksbygging for å lykkes preger arbeidskulturen.²²⁹ Alt dette kan være vanskelig for personer med normbrytende funksjonsvariasjoner å håndtere, hvilket også kommer fram i vårt forskningsmateriale. En danser sier at hen ikke kunne levd av dans alene, da det er altfor uforutsigbart. Flere kunstnere reflekterer over hvordan det ikke finnes tilrettelagte turnéarenaer i Norge. En musiker som har turnert mye, forteller om hvordan det alltid er uvisst hvor tilrettelagt en arena på et nytt sted er. Hen er avhengig av at med-musikere gir det lille løftet opp på en scene med trappetrinn eller den lille

229 Arts Council England og ewgroup 2017.

puffen som trenges over en terskel som er for høy. Umuligheten med å få støtte til assistent for å kunne ta på seg oppdrag som innebærer reise, er noe flere forteller om (jf. *Økonomi og NAV – manglende samarbeid mellom kunstner- og velferdsfinansiering*). Det er få av kunstnerne vi har intervjuet, som forteller om turnéopplevelser eller reisevirksomhet, noe som kan tyde på at turnévirksomhet rundt omkring i landet ikke er vanlig for kunstnerne i dette materialet. En kunstner etterlyser sakte produksjon – produksjon med lavere arbeidstempo – og tror det hadde vært veldig sunt for kunstfeltet som helhet, samtidig som det er en nødvendighet for hen med funksjonsnedsettelse.

Svak universell utforming av arbeidsplass, studiested og nettsider

Den siste barrieren vi vil peke på som kommer fram på tvers av intervju-materialet med kunstnerne, er svak universell utforming av både studiesteder og arbeidsplasser. Som nevnt i underkapittelet *Manglende tilgang på høyere kunstfaglig utdanning* er det mange fysiske barrierer på de ulike utdanningsinstitusjonene. Ett institutt kan ha flere forskjellige bygninger, ofte med lange avstander imellom. Flere av intervjupersonene forteller at dette har vært og er en stor barriere i utdanningen deres. Disse barrierene gjelder også i stor grad i arbeidslivet. Noen har fått transportordninger innvilget gjennom NAV eller jobbreiser. Flere oppgir at de bruker mye krefter på å komme seg fra et sted til annet, og at det tar fokus fra selve jobben eller utdanningen. Mangel på undervisningsmateriell, som noter, salmer og andre viktige arbeidsverktøy i punktskrift, er også en barriere. Mange har fått hjelp fra personlig nettverk og medstudenter når tilrettelegging fra systemet svikter. Det som går igjen, er at det går med mye energi på å sørge for tilrettelegging, noe som tar krefter fra jobb og utdanning. Man får ikke tilrettelegging rett i hendene, man må jobbe hardt for det. Samtidig forteller mange at på tross av de ekstra kreftene de bruker på å få jobb og studier tilrettelagt, så får de ikke ekstra tid på studiet eller en arbeidstid som er tilpasset deres behov.

En annen stor barriere for mange med ulike funksjonsnedsettelse er dårlig utformede nettsider. Det kan være nettsider som er helt utilgjengelige for folk med synshemminger, der universell utforming ikke er tenkt på. Det kan også være vanskelig for mange å navigere på ulike nettsider, fordi det er et så tungt og vanskelig språk, med mye tekst og mange valg. Nettsidene har ofte vanskelig oppsett og vanskelig byråkratisk språk. Flere forteller at de ikke engang orker å begynne å utforske nettsider nettopp på grunn av dette, og at det kan hindre at man for eksempel i det hele tatt søker på en utdanning. Man mister motet før man har startet. Flere nevner NAVs sider som spesielt kompliserte. Man vet ikke hvilke søknader

og skjemaer som er de riktige for akkurat dem, det er svært mye tekst å lete seg gjennom, og generelt er den universelle utformingen dårlig.

8.2.3 En refleksjon på tvers av kunstfelt

I våre intervjuer fremstår barrierene for kunstnerskap med funksjonsnedsettelse størst for kunstnere fra scenekunst, film og visuell kunst. Blant musikerne ser det ut til at utfordringer eller barrierer de har møtt i sin yrkesutøvelse, har vært mindre enn for kunstnerne i de andre kunstfeltene.

8.2.4 Andre funn i intervjumaterialet

Vi har i intervjuer og analyse av intervjumaterialet med kunstnerne hatt søkelys på å avdekke drivkrefter og barrierer for å utøve kunstnerskap som kunstner med funksjonsnedsettelse i Norge. Disse har vi gjort rede for tidligere i underkapitlene 8.2.1. og 8.2.2. Det er likevel også andre temaer som fremkommer i intervjumaterialet, som vi ser på som interessante funn. Et tema er graden av interseksjonalitet i kunstnerutvalget samt den interessen for interseksjonelle perspektiver som preger gruppen kunstnere vi har intervjuet. Et annet er hvordan de annerledes og unike kroppene, sansene og livserfaringene som kunstnerne har, trenger kunsten som frirom for å komme til uttrykk, og hvordan det burde kunne ses på som kunstnerisk interessante bidrag av det etablerte Kunst-Norge. Et ytterligere tema er de verdifulle skråblikkene på Norge som kunstnerne med sine perspektiver kan gi.

Vi har tidligere gjort rede for utvalget av kunstnere som har blitt intervjuet (se tabell 3). Oversikten viser at en påfallende stor del av intervjupersonene identifiserer seg med én eller flere andre minoritetsmarkører i tillegg til normbrytende funksjonsvariasjoner. Disse minoritetsmarkørene er identifikasjon som skeiv, transkjønnet, minoritetsetnisk bakgrunn, samisk, et annet førstespråk enn norsk, eller kombinasjoner av disse. Kunstnerne i denne studien innehar altså stor grad av interseksjonalitet. Med interseksjonalitet mener vi at flere marginaliserte identiteter i en og samme person forsterker marginaliseringen av personen.²³⁰ Dette forsterker og kompliserer den diskriminering, rasisme og ekskludering en person kan utsettes for i et samfunn der tilhørighet og maktstrukturer er skapt fra et hvitt, mannlig, heteronormativt og funksjonsnormativt privilegert perspektiv. Kunstnerne i dette intervjumaterialet har ikke bare høy grad av

230 Meekosha & Shuttleworth 2009: 58.

interseksjonalitet selv, de forteller også om hvordan de gjerne omgås med andre minoritetspersoner. Man kjenner igjen marginaliseringen hos hverandre, selv om det kan være ulike grunner til den. En kunstner forteller:

Jeg vil kanskje si at jeg har alltid identifisert meg med andre som blir sett på som utenforstående i samfunnet. Jeg har alltid identifisert meg med andre med annen etnisitet. Annen religion. Annen språk. Andre folk som ikke har det samme som massene i samfunnet har. Fordi at når massene i samfunnet ser på deg som en annerledesgrei, så identifiserer du deg lett med annerledesfolk.

En kunstner sier at «det er veldig vanskelig for folk med privilegier å forstå privilegier», et utsagn som viser til at majoritetsbefolkningen kan vise manglende forståelse av egne privilegier. Dette kan igjen lede til at personer fra marginaliserte grupper trekker seg unna, og omgås med hverandre i utkanten av den dominerende samfunnsscenen. Disse mekanismene finner vi også på kunstfeltet. Vår studie viser at kunstnerne med funksjonsnedsettelse først og fremst er å se på de mindre scenene og visningsarenaene, mens de store scenene og institusjonene fortsatt i det store og hele er forbeholdt funksjonsnormative kunstnere.

Flere av kunstnerne forteller at de ser på det tosynte eller flersynte perspektivet de får gjennom sin minoritetstilhørighet som noe positivt og berikende, som gir dybde i både livet og kunsten de skaper:

Hadde jeg ikke vært kategorisert som [nevner funksjonsnedsettelse], så hadde jeg kanskje vært [nevner annen minoritetsmarkør]. Det er en annen knagg som folk på en måte ... jeg er veldig glad i de sidene ved identiteten som gir deg et tosynt perspektiv [...] Jeg tenker at er man både funksjonshemmet og kunstner, så har det ikke så mye mer å si enn om man er kvinne og kunstner, eller en minoritetsperson og kunstner, eller om du bare kjenner deg litt utafor og er litt crazy og er kunstner.

Å leve med annerledesheten i et majoritetsdominert samfunn er hele tiden en tilstedeværende dimensjon i kunstnernes liv. På godt og vondt. Kunstnerne søker aksept, og en kunstner sier:

Hele veien der jeg har lykket best, har vært når jeg har klart å omfavne min egen annerledeshet. Det å omfavne funksjonsnedsettelsen, det å være [nevner flere andre minoritetsmarkører]. Og tenkt at det her er meg og mitt, og det her er ikke noe jeg skal skamme meg for.

Mange av kunstnerne befinner seg altså i miljøer preget av interseksjonalitet, og de opererer også mer som multikunstnere enn som kunstnere som lett lar seg kategorisere i ett kunstmråde, én sjanger eller én metode. For at de komplekse, tosynte perspektivene livet gir dem, skal komme til uttrykk, kan de ha behov for å sprengte kunstneriske rammer. En kunstner forteller:

Jeg fant et miljø og et rom der jeg kunne utforske visualitet som var ekstrem [altså ekstremt visuelt, vår kommentar], og hvor jeg også kunne putte inn alt det paradoksale, og det selvmotsigende og mangfoldige i det å være den jeg er. Så jeg fant liksom et resonansrom da, for mine funksjonsnedsettelse på en måte i en lyd som ikke var perfekt. Og det har jo vært et spor som jeg fremdeles følger.

Kunstnerne ser også mange positive sider ved sin funksjonsnedsettelse, selv om samfunnet eller kunstfeltet kanskje ikke ser det slik:

Jeg har en diagnose som er veldig kreativ. Det er veldig assosiert med intelligens og kreativitet og sånn da. Jeg har en hjerne som elsker å rive ting i stykker og sette det inn i forskjellige måter og ... leke med konvensjonelt ... ikke konvensjonelt ... Det er egentlig ganske kult.

I intervjuene våre med kunstnerne raserer de ideen om Norge som det alltid inkluderende og alltid likestilte lykkelandet der alle «koser seg». Isteden vokser det fram et bilde av at kanskje nettopp fordi nordmenn flest lever med oppfatningen av at Norge er verdens beste land, så kan det være ekstra vanskelig å ta selvkritikk, erkjenne egne privilegier, og på alvor begynne å lytte til de skråblikk på det norske samfunnet og kunstlivet som marginaliserte mennesker i Norge kan bidra med. En kunstner sier:

Det er ikke lett å være annerledes i det landet som kalles annerledeslandet altså. Med tanke på at alle er så kliss lik. Men hvert fall, der er jo jeg da. Det er jo fordelene. [...]. For dette med å kunne betrakte verden ... altså virkelig fra et helt annet punkt da. Ja. Så det er jo ikke så gærnt det.

Andre funn i intervjumaterialet med kunstnerne med funksjonsvariasjoner er altså at de er en gruppe mennesker preget av interseksjonalitet med interesse for interseksjonelle perspektiver. De har unike kropper, sanser og livserfaringer som trenger kunsten som frirom for å komme til uttrykk, og de etterlyser at deres kunst tas imot som kunstnerisk interessante bidrag av det etablerte Kunst-Norge. Som en «ekstra bonus» bidrar de med sine

kunstnerskap med verdifulle skråblikk på Norge – skråblikk som sier mye om majoritetssamfunnet.

Kapittel 9

Oppsummering og drøfting

I dette kapittelet sammenligner vi først våre sentrale funn med innsikter fra de sammenlignbare europeiske studiene vi presenterte i kapittel 4. Så drøfter vi våre funn ved hjelp av studiens teoretiske perspektiver.

9.1 De sentrale funnene i denne studien sammenlignet med europeiske rapporter

I oppsummeringen i tabell 4 sammenligner vi barrierer og i tabell 5 drivkrefter vi har identifisert i denne studien med utgangspunkt i institusjonenes og kunstnernes erfaringer med de sammenligningsbare europeiske rapportene vi har gjort rede for i kapittel 4.

Forskningsprosjektet *ArtsEqual* bruker begrepet *inequality mechanisms*, eller ulikestillingsmekanismer, for å beskrive mekanismer som er virksomme på kunstfeltet, og som bidrar til ulikestilling.²³¹ Barrierene som er identifisert i de europeiske rapportene, og i denne norske, kan forstås som slike ulikestillingsmekanismer. Drivkreftene kan tilsvarende kalles likestillingsmekanismer: Det er krefter som bidrar til at kunstnerne får likestilt mulighet til å jobbe som kunstnere. Barrierene vi identifiserer i vår studie, er gjenkjennbare fra de europeiske rapportene. Det forteller at situasjonen er, eller har vært, ganske like i Europa og i Norge. Samtidig er de europeiske rapportene noe eldre enn denne, noe som kan tyde på at vi i Norge er noe sent ute med å sette søkelys på (u)muligheter til å være kunstner med normbrytende funksjonsvariasjon her til lands.

231 Ilmola-Shepphard mfl. 2021.

➤ **Tabell 4** Sammenligning av barrierer for kunstnerskap med normbrytende funksjonsvariasjoner identifisert i europeiske rapporter og i Norge.

Europa (sammendrag av fem rapporter, se kapittel 4)	Norge (i denne studien)
Mangel på tilgang på utdanning.	Utdanningsinstitusjonene for høyere kunstutdanning er identifisert som sentrale portvoktere for muligheter for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner til å utdanne seg til profesjonelle kunstnere i Norge. En rekke ulikestillingsmekanismer basert i funksjonsnormativitet er virksomme på utdanningsfeltet. Ekskludering fra kunstfaglig utdanning starter tidlig: Kunstnerne har på en strukturell måte blitt avskåret fra å utvikle grunnleggende kunstkompetanse i grunnskole, kulturskole og videregående skole. Det finnes unntak, men på strukturelt nivå er ekskluderingen og ulikestillingsmekanismene fremtredende og kraftfulle. Lukkede kunstneriske nettverk er en konsekvens av utdanningssystemet, da tilgang til utdanning også gir tilgang til å inngå i og utvikle nettverk som er viktige for kunstnerskapene.
Generelt svak økonomi på feltet, mangel på økonomiske støtteordninger, og mangel på en fungerende og fleksibel helhetlig økonomisk tenkning på tvers av kunst- og velferdsordninger.	Svak økonomi og avhengighet av NAV er identifisert som en stor barriere for å kunne utøve, slå seg fram som og leve som kunstner med normbrytende funksjonsvariasjon i Norge. Halvparten av kunstnerne i denne undersøkelsen har uføretrygd som hovedinntektskilde. Kulturrådet er den viktigste forvalteren av penger til det frie feltet i Norge, gjennom tildelinger til profesjonelle kunstnere. Kulturrådet er identifisert som portvokter med få tildelinger til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Forståelser av hva som kjennetegner profesjonelle kunstnere hos tilskuddsgivere, som Kulturrådet, slår ut som en portvokterstruktur, og dermed som ulikestillingsmekanisme, for tildeling av penger til kunstnere med funksjonsvariasjoner.
Mangel på kunnskap om kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner i alle produserende, programmerende og utøvende ledd.	Kuratering og programmering er identifisert som portvokterfunksjoner som stenger dører for kunst av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Institusjonene ser denne problematikken i sammenheng med mangel på kunnskap og kompetanse i egne rekker, mens kunstnerne opplever at institusjonene ikke har interesse for normbrytende funksjonsvariasjoner. Det er likevel forskjeller i opplevelsene hos kunstnerne, de fremstiller f.eks. ikke portvokterfunksjonen hos kuraterende ledd som like massiv som i høyere kunstfaglig utdanning, NAV og Kulturrådet og andre tilskuddsgivere. Mangel på kunnskap og interesse er i større grad identifisert hos de store, tunge kunstinstitusjonene enn hos mindre institusjoner og organisasjoner.

Mangel på mangfold i alle portvokterfunksjoner: lav representasjon av personer med funksjonsnedsettelse som undervisere i høyere utdanning, dramaturger, kuratorer, programmere, kunstneriske råd og ledelse.	Kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner sitter i liten grad i innflytelsesrike posisjoner med reell makt og mulighet for påvirkning på det norske kunstfeltet. Vi finner at noen av kunstnerne sitter i eller har sittet i kunstneriske råd. Det er likevel et klart mindretall, og noen påpeker at de kan oppleve sin representasjon i et råd som mer symbolsk enn reell. Kunstnerne har ikke oppgitt at de har stillinger i høyere kunstfaglig utdanning eller at de er ansatt i lederstillinger på kunstfeltet. De angir kun i liten grad at de har prosjektoppdrag som kunstneriske ledere som f.eks. regissører, dramaturger, kuratorer eller koreografer. I den grad de har slike roller, er det i egeninitierte prosjekter. Dette er stillinger og oppdrag som har stor makt over hva som blir produsert, støttet og vist på feltet.
Seiglivede estetiske idealer som handler om perfektionerte kropp og sanser som kan utføre presise estetiske handlinger slik kunstformenes tradisjoner krever.	Ulikestillingsmekanismer (inequality mechanisms), eller portvoktere av kunstfeltets eksisterende normer, kroppsidealer, estetiske preferanser og arbeidskulturer, er virksomme i Norge. Systemet innebærer strukturell diskriminering gjennom funksjonsnormativitet (<i>ableism</i>). Store problemer med å ta seg inn i høyere kunstutdanning og stereotype roller i film og teater og svak publikumsinteresse er konsekvenser av disse seiglivede estetiske idealene.
En ekskludering som er så normalisert at den ikke engang blir lagt merke til; man forventer ikke å møte mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner i aktivt kulturproduserende ledd.	Normalisert ekskludering av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner gjelder også i Norge. Et system med innebygde portvokterfunksjoner eller likestillingsmekanismer som gjør at man ikke forventer unike og annerledes kropp i kunstsammenheng, er «under huden» hos kunstfeltets aktører; denne forventningen er taus. I vårt forskningsmateriale fremstår ekskluderingen som særlig normalisert i scenekunst, film og visuell kunst.
En tøff, uforutsigbar og helseskadelig arbeidskultur med lav grad av fleksibilitet som er vanskelig for alle, svært krevende for de som trenger tilrettelegging.	Arbeidskulturen på (det frie) kunstfeltet preges av uforutsigbarhet, lange arbeidsdager, lave inntekter, lav fleksibilitet i organiseringen av arbeidet, og avhengighet av nettverk for å lykkes. Denne arbeidskulturen er det vanskelig for mange personer med funksjonsnedsettelse å håndtere, noe som kommer fram også i dette norske forskningsmaterialet.
Manglende retningslinjer og satsninger hos tilskuddsgivere, med Storbritannia og Irland som unntak i Europa.	I intervjuet materialet med kunstnerne er Kulturdirektoratet og de kollegiale organene Kulturrådet, Statens kunstnerstipend og Fond for lyd og bilde identifisert mer som portvoktere enn døråpnere. For eksempel har ikke Kulturrådet hatt retningslinjer eller satsninger som har bidratt til likestilling på kunstfeltet for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Forsøksordningen for aspiranter med funksjonsnedsettelse er et viktig unntak, som er helt i startgropen når denne studien gjennomføres.
Manglende tiltak og kunnskapsdeling på tvers av nasjoner.	Manglende tiltak og kunnskapsdeling på tvers av nasjoner har vi ikke fått svar på gjennom intervjuene i dette prosjektet, men det som derimot framkommer, er at det er svak kunnskapsdeling mellom ulike kunst- og kunstutdanningsinstitusjoner innad i Norge. Enkeltorganisasjoner og individer har utviklet mye kunnskap, men den deles ikke systematisk som nasjonal kunnskapsressurs.

➤ **Tabell 5** Sammenligning av drivkrefter og ressurser for kunstnerskap med normbrytende funksjonsvariasjoner identifisert i europeiske rapporter og i Norge.

Europa (sammendrag av fem rapporter, se kapittel 4).	Norge (i denne studien)
Enkeltkunstnere og institusjoner som har utviklet mye kunnskap og erfaring.	Kunstnerne vi har intervjuet, identifiserer enkeltpersoner og mindre organisasjoner som sentrale drivkrefter som gir pågangsmot, tro på en fremtid som kunstner, og som bidrar til å utvikle grunnleggende kunstnerisk kompetanse.
Transnasjonale prosjekter og nettverk med støtte av EU eller andre store europeiske støtteordninger.	Kunstnerne forteller om muligheten til å ta høyere kunsthøgskoleutdanning i utlandet, når det ikke har vært mulig i Norge, som en redning for å kunne utvikle kunstnerskap. Også jobbmuligheter, festivaler og europeiske nettverk har vært viktig for flere.
Omfattende litteratur i enkeltland.	Litteratur om kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner har ikke vært tematisert i dette forskningsmaterialet. Det som har kommet fram, er mangelen på nasjonal kunnskapsdeling.
Små skritt mot estetiske preferanser i endring.	Noen av kunstnerne reflekterer over hvordan de opplever samtiden som spennende, med en glød og entusiasme i funkmiljøene som ligner på den som har vært i andre minoritetsmiljøer før, som skeiv kunst. Det er likevel ikke et fremtredende trekk i kunstnernes opplevelser. Institusjonene trekker fram Balansekunst som en organisasjon som har bidratt til å utfordre og utvikle kunstfeltet.
En (økende) bred enighet i sektoren om at det er på tide å handle for et mangfoldig kunst- og kulturfelt.	Det er ikke et tema som har kommet opp i intervjuene med kunstnerne i denne undersøkelsen, men det er mange som gir uttrykk for at denne undersøkelsen, initiert av Kulturdirektoratet, er spennende og et tegn på endring.

9.2 Drøfting av funnene

I dette kunnskapsprosjektet har vi intervjuet kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som erfarer en nærmest normalisert ekskludering fra kunstfeltet. Studien viser at de ikke har likestilt og likeverdig mulighet til å utdanne seg til og jobbe som kunstnere i Norge. Mange kunstnere med funksjonsnedsettelse lever under knappe kår, med uføretrygd som hovedinntektskilde, i skyggen av det dominerende kunstfeltet og i skyggen av kunstnerkollegaer uten normbrytende funksjonsvariasjoner. De aller fleste utøver sin kunst på tross av manglende støtte fra kunstfeltet og samfunnet.

Personer med funksjonsnedsettelse utgjør en betydelig minoritet som, avhengig av hva slags begrepsdefinisjon man legger til grunn, utgjør mellom 12 prosent og 19 prosent av den generelle befolkningen både

i EU og i Norge.²³² Norge har ratifisert FN-konvensjonen om rettigheter for personer med funksjonsnedsettelse, som fastslår spesifikt om deltakelse i kulturlivet at «[...] mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre» og at man skal «[...] gi mennesker med nedsatt funksjonsevne mulighet til å utvikle og utnytte sitt kreative, kunstneriske og intellektuelle potensial, ikke bare av hensyn til seg selv, men også til berikelse for samfunnet [...]».²³³ Implementering av konvensjonen foregår på en rekke samfunnsområder, men denne studien viser at Norge ikke oppfyller sine forpliktelse for mennesker med funksjonsnedsettelsers like og likeverdige deltakelse på kunstfeltet. På linje med andre europeiske land er det et kulturpolitisk mål også i Norge å ha et relevant, representativt og tilgjengelig kunst- og kulturtilbud.²³⁴ I Norge er det et langt lerret å bleke før dette målet er oppnådd når det gjelder kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.

Vi har analysert intervjuene i denne studien ved bruk av systemkritiske teorier. Det innebærer at vi fremhever at forståelse av og syn på funksjonsnedsettelse aldri kan reduseres til nøytrale eller medisinske fakta. Forståelse av funksjonsnedsettelse er alltid kontekstualisert og kommer alltid fra bestemte perspektiver. Kontekstualiseringen av funksjonsnedsettelse på kunstfeltet er todelt: Samfunnet og samfunnets syn på normbrytende funksjonsvariasjoner utgjør den store konteksten, mens kunstfeltet og kunstfeltets syn på funksjonsnedsettelse innebærer den mindre konteksten som står i et speilingsforhold til samfunnskonteksten.

I denne doble konteksten har vi gjennom intervjuer med kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner identifisert tydelige barrierer, og en del drivkrefter, for kunstnerskapene. Barrierene er skapt av majoriteten i et samfunn utformet for majoriteten, og dermed strukturelle barrierer som kommer til uttrykk gjennom portvokterposisjoner i hele systemet: utdanning, NAV, tilskuddsgivere som for eksempel Kulturrådet, og kunstproduserende og -formidlende ledd. Drivkreftene er enkeltindivider og enkeltorganisasjoner, de fleste mindre organisasjoner som opererer i randsonen av det tunge, dominerende kulturlivet. Kunstnernes eget pågangsmot i et system der de opplever mye strukturell motstand, er en sentral drivkraft for deres kunstnerskap.

232 Panagiatora, Evans & Pawlak 2019: 4 med henvisning til «Disability statistics – prevalence and demographics» av Eurostat.; Norges Handikapforbund som oppgir at tallene er hentet fra Bufdir https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/ (websiden er oppdatert 18.22.2021).

233 Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013).

234 Meld. St. 8 (2018–2019).

Kunstnerne møter generelt lave forventninger, paternalisering av og umyndiggjørende holdning overfor dem selv i alle ledd, fra barnsben, som en gjennomsyrende barriere. De møter ikke støtte og motivasjon for å bli kunstnere, men det motsatte. «Det går ikke» og «Det er urealistisk» er utsagn mange møter i alle ledd. Enkeltkunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, med støtte av enkeltpersoner som foreldre, søsken, besteforeldre, lærere, regissører eller andre kunstnere samt enkeltstående organisasjoner med høy kompetanse på kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner, trosser det dominerende systemet. Det betyr at kunstnerne hele tiden må kjempe for sin rett til å være kunstner, i et styrkeforhold som ligner på David mot Goliat.

Barrierene vi har identifisert, fungerer som ulikestillingsmekanismer som bidrar til diskriminering av kunstnere med funksjonsnedsettelse i alle deler av kunstfeltet i Norge: utdanning, tildeling av midler, valg av rollebesetning, i utforming av metoder for å lede kunstneriske prosesser, organisering av produksjon og turné, kuratering og utvelgelse av hva som er kunst, promotering, ledelse av kunstinstitusjoner, omtale og publikumsinteresse. Kunstnerne i denne undersøkelsen forteller at ekskluderingen starter tidlig, allerede i grunnskolen. Særlig kulturskole, programfagene på videregående skole og høyere kunstfaglig utdanning fremstilles som å være bygd på en ferdighetsbasert pedagogisk filosofi der målet er å utvikle talent etter funksjonsnormative estetiske idealer. De bidrar alle til å sortere ut barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse på sine respektive utdanningsnivåer, slik at det ved opptak til høyere utdanning finnes svært få mulige søkere med normbrytende funksjonsvariasjoner igjen. På veien dit har de fleste mistet sine muligheter til å utvikle grunnleggende kunstkompetanse i kulturskole og videregående skole. For de som faktisk søker høyere utdanning, er utsorteringen streng på dette siste nivået: De fleste inviteres ikke engang til audition eller annen prøve. Vårt intervjumateriale med kunstnere viser at kulturskoler, videregående skoler og høyere kunstutdanninger i Norge sammen forsterker rollen som portvoktere mot potensielle kunststudenter med normbrytende funksjonsvariasjoner. En deltaker fra denne studiens referansegruppe fortalte for eksempel at musikktilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelse i kulturskolen i deltakerens hjemkommune ikke kalles «musikk» men «musikkterapi». Det impliserer et syn på deltakerne som noen som trenger musikk som «terapi», istedenfor et syn på barn og unge med funksjonsnedsettelse som aktive musikkutøvere med mulighet til å utvikle grunnleggende kompetanse i musikk. Kulturskolen har dermed en jobb å gjøre for å faktisk bli en kulturskole for alle, det samme gjelder programfagene i kunstfag i videregående skole. Denne studien viser at høyere utdanning er en særlig sterk

portvokter for utvikling av kunstnerskap hos personer med normbrytende funksjonsvariasjoner i Norge. Vi ser dermed et særlig ansvar hos de høyere utdanningsinstitusjonene til å ikke bare akseptere, men omfavne og ønske kunststudenter med funksjonsnedsettelse velkommen.

Barrierene fungerer som ulikestillingsmekanismer og gjør seg gjeldende i hele kunstfelt-økosystemet i og etter eventuelt avsluttet utdanning: Portvokterfunksjoner oppstår ved tilskuddsgivere, som Kulturrådet og Kulturdirektoratet og i produserende og programmerende ledd. Ulikestillingsmekanismene bidrar til å sortere «normale» fra «unormale» kropp som verdige og interessante for kunstproduksjon. Distanseringen mellom den kunstige sorteringen av «normal» og «unormal» øker, og ekskluderingen av personer med funksjonsnedsettelse fra kunstfeltet blir så normalisert at kunstfeltet og majoritetsbefolkningen ikke engang legger merke til den.²³⁵

Det er videre mangel på representasjon av mennesker med funksjonsnedsettelse i alle kunstutdannende, -produserende og -formidlende ledd på kunstfeltet, og svak bevissthet om, støtte for, og rom for kunstproduksjoner styrt av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Det er mangel på *disabled-led* organisasjoner og kunstproduksjon, som karakteriseres av at mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner tar kontroll på alle eller de fleste funksjonene i produksjonsapparatet. Det er også mangel på et norsk ord som kan uttrykke betydningen av *disabled-led*.

Ulikestillingsmekanismene viser seg også i direkte kunstneriske valg på institusjonssiden, som at scenekunstnerne og filmkunstnerne forteller om å bli tildelt stereotype roller som spiller på og befester stereotypier om funksjonsnedsettelse. De levde erfaringene til mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner blir dermed i det store og hele usynlige i samfunnet, og på scenen.²³⁶ Deres kropp fikseres i stereotype, umyndiggjørende og begrensende kulturelle forestillinger om hva de kan, eller først og fremst hva de ikke kan.²³⁷ Regissører som velger stereotype roller til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, bygger på og bidrar til denne fikseringen. Regissørene og andre kunstneriske ledere vet – bevisst eller ubevisst – at mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner blir hypersynlige på scenen (og i samfunnet).²³⁸ Kategorisert som en «annen», med en spektakulær, «unormal» og mindre verdt kropp blir mennesker med

235 Ilmola-Shepphard 2021: 40.

236 Koppers 2001: 35.

237 Koppers 2001: 26.

238 Koppers 2001: 35.

normbrytende funksjonsvariasjoner hypersynlige idet de entrer en scene eller filmscene (eller en samfunnsscene). Altså: Minoritetspersoner i samfunnet må forhandle kulturelle representasjoner som truer med å fikser dem, og minoritetsscene- og filmkunstnere må foreta den samme forhandlingen i scenisk og filmatisk kontekst. Det innebærer at den kunstneriske mobiliteten til å ta på seg ulike roller og flytte seg i scenekunstens eller filmkunstens tid, rom og historie ikke er tilgjengelig for dem med samme letthet som for funksjonsnormative kunstnere.²³⁹ Publikum får «sjokk» av å se dem på en scene og må jobbe med sin opplevelse av den kulturelle forestillingen om den funksjonsnedsatte kroppen, og klarer ikke å bare konsentrere seg om kunsten. En av lederne ved en scenekunstinstitusjon som vi har intervjuet, kalte denne hypersynligheten et brudd med fiksjonskontrakten som scenekunsten har med publikum (se kapittel 7).

Vi har i denne studien også identifisert en tøff og helseskadelig arbeidskultur i kunstneriske produksjonsprosesser og ved turné som en barriere som fungerer som ulikestillingsmekanisme. Arbeidskulturen i kunstneriske produksjons- og visningsprosesser er tøff for alle kunstnere i Norge, med eller uten normbrytende funksjonsvariasjoner, og endringer i arbeidskultur vil være til stor hjelp for alle kunstnere, ikke bare for dem med funksjonsnedsettelse.²⁴⁰ For dem er likevel slike endringer helt nødvendige for å kunne utøve et kunstnerskap på en likestilt måte. Det handler om normale arbeidstider, nok pauser, forutsigbarhet, mulighet til å kritisere og si fra uten redsel for å ikke få jobber, medvirkning i kunstneriske og praktiske valg, og tilrettelagte fasiliteter og kunstarenaer med god universell utforming.

Mangel på samarbeid mellom kunst-, utdannings- og velferdssystemet innebærer at tjenester som ytes fra hver sektor, blir fragmentariske og lite helhetlige og ikke tar hensyn til at «hvert individ er en psykosomatisk og sosiokulturell agent, hvis livssituasjon er påvirket av en rekke faktorer».²⁴¹ Med andre ord: Hver kunstner har et helhetlig behov for muligheter til å skape kunst, ha økonomisk trygghet, oppleve helsemessig ivaretagelse og delta i sunne sosiale relasjoner. Mangelen på samarbeid mellom kunst og kultur- og velferdssektoren er tydelig i vår studie, og økt samarbeid på tvers av disse sektorene vil kunne bidra til positiv endring. Dette sammenfaller med den kunst-eksterne ulikestillingsmekanismen «fravær av samarbeid

239 Koppers 2001: 35.

240 Jf. Clements 2022.

241 Ilmola-Shephard mfl. 2021: 20.

mellom ulike sektorer i samfunnet» som *ArtsEqual* peker på.²⁴² Det viser seg i de norske kunstneres forsøk på å komme seg inn i arbeidslivet og skape en personlig holdbar økonomi som kan gi et normalt godt liv, og i deres oftest ambivalente forhold til NAV. I vår studie fremstår det som om NAV har mangelfull kunnskap om og respekt for kunst som yrkesvalg. I vårt materiale fremkommer det at NAV aktivt forsøker å styre mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner bort fra kunstnerskap istedenfor å bruke mulige virkemidler til å støtte opp og bidra til likestilling på kunstfeltet.

Andre funn i dette forskningsmaterialet er en tydelig interseksjonalitet blant kunstnerne. Flere marginaliserte identitetsmarkører i en og samme person kan øke utfordringene de møter fra majoritetssamfunnet. Samtidig innebærer det også at de representerer et skråblikk på samfunnet som burde oppfattes som kunstnerisk og samfunnsmessig interessant og verdifullt – hvis majoritetsbefolkningen og det etablerte kunstfeltet er villig til å lytte og la seg berøre og endres.

Det er uenighet blant forskere om dekoloniale teorier skal brukes kun for å beskrive faktisk, materiell kolonialisering knyttet til frarøvelse av land og slaveri, eller om begrepet kan brukes mer overgripende, men vi ser likheter mellom koloniale mekanismer og funksjonsnormerende portvoktermekanismer når det gjelder kunstnere med funksjonsnedsettelser i Norge.²⁴³ Vi ser at i likhet med koloniale mekanismer beholdes funksjonsnormerende makt forholdsvis intakt i sosial reproduksjon og kretsløpsfenomener innenfor rådende kvalitets- og profesjonalitetsforståelser på kunst- og kulturfeltet i Norge. Informantene fra kunstinstitusjoner vi har intervjuet, er i forholdsvis høy grad klare over det, men sliter med å gjøre noe med det. Vi ser at funksjonsnormativitet, på samme måte som kolonialitet, har en materiell dimensjon som leder til underrepresentasjon på ulike nivåer i kunst- og kulturfeltet. Det leder blant annet til mangel på rollemodeller. Sosiale og materielle dimensjoner skaper og stabiliserer sammen funksjonsnormative kategorier som så blir brukt til å opprettholde ulikestilte maktrelasjoner på feltet.²⁴⁴ Det oppstår et reproduserende kretsløp, der forståelser av kvalitet, profesjonalitet og kunstnerisk frihet står sentralt. Et dypere endringsarbeid av disse tre fremstår som sentralt. For å finne døråpninger for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner inn til det profesjonelle kunstfeltet trengs ytterligere nyansering og diskusjon

242 Ilmola-Shepphard mfl. 2021.

243 Jf. Stein & Andreotti 2016.

244 Se også Østern mfl. 2021: 69.

av profesjonalitetsbegrepet. Hvis profesjonalitet vurderes etter resultater, en vurdering som nødvendigvis vil innebære en vurdering av kunstnerisk kvalitet, kan normbrytende kunstnerkropper gi kvalitetsnormbrytende resultater. Kunst av kunstnere med funksjonsnedsettelse kan høres, leses eller se annerledes ut enn vedtatte kunstimplisitte kvalitetskriterier. Slik kvalitetsnormbrytende kunst vil utfordre det etablerte kunstfeltets kvalitetsforståelser, og i neste rekke profesjonalitetsforståelser. Kunstnerisk frihet må også diskuteres mer som å skape kunstnerisk frihet for marginaliserte kunstneriske stemmer enn kun å opprettholde den kunstneriske frihet som kunstnere med majoritetsprivilegier allerede har.

I studien har vi identifisert både drivkrefter og barrierer for at profesjonelle kunstnere med funksjonsnedsettelse kan utøve sitt virke i musikk, scenekunst og film, visuell kunst og litteratur. Barrierene er større enn drivkreftene, og de er strukturelle og normaliserte på både samfunns- og kunstfeltnivå. Kunstnerne må derfor hele tiden jobbe i «motvind». Konkrete, kritiske, dyptgående og langvarige tiltak vil være nødvendig for å øke likestilling av kunstnere med funksjonsnedsettelse på det norske kunstfeltet. Økt bevissthet og konkrete handlinger som har skjedd og skjer i foregangsland som Storbritannia, Irland og Canada, kombinert med en tidsånd på samfunnsnivå som setter søkelys på økt mangfold og likestilling på tvers av ulike marginaliserte grupper, gir grunn til optimisme for at endring er mulig også i Norge. Samtidig avhenger mulighetene for likestilling av at det etablerte kunst- og kulturfeltet, inklusive utdanningsfeltet, er villig til endringer som gir plass til unike kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som bidragsytere på det norske kunstfeltet. Det er ikke en «quick-fix» å endre situasjonen mot et likestilt og likeverdig kunstfelt, og det vil kreve langvarig innsats som må være både spesifikk på ulike utviklingsområder (se våre anbefalinger i kapittel 10) og mer generell for hele sektoren. Mål om likestilling, likeverd, inkludering og mangfold må være bærende prinsipper for alle innsatser som gjøres for å utvide og utvikle det norske kunstfeltet til et felt der det også er plass for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.

Kapittel 10

Anbefalinger

I det følgende formulerer vi forslag til likestillingsarbeid for å fremme tilgjengelige kunstnerskap for kunstnere med funksjonsnedsettelse, basert på funnene i denne studien. Forslagene harmonerer med det som kommer fram i de europeiske rapportene med samme tematikk (se kapittel 4 og tabell 4 og 5).

Utviklingsområde 1

Departementer legger føringer for likeverd, inkludering og mangfold med eksplisitt fokus på personer med funksjonsnedsettelse som sentrale verdier innenfor kunst- og kulturfeltet. Dette er i tråd med Norges internasjonale forpliktelser gjennom FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, ratifisert i 2013.

Vi foreslår

- å øke tilgang til Statens kunstnerstipend for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner og eventuelt etablere en stipendordning rettet spesifikt mot disse kunstnerne.
- å øke og øremerke midler til Kulturdirektoratet for nye ansettelser med ekspertise på kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner.

Utviklingsområde 2

Kulturdirektoratet og Kulturrådet som forvalter tilskudd fra Norsk kulturfond, etablerer mangfold som en sentral del av sin kjernevirksomhet, med mangfold som gjennomgående tema i kommende strategiperiode, på lik linje med land som Storbritannia, Irland og Canada. I dette anerkjennes kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som en selvsagt del av kunst- og kulturfeltet. For å øke kunnskapsdeling på dette området legger Kulturdirektoratet til rette for å samle, dokumentere og tilgjengeliggjøre eksisterende kunnskap om kunstnerskap og normbrytende funksjonsvariasjoner i Norge.

Vi foreslår

- å ansette personer med kompetanse på kunst av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i Kulturdirektoratet. Denne

kompetansen bør også komme fra personer med kunstkompetanse som selv har funksjonsnedsettelse.

- å utarbeide en langsiktig strategi og handlingsplan for økt mangfold i alle ledd av egen organisasjon.
- å sammen med kollegiale organer, som beslutter kriterier og utlysninger, aktivt stimulere kunstfeltet for normbrytende funksjonsvariasjoner i utlysninger og vurderingskriterier av søknader om støtte til kunstproduksjon og -visning.
- å utforme nettsider med universell utforming, og øke lesbarhet for alle.
- å tilby egen støtte i søknadsprosessen for kunstnere med funksjonsnedsettelse.
- å utvikle et kurs i mangfoldsledelse rettet til alle som velges inn i ulike kunstneriske råd og utvalg, der normbrytende funksjonsvariasjoner inngår i mangfoldsdefinisjonen.
- å stimulere til representasjon av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner i kunstneriske råd og utvalg.
- å stimulere til aktivt samarbeid mellom ulike departement om finansiering av kunstnere med funksjonsvariasjoner på tvers av kunstnerordninger og helse- og velferdsytelser.
- å samarbeide aktivt med utdanningssektoren mot en bredere forståelse av hva kvalitet i kunst og kunstnerskap er.
- å stimulere til videre forskning om og med kunst og normbrytende funksjonsvariasjon.

Utviklingsområde 3

Utdanningsinstitusjoner legger til rette for og utvikler kunnskap og studieplasser for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Dette gjelder særlig høyere kunstutdanninger, men også videregående skole, kulturskole og grunnskole.

Vi foreslår at man jobber på flere plan, og på alle utdanningsnivåer med

- å utvikle kompetanse hos grunnskolelærere til å jobbe faglig, inkluderende og støttende i et bredt spekter av praktiske og estetiske fag som inkluderer musikk, dans, drama/teater, visuell kunst, håndverk, film og litteratur, for å trygge og oppmuntre ulike barn til å kunne utvikle seg innenfor kunstfagene.
- å videreutvikle kulturskolen til å faktisk bli en kulturskole for alle.
- å aktivt motarbeide grunnlagstenkninger som er ekskluderende og normative etter smale estetiske og kroppslige idealer, på tvers

av kulturskole, programfagene for kunstfag på videregående skole og høyere utdanning.

Det hviler et særlig ansvar på høyere utdanninger i kunstfagene siden endringer der påvirker holdninger også i kulturskolene og videregående skole. Vi foreslår at høyere utdanningsinstitusjoner i samarbeid med departement vurderer

- å undersøke muligheten for å bygge opp en ny høyere kunstutdanning som jobber radikalt annerledes enn de allerede etablerte utdanningene, med utgangspunkt i den enkelte kunststudents unike kroppslige muligheter, praksisnærhet, tilrettelegging, tilgjengelighet, normkritikk og normkreativitet.

Vi foreslår at eksisterende høyere utdanningsinstitusjoner vurderer

- å utvikle kompetanse og kunnskap om kunstnerskap og normbrytende funksjonsvariasjoner.
- å utvikle ulike vurderingskriterier for ulike studenter, for å kunne gi dem likeverdig vurdering. Slike vurderingskriterier bør vise seg i ulike typer oppgaver på auditions, opptaksprøver og eksamen istedenfor at alle får samme oppgave og måles mot hverandres, oftest kroppslige og tekniske, ferdigheter.
- å tillate søkere med «hull i CV-en» uten krav til høyt utdanningsnivå gjennom kulturskole og programfag på videregående skole og kunsterfaringspraksis på høyt nivå allerede ved søknad til en høyere utdanningsinstitusjon.
- å aktivt motarbeide negative holdninger til studenter med normbrytende funksjonsvariasjoner hos kunstnerisk og vitenskapelig ansatte, administrasjon, ledelse og teknisk personale.
- å jobbe aktivt for bred representasjon og mangfold blant ansatte og studenter, også fra mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner.
- å tilby fleksible utdanningsløp med valgbare moduler som kan tas i ulikt tempo.
- å tilstrebe universell utforming i alle typer rom – treningsstudioer, musikkstudioer, verksteder, scener, publikumsaler og forelesningsaler samt i forflytning mellom ulike rom og ulike campus.
- å promotere utdanninger og søknader med universell utforming på digitale plattformer.

- å ansette en mangfoldsrådgiver, som bør jobbe både forebyggende og for faktisk tilpasning av studieløp for studenter som tas opp.
- å tilby videreutdanning om kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner rettet til dramaturger, regissører, koreografer og kuratorer.
- å utarbeide konkrete handlingsplaner for å støtte kunstutdanning også for personer med normbrytende funksjonsvariasjoner.

Utviklingsområde 4

NAV og kunst- og kultursektoren øker samarbeid for å legge til rette for finansiering, aktivitet og arbeidsmuligheter for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, basert i både rettigheter og kunstnerskap.

Vi foreslår

- å utvikle kurs rettet til ansatte i NAV for å øke bevissthet og kunnskap om personer med funksjonsnedsettelse som aktive og kapable, og for å anerkjenne og motivere for kunstnerisk virksomhet som yrkesveg.
- å utrede mulighetene for å etablere en finansieringsordning i skjæringspunktet mellom uføretrygd og kunstnerstipend. Ordningen bør avgrenses spesifikt til personer med funksjonsnedsettelse, i kombinasjon med andre kriterier, slik at dette avgrenses til denne målgruppen.
- å etablere en finansieringsordning for produksjon og turné av kunst, på tvers av dagens kunstfinansiering og velferdsordninger. Ordninger som brukerstyrt personlig assistanse, hjelpemidler, bruk av spesialrom, fordyrende reisekostnader og tilpasninger inkluderes ikke i selve kunstbudsjettet men dekkes istedenfor av et separat velferdsbudsjett som utløses automatisk ved kunstbevilgning. Dette vil gi kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner mulighet å søke stipender på lik linje med andre kunstnere.

Utviklingsområde 5

Kunst- og kulturfeltet utfordrer egne holdninger, tradisjoner og normer og utvikler mer inkluderende arbeidskulturer, åpner kvalitets- og profesjonalitetsforståelser og bredere estetiske preferanser som gir plass også til kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.

Vi foreslår at aktører på kunst- og kulturfeltet

- ansetter kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner som rådgivere for endringsprosesser i egen institusjon.
- samarbeider om å øke kompetanse om kunstnerskap og funksjonsnedsettelse gjennom å ta del i eksisterende kunnskap og mobiliserer til endringsarbeid for å utfordre og utvide kunstneriske preferanser, kvalitets- og profesjonalitetsforståelser, valg og arbeidsmetoder i kunstneriske produksjoner.
- gir kunstnere med marginaliserte identitetsmarkører helt vanlige roller i scenekunst og film, ikke bare roller som handler om det å ha en minoritetsidentitet. Å la mennesker med normbrytende funksjonsvariasjoner ha roller som helter, ledere, mødre, fedre, ektefeller og andre roller som handler om en aktiv rolle, ikke en identitetsmarkør, er kraftfulle likestillende handlinger på både scenekunstscenen og samfunnsscenen.
- fremmer holdninger som behandler alle kunstnere seriøst, gjennom å stille krav, ha høye forventninger, gi tilbakemelding og konstruktiv kritikk, og ha tro på alle, som gir mulighet til å utvikle kvalitet i kunstnerskapet.
- bidrar til å øke kunnskap om mangfoldsledelse og gjør tilpasninger som gjør at grunnleggende kroppslige behov blir ivaretatt for alle.
- bidrar til å sikre et trygt og respektfullt arbeidsmiljø for alle, med forebygging av og nulltoleranse mot alle former for umyndiggjøring, latterliggjøring, lave forventninger, mikroagresjon, passiv og aktiv diskriminering og ekskludering.

Utviklingsområde 6

Produserende, programmerende og formidlende ledd på kunstfeltet etterspør og legger aktivt til rette for kunstnerskap med normbrytende funksjonsvariasjoner.

Dette er et arbeid som særlig må gjøres av institusjoner som produserer og formidler kunst, og skapende kunstnere i lederfunksjoner, men også av utdanningsinstitusjoner og tilskuddsgivere.

Vi foreslår

- å programmere kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner på alle formidlingsarenaer for kunst.
- å betale kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner på lik linje med andre kunstnere. Kunstnere med funksjonsnedsettelse

klassifiseres ikke som statist, amatør, frivillig eller lignende for å unngå å betale lønn. Ansett i faste stillinger der det går, det er viktig for alle, og behovet for den trygghet en fast ansettelse gir, er heller større enn mindre hos personer med funksjonsnedsettelse.

- å opprette kurs der produsenter får solid kompetanse i hvordan produksjonsleddet kan støtte opp under økt mangfold, herunder i kunstproduksjon av kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner.
- å utvide tilgjengelighetsmerket hos Norske kulturrangører (NKA) som eksisterer per i dag, fra fokus på bruker-siden til fokus på skaper-siden og der kunstnere med funksjonsnedsettelse er sentrale, gjerne i samarbeid med Balansekunst.
- å søke og avsette midler på tvers av ulike støtteordninger fra ulike myndigheter til produsenter som jobber for kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, og som kan ta seg av alt rundt, sånn at kunstnerens energi kan gå til å skape og utøve kunst.
- å etablere rammer for at enkelte prosjekter kan ha langsomme produksjoner, og en økonomi som tillater det. Det innebærer å tilrettelegge produksjonsperioden etter individuelle behov.
- å arbeide aktivt rettet mot kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner for å tilby ulike former for støtte, som å kunne være i residens hos en co-produsent, eller motta kunstnerisk veiledning.

Utviklingsområde 7

Hele kunst- og kulturfeltet øker representasjonen av kunstnere med funksjonsnedsettelse i innflytelsesrike posisjoner. Dette gjelder i kunstneriske råd, i ledende posisjoner, i kunstneriske roller og i alle ledd av produksjonsapparater. Kunstnere med funksjonsnedsettelse får selv oppdrag som kunstneriske ledere – for eksempel som regissører, koreografer og dramaturger.

Utviklingsområde 8

Internasjonale samarbeid og muligheter for å reise ut og ta utdanning eller delta i internasjonale nettverk og prosjekter for kunstnere med funksjonsnedsettelse opprettholdes og styrkes. Andre land (som Storbritannia, Irland og Canada) har utviklet kunnskap og kompetanse om likeverdig deltakelse på kunst- og kulturfeltet, som kan bidra til å styrke også norske kunstnerskap.

Utviklingsområde 9

Medskapning og medforskning utvikles som bærende prinsipp på tvers av kunst- og kulturfeltet, utdanningsinstitusjoner og academia når det gjelder kunst og normbrytende funksjonsvariasjoner. Feltet går fra *om* til *med*. Kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner får selv en tydelig stemme i utvikling av praksiser på og historiefortellinger om feltet.

- «Ingenting om oss, uten oss» bør være førende som verdigrunnlag i alt arbeid som omhandler kunst og kunstnerskap med normbrytende funksjonsvariasjoner. I alle ledd – fra utdanning, produksjon, formidling, utviklingsarbeid og forskning bør man gå fra *om* til *med*. Ikke *om* kunstnere med funksjonsnedsettelse av majoritetsbefolkningen, men *med*.
- Døve bør ikke defineres som personer med funksjonsnedsettelse, men som en språklig minoritet.
- Medskapende arbeidsprosesser bør være standard i produksjon og formidling av kunst med kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner. Det medskapende samarbeidet bør være reelt og uttalt, og ikke symbolsk.
- Medforskning bør være standard i forskning på feltet kunst og normbrytende funksjonsvariasjon. Medforskningen bør være reell og uttalt, og ikke symbolsk.

Utviklingsområde 10

Det er behov for mer kunnskap om normbrytende funksjonsvariasjoner i et interseksjonelt perspektiv. Kulturdirektoratet så vel som forskningsinstitusjoner bør stimulere til slik kunnskapsproduksjon. Det er for eksempel behov for studier som undersøker hvorvidt mannlige, kvinnelige, ikke-binære eller transkunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, eller hvite og melaninrike kunstnere med normbrytende funksjonsvariasjoner, har likestilte muligheter til å utdanne seg til og jobbe som kunstnere i Norge.

Referanser

- Alsos, K., Nergaard, K. & Thorbjørnsen, S. (2022). *Velferdsordninger for selvstendig næringsdrivende*. Fafo-rapport 2022: 12. Fafo.
- Arbeidsmiljøloven (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern* (LOV-2005-06-17-62). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62/>
- Arts Council England (2013). *Great art and culture for everyone. 10-year strategic framework 2010–20*. https://www.artscouncil.org.uk/sites/default/files/download-file/Great_art_and_culture_for_everyone.pdf
- Arts Council England in conjunction with ewgroup (2017). *Making a shift report. Disabled people and the arts and cultural sector workforce in England: Understanding trends, barriers and opportunities*. Arts Council England
- Baglieri, S. (2012). *Disability studies and the inclusive classroom: Critical practices for creating least restrictive attitudes*. Routledge.
- Balansekunst. (2020). *Argumentasjonsguiden for likestilling og mangfold i kulturlivet*. Balansekunst.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Norsk oversettelse av konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Benjamin, A. (2002). *Making an entrance: Theory and practice for disabled and non-disabled dancers*. Routledge.
- Benjamin, A. (2022). *Making an entrance: Dancing out the message behind inclusive practice*. Routledge.
- Berger, P. & Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality: A treatise in the sociology of knowledge*. Doubleday.
- Bourdieu, P. (1977). *Outline of a theory of practice*. Cambridge University Press.
- Bourdieu, P. (1990). *The logic of practice*. Polity Press.
- Buudir (2021). *Levekårsstatus for personer med nedsatt funksjonsevne*. https://www.buudir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/
- Buudir (2022). *Universell utforming og tilgjengelighet*. <https://ny.buudir.no/likestilling/universell-utforming/>
- Bø, T.P. & Håland, I. (2015). *Funksjonshemma på arbeidsmarknaden i 2015*. Rapport 2015:54. Statistisk sentralbyrå.
- Caine, V., Clandinin, D.J. & Lessard, S. (2022). *Narrative inquiry. Philosophical roots*. Bloomsbury Academic.

- Charlton, J. (2000). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. University of California Press.
- Clements, L. (2022). *Equity global scoping review of factors related to poor mental health and wellbeing within the performing arts sectors*. Equity.
- CODA Oslo international dance festival (uten dato). Om CODA. <https://codadancefest.no/om-oss/>
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*. SAGE.
- Cooper Albright, A. (1997). *Choreographing difference: The body and identity in contemporary dance*. Wesleyan University Press.
- Corra, M. & Willer, D. (2002). The gatekeeper. *Sociological Theory*, 20(2), 180–207.
- Dahl, E, Bergsli, H. & van der Wel, K.A. (2014). *Sosial ulikhet i helse: En norsk kunnskapsoversikt. Hovedrapport*. Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- DiMaggio, P.J. (1988). Interest and agency in institutional theory. I L.G. Zucker (red.), *Research on institutional patterns: Environment and culture* (s. 3–21). Ballinger Publishing.
- DiMaggio, P.J. & Powell, W.W. (1983). The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociological Review*, 48(2), 147–160.
- Diskrimineringsnemnda (2021, 12. mars). *Årsrapport 2020*. <https://www.diskrimineringsnemnda.no/media/2895/aarsrapport-2020.pdf>
- Floch, Y. & Portolés, J.B. (2021). *Time to act: How lack of knowledge in the cultural sector creates barriers for disabled artists and audiences*. British council.
- FN (2016). *Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD). 10th anniversary of the adoption of Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD)*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/the-10th-anniversary-of-the-adoption-of-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd-crpd-10.html>
- Frey, B. & Pommerehne, W.W. (1989). *Muses and markets, explorations in the economics of the arts*. Blackwell.
- Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO). (2022). *Definisjon av funksjonshemming og begrepsbruk*. Utdypingsnotat. FFO.

- Gjervan, E.K. (2013). Lekens dramaturgi: Nye muligheter for barneteatret? *Tidsskrift for nordisk barnehageforskning*, 6(9), 1–11.
- Gürgens, R. (2004). *En usedvanlig estetikk: En studie av betydningen av egen-produserte teatererfaringer for det usedvanlige mennesket*. (Doktorgradsavhandling). NTNU.
- Hansen, I.L.H. & Svalund, J. (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet: Et oversiktsbilde*. Fafo-notat 2007: 04. Fafo.
- Hansen, I.L.H. & Haualand, H. (2012). *Diskriminerende barrierer i arbeidslivet: Aktivitets- og rapporteringsplikt som virkemiddel for området nedsatt funksjonsevne*. Fafo-rapport 2012: 25. Fafo.
- Heian, M.T., Haugsevje, Å.D. & Jacobsen, R.A. (2022). *Unge kunstnerskap i utvikling: Evaluering av kunstnerassistentordningen*. Kulturrådet.
- Heian, M.T., Løyland, K. & Kleppe, B. (2013/2015). *Kunstnerundersøkelsen 2013: Kunstnernes inntekter*. TF-rapport nr. 350. Telemarksforsking.
- Hutton, J. (2022). Molly Joyce, Perspective. *WIRE – Adventures in sound and music*, 51.
- Ilmola-Sheppard, L., Rautiainen, P., Westerlund, H., Lehtikainen, K., Karttunen, S., Juntunen, M.-L. & Anttila, E. (2021). *ArtsEqual: Equality as the future path for the arts and arts education services*. University of the Arts Helsinki.
- Jesnes, K. & Negaard, K. (2019). *Kunst og kultur: Organisasjoner i endring?* Fafo-rapport 2019: 22. Fafo.
- Jonvik, M. & Holte, K.A. (2018). *Foten innanfor? Evaluering av aspirantordninga i Kulturrådet*. Kulturrådet.
- Jonvik, M., Røssaak, E., Stien, H.H. & Sunnanå, A. (2020). *Kunst som deling, delingens kunst*. Fagbokforlaget.
- Josselson, R. (2011). Narrative research: Constructing, deconstructing and reconstructing story. I F.J. Wertz, K. Charmaz, L.M. McMullen, R. Josselson, R. Anderson & E. McSpadden (red.), *Five ways of doing qualitative analysis. Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry* (s. 243–278). Guilford Press.
- Kultur- og likestillingsdepartementet (2020, 27. januar). *Statsbudsjettet 2020. Tildelingsbrev til Norsk kulturråd*. <https://www.kulturradet.no/documents/10157/6fdf9f2e-567c-4617-a580-9f8fcdda144a>
- Kulturrådet (2021). *Kulturrådet anbudsutlysning om Tilgjengelige kunstnerskap? Et kunnskapsprosjekt om kunstnere med funksjonsnedsettelse*. <https://www.mercell.com/nb-no/anbud/163884619/tilgjengelige-kunstnerskap-et-kunnskapsprosjekt-om-kunstnere-med-funksjonsnedsettelse-anbud.aspx>

- Kulturrådet (2022a). *Forsøksordning for aspiranter med funksjonsnedsettelse*. <https://www.kulturradet.no/stotteordning/-/vis/forsoksordning-aspiranter-med-funksjonsnedsettelse>
- Kulturrådet (2002b). *Prosjektstøtte visuell kunst*. <https://www.kulturradet.no/documents/10157/d91fda8a-1929-4135-8809-5715bd9cbaa3>
- Kuppers, K. (2001). Deconstructing images: Performing disability. *Contemporary Theatre Review*, 11(3–4), 25–40. <https://doi.org/10.1080/10486800108568636>
- Leavy, P. (2017). *Research design: Quantitative, qualitative, mixed methods, arts-based, and community-based participatory research approaches*. Guilford Press.
- Lien, L. (2016). *Oslo kommunes traineeordning for mennesker med funksjonsnedsettelse: En midtveisevaluering*. Fafo-rapport 2016: 36. Fafo.
- Lien, L., Svalund, J. & Moland, L. (2018). *Syssetning av unge med nedsatt funksjonsevne. En kartlegging av et utvalg NAV-prosjekter*. Fafo-rapport 2018: 46. Fafo.
- Likestillings- og diskrimineringsloven (2018). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven)*. (LOV-2021-06-11-77). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Læreplanen for Kunnskapsløftet. (2006). *Lærplanverket for Kunnskapsløftet 2006*. Kunnskapsdepartementet.
- Malterud, K. & Elvbakken, K.T. (2020). Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences. *Scandinavian Journal of Public Health*, 48(6), 617–628. <https://doi.org/10.1177/1403494819863514>
- Mangset, P. (2004). «Mange er kalt, men få er utvalgt». *Kunstnerroller i endring*. Rapport nr. 215. Telemarksforskning.
- Mangset, P., Heian, M.T. & Løyland, K. (2010). For mange fattige kunstnere? *Nytt norsk tidsskrift*, 27(4), 389–400.
- March, J. & Olsen, J. (1984). The new institutionalism: Organizational factors in political life. *American Political Science Review*, 78(3), 734–749.
- Mark, E. (2006). *Plats på scen: Betänkande av Kommitten för jämställdhet inom scenkonstområdet*. SOU 2006: 44, 276–299. Statens offentliga utredningar.
- Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009). What's so «critical» about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47–75. <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>
- Meld. St. 10 (2011–2012). *Kultur, inkludering og deltaking*. Kulturdepartementet.
- Meld. St. 28 (2015–2016). *Fag – fordypning – forståelse: En fornyelse av Kunnskapsløftet*. Kunnskapsdepartementet.

- Meld. St. 33 (2015–2016). *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*. Arbeids- og sosialdepartementet.
- Meld. St. 8 (2018–2019). *Kulturens kraft – Kulturpolitikk for framtida*. Kulturdepartementet.
- Norges Handikappforbund (uten dato). *Tall og fakta*. <https://nhf.no/fortillitsvalgte/abc-om-nhf/tall-og-fakta/>
- NOU 2022: 9 (2022). *En åpen og opplyst offentlig samtale: Ytringsfrihetskommisjonens utredning*. Regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2022-9/id2924020/>
- Ogundipe, A., Eikemo, S. & Aslaksen, E.K. (2020). *Et kunnskapsbasert og lang-siktig mangfoldsarbeid*. Kulturrådet.
- Olofsson, J., Germundsson, P. & Norstedt, M. (2022). Företagare med funktionsnedsättning i Sverige: En «bortglömd» grupp i gränslandet mellan arbetslinjen och funktionshinderspolitiken. *Nordisk välfärdsforskning Nordic Welfare Research*, 7(2), 108–120.
- Panagiotora, B., Evans, B. & Pawlak, F. (2019). *Disabled artists in the mainstream: a new cultural agenda for Europe. From the first European arts & disability cluster meeting*. Europe beyond access.
- Personopplysningsloven (2018). *Lov om behandling av personopplysninger*. (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Rambøll (2022). *Kartlegging av kunst- og kultursektorens arbeid med mangfold*. Rambøll.
- Reneflot, A., Aarø, L., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K. & Øverland, S. (red.) (2018). *Psykisk helse i Norge*. Folkehelseinstituttet.
- Røvik, K.A. (1998). *Moderne organisasjoner: Trender i organisasjonstenkningen ved tusenårsskiftet*. Fagbokforlaget.
- Saur, E. (2018). Autentisk eller nyskapende? Hvordan forstå kvalitet når skuespillere har en funksjonshemming? I J.F. Hovden & Ø. Prytz (red.), *Kvalitetsforhandlinger. Kvalitetsbegrepet i samtidens kunst og kultur* (s. 283–306). Fagbokforlaget.
- Savin-Baden, M. & Howell Major, C. (2013). *Qualitative research: The essential guide to theory and practice*. Routledge.
- Simonsen, M.B. (2010). *Profesjonalisering av kor: Evaluering av en forsøksordning*. Norsk kulturråd.
- Sjøvold, J.M., Haave, M.B.N., Helgeland, K., Kaur, R. & Slemdal, L.I. (2018). *Kunst i tall 2018. Inntekter fra musikk, litteratur, visuell kunst og scenekunst*. Kulturrådet.
- Statistisk sentralbyrå (2020, 3. september). *Nedgang i andelen sysselsatte med nedsatt funksjonsevne*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/>

- arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/nedgang-i-andelen-syssel-satte-med-nedsatt-funksjonsevne
- Statistisk sentralbyrå (2021, 18. januar). *Sysselsatte i kulturnæringene før korona*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/artikler-og-publikasjoner/sysselsatte-i-kulturnaeringene-for-korona>
- Statistisk sentralbyrå (2021, 10. desember). *Kulturstatistikk 2020*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/kultur/artikler/kulturstatistikk-2020>
- Statsministerens kontor (2019, 17. januar). *Granavold-plattformen*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/politisk-plattform/id2626036/#Arbeidogsosial>
- Stein, S. & Andreotti, V.D.O. (2016). Decolonization and higher education. I M. Peters (red.), *Encyclopedia of educational philosophy and theory*. Springer.
- Szatkowski, J. (1992). Et dramaturgisk vende. Perspektiv for teatervidenskapen. Dramaturgiske modeller og forestillingsanalyse. *BUNT. Bulletin for nordiske teaterforskere*, 10, 28–52.
- Tuhiwai Smith, L. (1999). *Decolonizing methodologies. Research and indigenous peoples*. Zed Books.
- Unge funksjonshemmede (udatert webside). *Hva er en funksjonsnedsettelse?* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kurs/kronisk-inkludering/ung-og-funksjonshemmet/hva-er-en-funksjonsnedsettelse/>
- Vassenden, A. & Bergsgard, N.A. (2011). *Et skritt tilbake: En sosiologisk studie av unge kunstnere med innvandrerbakgrunn*. Kulturrådet.
- Vinge, J. & Stavrum, H. (2022). Profesjonelt kunstnerisk agentskap: Strategier for prosjektmakeri og jobbskaping. I S. Røyseng, H. Stavrum & J. Vinge (red.), *Musikerne, bransjen og samfunnet* (s. 49–70). Cappelen Damm Akademisk.
- Yin, R.K. (2018). *Case study research and applications*. SAGE.
- Østern, T.P. (2009). *Meaning-making in the Dance Laboratory. Exploring dance improvisation with differently bodied dancers*. (Doktorgradsavhandling). Acta Scenica 23. Theatre Academy Helsinki.
- Østern, T.P. & Øyen, E. (2014a). Ulikhet som impuls til nye oppdagelser i dans: Å tøye både muskler og meninger gjennom mangfold i Danselaboratoriet. *InFormation (Nordic Journal of Art and Research)*, 3(2), 94–109. <https://doi.org/10.7577/information.v3i2.1209>
- Østern, T.P. & Øyen, E. (2014b). Difference as a creative and critical force in teacher education: Reflective partners teaching in and out of the wheelchair. *Journal of Dance Education*, 14(3), 101–108. <https://doi.org/10.1080/15290824.2014.924053>

- Østern, T.P. & Øyen, E. (2015). Moving through change. *Choreographic Practices*, 6(1), 125–144.
- Østern, T.P., Øyen, E. & Channells, P. (2019). Life-changing life journeys through artistic and educational inclusive contemporary dance contexts. I K. Bond (red.), *Dance and the quality of life* (s. 441–458). Springer.
- Østern, T.P., Reppen, C., Lion, K., Lundmark, K. & Edelholm, E.S. (2021). Future designs of tertiary dance education: Scanning the field for decolonizing potentials in a major change project at the Department for Dance Pedagogy at Stockholm University of the Arts. *Journal for Research in Arts and Sports Education*, 5(4), 62–78. <https://doi.org/10.23865/jased.v5.2982>

Forfatteromtaler

Tone Pernille Østern er professor i kunsthøgskolepedagogikk med vekt på dans ved NTNU og gjesteprofessor ved Stockholms konstnärliga högskola. Hun har doktorgrad i dansekunst med tema dans og funksjonsnedsettelse fra kunstuniversitetet i Helsingfors. Hun har særlig utviklet medforskende forskningsmetodologier og praksis-teori-kopling for å styrke likeverd og inkludering i kunst og utdanning. Østern er redaktør for tidsskriftet *Dance Articulated*.

Terje Olsen er forskningsleder ved Fafo, Gruppe for forskning om velferd og levekår. Han har doktorgrad i sosiologi. I sin forskning har han vært særlig opptatt av arbeid for personer med utviklingshemming, rettssikkerhet for personer med nedsatt funksjonsevne og vern mot hatefulle ytringer. Olsen er redaktør for tidsskriftet *Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research*.

Elen Øyen er dansekunstner, danser i Danselaboratoriet, og fra februar 2023 ansatt ved DansiT koreografisk senter gjennom Kulturrådets aspirantordning. Hun er utdannet barnevernspedagog og juridisk kontormedarbeider. Hun har arbeidet som kontormedarbeider og saksbehandler i Trondheim, og som prosjektmedarbeider ved NTNU. Øyen har også bidratt kunstnerisk og forelest på ulike konferanser, seminarer og festivaler. Øyen er født med ryggmargsbrokk.

Lise Lien er sosiolog og forsker ved Fafo. Hun arbeider med forskning om inkludering og ekskludering i arbeidslivet, med særlig fokus på sykmeldte og på grupper med svak eller ingen tilknytning til arbeidslivet, som unge uten fullført videregående utdanning, personer med nedsatt funksjonsevne, domfelte og personer med rusproblemer.

Lene Christin Holum er psykologspesialist med doktorgrad i psykologi innenfor helsetjenesteforskning. Hun har tidligere vært tilknyttet Fafo og arbeider i dag på Sunnaas sykehus. Hun har primært jobbet i spesialisthelsetjenesten, og er blant annet opptatt av brukermedvirkning og utenforskap.

Tilgjengelige kunstnerskap? Et kunnskapsprosjekt om kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge identifiserer drivkrefter og barrierer for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne jobbe som profesjonelle kunstnere i Norge. Fem forskere med og uten funksjonsnedsettelse fra Fafo og NTNU har intervjuet 45 aktører fra kunst- og kulturinstitusjoner og 19 kunstnere med funksjonsnedsettelse.

Resultatene viser at barrierene er større enn drivkreftene. Kunstnerne i denne studien erfarer en nærmest normalisert ekskludering fra kunstfeltet. De opplever, med enkelte unntak, å mangle de mulighetene som majoritetsbefolkningen har til å ta kunstutdannelse og jobbe som kunstnere i Norge. Til tross for utfordringene er kunstnerne likevel virksomme på sine felt.

Økt bevissthet og handlinger i andre land, kombinert med økt oppmerksomhet om mangfold og likestilling på tvers av ulike marginaliserte grupper i Norge, gir likevel grunn til optimisme og tro på endring. Samtidig avhenger dette av endringsvilje og konkrete, målrettede og langvarige tiltak på tvers av kunst-, kultur-, utdannings- og velferdssektoren.

Prosjektet er gjennomført på oppdrag fra Kulturdirektoratet.

Utgitt i kommisjon hos
Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke

ISBN 978-82-7081-208-0



9 788270 812080

Kulturdirektoratet
Arts and Culture Norway