

# Unge medlemmer af handicaporganisationer

En kvalitativ undersøgelse af hvilke forhold der har betydning for unges medlemskab af handicaporganisationer

*"Jeg går meget op i ligesom at få bugt med nogle af de fordomme, vi godt kan have i samfundet over for handicappede og kørestolsbrugere".*

**Effi 28 år, spastisk lammelse**

*"Men jeg tror sådan generelt blandt blinde, er der sgu nok meget ensomhed".*

**Morten 32 år, blind**

*"For mig er mit handicap noget jeg har, men sagtens kan leve med, når folk ser Cecilie og ikke handicappede Cecilie".*

**Cecilie 26 år, blind**

*"Jeg er mere mig selv sammen med mine veninder med CI synes jeg. Fordi vi sådan forstår hinanden og ved, hvad vi snakker om"*

**Victoria 21 år, hørenedsættelse**

Katrine Adler

Studienummer: 20141684

Kandidatuddannelsen i socialt arbejde

Aalborg universitet, København

Vejleder: Niels-Henrik Møller Hansen

Antal typeenheder: 235.060

**Speciale**

August 2016

## **Abstract**

This Master's thesis focus on people in the age of 18 to 35 with a physical disability who are members of associations, which works with handicap. Furthermore, the thesis focus on the parameters that impacts their decision in selecting or deselecting a membership of these associations.

Previous research on the field is limited and has often been based on discourse analysis and even though previous research are related to the subject of this thesis, the thesis has a different focus. A focus, which is a resulted of a need for a qualitative research of the disabled's own perspective of their memberships within the associations. It is an important perspective to involve because the disabled are the future of these associations.

The Master's thesis is based on a phenomenological and philosophic hermeneutic theory of science. In gathering empirical data, a qualitative narrative method has been used. In order to obtain an understanding for the perspective of the disable, four people has been interviewed which are members within disability associations.

Within the thesis, it has become clear that the young disabled have different views of their own disability and therefore has different opinions of why a membership within an association might be valuable for them. However, the empirical date create some similarities within the different people interviewed. With an abductive understanding, the analysis is produced by combining the empirical data with theories related to this field. Overall, the analysis is based on Axel Honneth's theory on recognition and within the analysis his thesis are combined with other theories that are able to create a better understanding of the research.

The first part of the thesis focus on the disabled's own point of view on their disabilities. The following part enlightens the political representation as an important factor when deselecting or selecting a membership in an association because the disabled demand representation in the political arena which further can be explained as that the association shall have a strong view of equality. This perspective is mainly analyzed with the Mertons theory on anomie whereas the disabled have a desire to become a part of the Danish labor market and needs political help and understanding for this to succeed. After this section of the analysis, the empirical data is analyzed with Allardts theory regarding welfare and specifies how important it is for the young disabled that the association have members within the same age group as themselves and this fact

influences their decision of becoming a member. The last part of the analysis focus on Goffmans theory on stigmatizing and Beckers theory on labeling where the young disabled are exposed to stigma from the surrounding society and the associations, which the disabled has to respond to. In conclusion, the thesis shows that the reasons for the young disable to select or deselect a membership within a disability association is far more complex and individual. Although, in spite of the different reasons for the decisions, there are some consistent factors within the focus group of this thesis that could be important knowledge for the disability associations in their further work with recruiting and helping their existing as well as future members.

## Indholdsfortegnelse

<b>1. Indledning</b> .....	7
1.1 Problemfelt .....	10
1.1.1. <i>Handicaporganisationernes udvikling</i> .....	10
1.1.2. <i>Det statslige hjælpesystem</i> .....	12
<b>2. Problemstilling</b> .....	14
2.1. Problemformulering .....	14
2.1.1. <i>Begrebsafklaring</i> .....	15
<b>3. Litteraturreview</b> .....	17
3.1. Litteratur om handicaporganisationer .....	17
3.2. Definitioner på handicap .....	19
3.3. Litteratur om unge med handicap .....	21
<b>4. Videnskabsteoretiske betragtninger</b> .....	22
4.1. Fænomenologi .....	23
4.2. Den filosofiske hermeneutik .....	24
4.2.1. <i>Min rolle som undersøger</i> .....	25
4.2.2. <i>Forforståelse</i> .....	26
4.2.3. <i>Den hermeneutiske cirkel - et arbejdsredskab</i> .....	27
<b>5. Metode</b> .....	29
5.1. Begrundet metodevalg .....	29
5.2. Det narrative interview som metode .....	30
5.3. Etablering af kontakt til informanter .....	32
5.4. Interviewguide og afholdelse af interview .....	34
5.5. Kodning af interviews .....	37
5.6. Ethiske refleksioner ved anvendelse af narrativt interview .....	38
<b>6. Præsentation af interviewpersoner</b> .....	41
6.1. Morten .....	41

6.2. Effi.....	42
6.3. Victoria.....	42
6.4. Cecilie.....	43
<b>7. Analyse .....</b>	<b>43</b>
7.1. Analysestruktur .....	43
7.2. Analyse af informanternes forståelser af eget handicap .....	46
7.3. Introduktion til Honneths teori om anerkendelse .....	50
7.4. Politisk repræsentation .....	51
7.4.1. Morten .....	53
7.4.2. Cecilie .....	55
7.4.3. Delkonklusion.....	60
7.5. Adgang til velfærd .....	61
7.5.1. Teori om anomi.....	62
7.5.2 Morten .....	64
7.5.3. Cecilie.....	70
7.5.4. Effi.....	72
7.5.5. Delkonklusion.....	72
7.6. Social kontakt - at være en del af et fællesskab.....	73
7.6.1. Allardts teori om velfærd .....	74
7.6.2. Morten .....	75
7.6.3 Victoria.....	78
7.6.4. Effi.....	80
7.6.5. Cecilie.....	81
7.6.6. Dekonklusion .....	81
7.7. Stempling.....	82
7.7.1. Stigmatisering.....	83
7.7.2. Labeling .....	84

7.7.3. Morten .....	85
7.7.4. Effi.....	88
7.7.5. Cecilie.....	93
7.7.6. Delkonklusion.....	94
7.8. Opsamling på Honneths teori om anerkendelse.....	96
<b>8. Diskussion: Hvad er særligt for unges ønsker til handicaporganisationer?.....</b>	<b>96</b>
<b>9. Kvalitetsvurdering.....</b>	<b>97</b>
<b>10. Konklusion.....</b>	<b>100</b>
<b>11. Perspektivering.....</b>	<b>103</b>
11.1. anbefalinger til handicaporganisationer .....	103
11.2. Overvejelser vedrørende yderligere afdækning af genstandsfeltet .....	104
<b>12. Litteraturliste .....</b>	<b>106</b>
<b>13. Bilag .....</b>	<b>110</b>

## 1. Indledning

Genstandsfeltet for nærværende speciale er unge mennesker med handicap og deres medlemskab af handicaporganisationer. I Danmark findes en bred skare af handicaporganisationer, der på hver deres måde varetager forskellige grupperes interesser. Den danske velfærdsstat er over tid blevet opbygget til sit nuværende, og gennem årene har handicaporganisationer haft forskellige roller sideløbende med den statslige opbygning af det danske velfærdssystem. Organisationer, der samler og repræsenterer mennesker med handicap, har igennem tiden varetaget forskellige funktioner.

*"Vi sætter unge med handicap på den politiske dagsorden og udvikler hele tiden vores politiske netværk".*

**SUMH**

Citatets stammer fra Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH.dk), der som paraplyorganisation har særligt fokus på de forskellige handicaporganisationers yngre medlemmer. Det er centralt, at der er tale om, at de unge medlemmer selv varetager organiseringen af og interesseorganiseringen i organisationen, ikke udefrakommende kræfter.

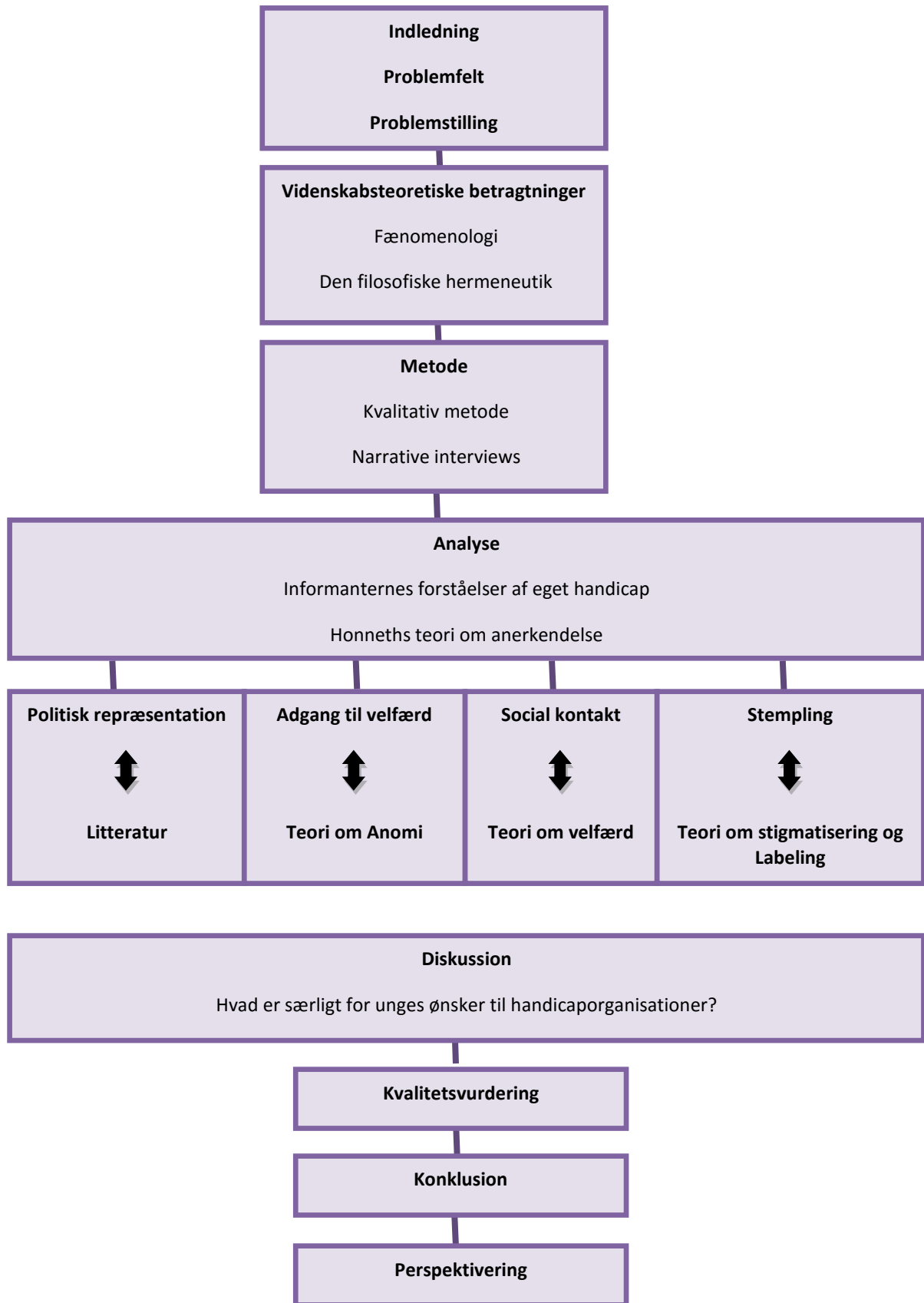
Efter denne introduktion guides den interesserede læser videre til sammenslutningens beskrivelser af dennes mærkesager som interessevaretager for unge med handicap. Foreningen erklærer, at formålet med selv samme er at gøre unge med handicap synlige for de til enhver tid siddende politikere. SUMH har 13 handicapungdomsorganisationer som medlemmer, herunder Dansk Blindesamfund, Høreforeningen og foreningen for mennesker med Cerebral Parese (SUMH.dk).

Der findes ikke i Danmark en samlet opgørelse over antallet af mennesker med handicap. SFI har dog i 2013 udarbejdet rapporten "Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse (Damgaard et al, 2013)" hvor det opregnes, at 26 procent af den danske befolkning mellem 16 og 64 år har et selv vurderet fysisk handicap. Af dette antal vurderer 32 procent, at de har fået deres handicap inden de fyldte 24 år. Dette svarer til, at omtrent 8 procent af den danske befolkning har og har haft et selv vurderes fysisk handicap inden det fyldte 24. år. Hvor stor en andel af disse 8 procent, der er medlem af handicaporganisationer er uvist, men med

et potentielt medlemstal på otte procent af danske børn og unge er der grobund et betydeligt antal handicapforeninger for unge mennesker. Senere i specialet vil et litteraturreview imidlertid vise, at der ses et fald i unge deltagelse i foreningsliv (Torpe, 2000). Dette gælder ikke kun handicaporganisationer, men foreninger generelt. Torpe opregner samfundets øgede antal valgmuligheder som en mulig forklaring på det dalende medlemstal. Ifølge Andersen et al (2000) kan årsagen til den manglende deltagelse i handicaporganisationer blandt unge være, at unge ikke i lige så høj grad som tidligere skaber identitet gennem deltagelse i handicapforeninger, samt at de ikke har behov for medlemskab som forudsætning for forsørgelse.

En illustration af specialets afsnit vurderes hensigtsmæssigt for at danne sig et overblik over afsnittenes rækkefølge og sammenhæng.





## 1.1. Problemfelt

Den for specialet grundlæggende problemstilling og heraf følgende konkrete problemformulering tager afsæt i en kontekst, som danner baggrund for forståelse af problemfeltet. Det er derfor væsentligt at forholde sig til:

- Hvordan udviklingen af handicaporganisationer gennem tiden er forløbet, og hvilken betydning dette har haft for nutidigt eksisterende handicaporganisationer og deres medlemmer.
- Vi har i Danmark et statsligt hjælpesystem, som har til hensigt at sikre forsørgelse af mennesker, der af forskellige årsager ikke selv kan løfte denne opgave. For at kunne forstå konteksten for problemstillingen må det afklares, hvilken rolle det statslige velfærdssystem varetager, og dermed hvilken rolle handicaporganisationerne ikke behøver at varetage.

For at klarlægge specialets historiske og nutidige kontekst, vil jeg i følgende to afsnit gennemgå henholdsvis handicaporganisationernes udvikling i en dansk kontekst og det statslige hjælpesystems rolle i en nutidig dansk kontekst. Formålet med denne gennemgang er, at specialets senere afsnit kan ses i lyset af en historisk udvikling hen imod det nuværende.

### 1.1.1. Handicaporganisationernes udvikling

Da Grundloven i 1849 stadfæster foreningsfriheden, begynder oprettelsen af de første handicapforeninger (Bonfils, 2006:85). Danmarks første døveforening blev stiftet i 1866 og havde til formål at skaffe arbejde til dens medlemmer samt understøtte medlemmerne ved sygdom (Bundesen et al., 2001). Handicapforeningerne arbejdede på denne tid for afskaffelse af fattighjælp og indførelse af forsikringsordninger, som skulle imødegå den stigmatisering, der potentielt kunne være forbundet med at være modtager af fattighjælp. Dette lykkedes i 1921, hvor "lov om invalideforsikring" blev indført (Bonfils, 2006).

Op igennem årene er funktioner af forsørgelsesmæssig karakter blevet overtaget af såvel statslige som kommunale institutioner. I takt med at ansvaret for forsørgelse af mennesker med handicap i højere grad bliver varetaget statsligt, omformer handicaporganisationerne deres virke og reviderer deres formål fra at have omhandlet hjælp til selvhjælp og sociale aktiviteter til at udøve decideret

interessepolitisk virksomhed (Bonfils, 2006:145). Et eksempel på udviklingen kan identificeres i Dansk Døvesamfund, som i 1980'erne ikke længere - som det tidligere havde været tilfældet - varetog forsørgelsen af mennesker med hørehandicap, men nu arbejdede for udbredelsen af tegnsprog med det formål at sikre medlemmernes inklusion i det omkringliggende samfund. I dag har Danske Døves Landsforbund som proklameret formål for deres medlemmer at opnå ligeværdig social deltagelse i samfundet samt tilskynde, at handicapforeningerne inddrages i det socialpolitiske arbejde ([www.deaf.dk](http://www.deaf.dk)). En tilsvarende udvikling ses i andre handicaporganisationer.

Andersen et al. (2000) påpeger, at der ikke i Danmark er foretaget systematiske medlems- og foreningsregistreringer, hvilket gør det vanskeligt at fastlægge foreningslivets udvikling. Torpe (2000:89) stiller spørgsmål ved, hvorvidt foreningslivet - herunder handicapforeningslivet - fortsat vil udvikle sig, eller om der ses tendens til en afmatning. En eventuel afmatning vil ifølge Torpe kunne skyldes den samfundsmæssige udvikling imod et offentligt hjælpesystem og dermed mindre behov for foreninger. Derudover forudses det, at foreningerne ikke længere vil spille så stor en rolle for identitetsdannelse, som det tidligere var tilfældet (Ibid.). For det enkelte menneske er foreninger i højere grad end tidligere blevet ét tilbud ud af en række af tilbud, som den enkelte frit kan vælge imellem. På trods af denne potentielle afmatning og dermed potentielle stagnation i foreningslivet ses tendens til en stigning i særligt patientforeninger (Torpe, 2000:96), men samtidig ses en forskydning fra tidligere, således at de unges deltagelse er faldet, mens de ældre er blevet mere foreningsaktive (Torpe, 2000:119). Det er dette forhold, der har dannet grundlag for specialets interessefelt og problemformulering.

På trods af vanskelighederne med at fastlægge et medlemsantal i de danske handicapforeninger, estimerer Torpe, at ca. 4,3 % af befolkningen i år 2000 var organiseret i en handicapforening (Torpe, 2000:86). Der peges på, at ca. 40 % af det samlede medlemstal kan betegnes som passive medlemmer.

Der ses altså en historisk udvikling fra at handicaporganisationer tidligere har haft en praktisk rolle i forhold til at sikre deres medlemmers forsørgelse og opretholdelse af eksistensniveau, til at handicaporganisationer i dag drives af medlemmerne selv og varetager medlemmernes interesser i politiske sammenhænge. Herudover ses en tendens til et stigende medlemstal, dog med det

forbehold, at særligt yngre mennesker i mindre grad end tidligere vælger at være medlem af en organiseret handicapforening.

### 1.1.2. Det statslige hjælpesystem

Sideløbende med stiftelsen af handicaporganisationer ses en udvikling af det danske statslige velfærdssystem, som vi kender det i dag.

Frem til 1800'tallet sås tradition for at opdele trængende i "værdige" og uværdige" (Bonfils, 2006:81 & Bundesen et al., 2001:kap. 2). Det blev på daværende tidspunkt debatteret, på hvilken måde de to grupper hver især skulle og burde understøttes. Der sås et mønster, hvor de såkaldt "uværdigt" trængende modtog støtte fra det offentlige fattigvæsen, mens de såkaldt "værdigt" trængende" modtog støtte fra frivillige initiativer (Ibid). Bundesen et al. (2000) skelner mellem understøttelsesfilantropien, som hjalp de værdigt trængende, og pionerfilantropien, der iværksatte initiativer til understøttelse til døve, blinde, åndsvage, vandføre og andre grupper med handicap (Ibid.).

Fælles for begge grupper var imidlertid, at foranstaltninger og initiativer for handicappede blev betragtet under kategorien "socialpolitiske problemer". Først i nyere tid er man begyndt at tale om handicappolitik som et selvstændigt felt (Bonfils, 2006:83). Fra slutningen af 1800'tallet og frem til ca. 1930-erne opstod en ny socialpolitik, som indebar, at borgere skulle have retsligt krav på bestemte sociale ydelser, såfremt de opfyldte betingelserne for modtagelsen. I 1933 kom en socialreform, hvor igen flere ydelser blev rettighedsbestemte (Bonfils, 2006:81) og dermed ikke et udtryk for, om modtageren blev anset for at være værdigt eller uværdigt trængende.

I nutidig kontekst er ansvaret for at sikre forsørgelsen af mennesker med handicap pålagt statslige institutioner. Af Lov om Social Service § 1 fremgår, at formålet med loven er, at "*(...) tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer*". Af samme lovs kapitel 16 fremgår, at kommunalbestyrelsen skal tilbyde hjælp til blandt andet støtte til praktiske opgaver, ledsagelse, botilbud og befordring. Af bekendtgørelse af lov om en aktiv beskæftigelsespolitik kapitel 13 fremgår, at "*Jobcentret sørger for, at personer under folkepensionsalderen (..) med varig og væsentlige begrænsninger i arbejdsevnen (...) har mulighed*

*for ansættelse (...)*" Ligeledes ses det i Bekendtgørelse af lov om social pension kapitel 3, at personer fra det 18. år kan tildeles førtidspension, *"hvis det er dokumenteret eller (...) helt åbenbart, at arbejdsevnen ikke kan forbedres"*.

Det ses, at den strømning, der i midten af 1900'tallet begyndte at lægge vægt på lige rettigheder for alle, i nutidig lovgivning ses gældende, idet lov og bekendtgørelse bør være lige for alle, der opfylder de vedtagne og indskrevne krav. Ovenstående gennemgang af dansk gældende lovgivning på området er langt fra udtømmende, men bidrager til et billede af, hvordan forsørgelsen af mennesker med handicap anno 2016 er uddelegeret til varetagelse i offentligt regi - og dermed ikke længere et primært og nødvendigt fokusområde for handicaporganisationer.

Med ovenstående gennemgang er baggrunden for specialets problemformulering og konteksten herfor blevet fremlagt. Der er tale om en interesse for unge mennesker med fysisk handicap og disses organisering i danske handicaporganisationer i en nutidig kontekst. Denne kontekst må anses for at være påvirket af den historiske udvikling samt øvrige hjælpeinstanser.

Ovenstående har skabt en interesse i forhold til hvilke forhold, der for unge med handicap er betydningsfulde i deres til- eller fravalg af medlemskab af handicaporganisation.

Interessen for at generere viden om unges medlemskab af handicaporganisationer vurderes relevant for socialt arbejde, idet *"socialt arbejde er karakteriseret ved indsatser, som sigter mod at muliggøre alles deltagelse i samfundet (...)* Socialt arbejde er noget, der både skal tjene den enkelte og samfundet" (Skytte, 2013:11). Det vil senere i specialet fremgå, at flere handicaporganisationer har som erklæret formål at sikre deres medlemmers deltagelse i samfundet på lige fod med mennesker uden handicap. En undersøgelse af medlemmernes syn på handicaporganisationernes virke vurderes relevant for socialt arbejde, idet der fokuseres på en indsats for at styrke mennesker med handicaps deltagelse set fra et aktørperspektiv. Med generering af kvalitativt funderet viden bidrager specialet dermed til en øget indsigt i unge menneskers betoning og meningstilskrivelse af deres medlemskab af handicaporganisationer. Herudover kan en øget viden om denne medlemsgruppe bidrage til at kvalificere organisationernes virke med unge mennesker og dermed kvalificere den samlede sociale indsats.

## 2. Problemstilling

Som det i afsnittet "problemfelt" blev illustreret, ses en udvikling, hvor handicapforeningernes tidligere arbejde for forsørgelse og understøttelse af mennesker med handicap ikke længere er aktuelt, idet disse forhold i nyere tid varetages i offentligt regi. Samtidig peger Torpes undersøgelse på, at på trods af handicapforeningers fortsatte eksistens og udvikling, har de vanskeligt ved at tiltrække særligt yngre mennesker med handicap.

Dette taler umiddelbart imod unges deltagelse i handicapforeninger og giver anledning til undren over, at yngre mennesker - på trods af ovennævnte forhold - fortsat engagerer sig i handicapforeninger. Denne undren giver anledning til en hypotese om, at unge - ved deltagelse i handicapforeninger - kan få opfyldt nogle behov, som fortsat ikke kan opleves opfyldt af offentlige initiativer eller private netværk.

En forskningsvandring viser mangel på kvalitative undersøgelser som supplement til eksisterende dokument- og diskursanalyser af feltet. Der ses mangel på undersøgelser, der generer viden om hvilke forhold, der får mennesker, og særligt unge, til at være medlem af handicapforeninger - undersøgelser hvor mennesker med handicap fremfører deres eget perspektiv og bevæggrunde for hvorfor de på trods af ovennævnte problemstilling alligevel vælger at være medlemmer af handicapforeninger. På baggrund af disse overvejelser og undren opstilles specialets problemformulering.

### 2.1. Problemformulering

*Hvad er for unge med fysisk handicap betydningsfuldt i til- eller fravalget af medlemskab af handicaporganisation?*

Specialets interesse er at undersøge de unges egne perspektiver på ovenstående problemformulering, hvorfor jeg med dette som udgangspunkt supplerer problemformuleringen med undersøgelsesspørgsmål, som tager udgangspunkt i de unges egne fortællinger.

Undersøgelsesspørgemålene 3 til 6 repræsenterer hver især et analysetema, som er fremkommet

under bearbejdningen af den i specialet anvendte empiri. Spørgsmålene 1 og 2 danner en ramme ud fra hvilken, de efterfølgende spørgsmål kan forstås.

- 1. Hvilken forståelse har de unge af deres handicap?*
- 2. Hvordan kan de unges perspektiver på deres medlemskab ses som et udtryk for et ønske om anerkendelse?*
- 3. Hvordan har forhold omkring politisk repræsentation betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation.*
- 4. Hvordan har forhold omkring adgang til velfærd betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation.*
- 5. Hvordan har forhold omkring social kontakt betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation.*
- 6. Hvordan har forhold omkring stempling betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation.*

### **2.1.1. Begrebsafklaring**

I problemformuleringen er foretaget en række valg af begreber. En operationalisering af de anvendte begreber vil i følgende afsnit tydeliggøre valget af disse samt min forståelse af betydningen.

Unge: Med begrebet "unge" indkredser jeg målgruppen til unge mellem 18 og 35 år. Aldersintervallets nedre grænse på 18 år er valgt på baggrund af et ønske om at undersøge unges egne bevæggrunde for deltagelse i handicapforeninger. Ved at fravælge unge under 18 år tilstræbes, at det er de unges egne bevæggrunde, der undersøges og altså ikke deres forældres. Jeg er i denne sammenhæng opmærksom på, at der findes varierende traditioner for hvilken alder, der betragtes som ung. Intervallets øvre grænse er valgt fordi flere handicaporganisationer har specifikke ungdomskredse, hvor aldersgrænsen er angivet

til omkring 35 år. Et eksempel herpå ses i Ungdomskredsen under Dansk Handicapforbund, som organiserer unge med et fysisk handicap i alderen op til 35 år (ungdomskredsen.dk). Der er i specialet foretaget et valg om udelukkende at beskæftige sig med unge, der på nuværende tidspunkt er medlem af en handicaporganisation.

- Fysisk handicap: Jeg har valgt at indkredse genstandsfeltet til unge mennesker med fysisk handicap. Med denne indsnævring fravælges handicaps, som indvirker på menneskers kognitive evner samt forskellige former for udviklingsforstyrrelser. Fravalg og indsnævring er valgt ud fra et ønske om at undersøge bevæggrunde for personer, der har mulighed for på selvstændig vis at orientere sig i og benytte tilbud i det omkringliggende samfund. Jeg har i specialet valgt benytte frasen "unge med handicap" frem for eksempelvis "handicappede unge", da der på denne måde ikke sættes lighedstegn mellem den unge og dennes handicap.
- Handicaporganisation: Med begrebet handicaporganisation henvises til etablerede handicaporganisationer for og af mennesker med fysisk handicap, hvor medlemskabet er frivilligt. Hermed fravælges patientforeninger og pårørende foreninger. Begreberne handicaporganisation og handicapforening vil i specialet blive anvendt som synonyme., ligesom forkortelsen HO (handicaporganisation) vil blive anvendt.
- Medlemskab: I specialet indebærer begrebet "medlemskab" flere betydninger og indbefatter både det aktive deltagende medlem, som engagerer sig i foreningens aktiviteter såvel som det passive medlem, som er medlem uden aktiv deltagelse.
- Betydningsfuldt: Ved anvendelse af begrebet "betydningsfuld" stræbes efter en indsigt i hvilke forhold, de unge anser for særligt vigtige. Af empirien kan potentielt uddrages adskillige forhold, der kan relatere til problemstillingen, men specialets sigte er at afdække, hvilke forhold, de unge finder særligt vigtige.



- Anerkendelse: I specialet anvendes begrebet i overensstemmelse med Axel Honneths teori om anerkendelse.

I undersøgelsesspørgsmålene er temaerne politisk repræsentation, velfærd,, social kontakt og stempling anvendt. Disse temaer er empirisk udledte og vil i senere gennemgang af videnskabsteoretisk ståsted samt anvendt teori og analyse blive yderligere operationaliseret.

### **3. Litteraturreview**

Efter således at have gjort klart, at specialets interesse omhandler unge med fysisk handicap og disses medlemskab af HO i en dansk kontekst anno 2016 anses det for nødvendigt, at jeg gør mig klart, hvilke andre kilder, der har beskæftiget sig med et lignende eller identisk felt samt hvilken eksisterende forskning og undersøgelser, der allerede findes på området. Et litteraturreview kan hjælpe til en yderligere synliggørelse af inden for hvilke rammer, specialet befinder sig og dermed hvilken kontekst, specialet skriver sig ind i.

Efterfølgende litteraturreview indbefatter en indføring i relevante undersøgelser på området inddelt efter temaerne:

- Handicaporganisationer
- Definitioner på handicap
- At være ung med handicap

#### **3.1. Litteratur om handicaporganisationer**

Et indsnævrings- og udvælgelseskriterium for gennemgang af litteratur om HO er, at litteraturen tager udgangspunkt i en dansk sammenhæng. Søgning i eksisterende litteratur om HO er foretaget med udgangspunkt i Bibliotek.dk og SFI. En gennemgang af indsamlet litteraturs litteraturlister har løbende ført til nyt materiale. Af anvendte søgeord kan blandt andre opregnes: Handicaporganisation, Handicapforening, Foreningsliv, Handicap, Handicapbegreb.

Det er i Bengtsson et al (2003:7) påpeget, at der ikke findes en samlet oversigt over dansk forskning på handicapområdet. Forskning i handicap har historisk set haft en meget svag tilknytning til universitetsmiljøer, hvilket kan skyldes, at handicapforskningen ikke har et fælles

teoretisk eller fagligt perspektiv, men udfoldes inden for forskellige faglige forskningstraditioner (Ibid.). En hypotese om dette forhold kan være, at midler til forskning tildeles undersøgelser i specifikke handicaps og ikke forskning i handicap som helhed. Ved gennemgang af eksisterende forskning og litteratur på området, må jeg tilknytte mig Bengtsson et al's (2003:7) konstatering af, at der findes adskillige videnshuller i forskningen af mennesker og herunder unge mennesker med handicap. Et centralt tema i eksisterende litteratur om handicaporganisationer er dog udviklingen fra handicapforeninger for mennesker med handicap til handicapforeninger af mennesker med handicap. Bundesen et al (2001) gennemgår, hvordan handicapforeninger i 1800-tallet blev oprettet med det erklærede formål at skaffe arbejde til deres medlemmer samt understøtte medlemmerne ved sygdom. Bonfils (2006) gennemgår videre udviklingen fra et stigmatiserende syn på mennesker med handicap hen mod et syn på denne gruppe som værende politiske aktører. Bonfils fremhæver, at en politisk aktør med handicap i væsentlig grad tilpasser sig den politiske norm for at opnå anerkendelse og dermed indflydelse. Bonfils har i sin PHD-afhandling haft et diskursanalytisk fokus og har gennemgået handicapforeningers hjemmesider og publikationer. Videre beskriver Andersen et al (2000) en udvikling, hvor tilslutningen til landets handicapforeninger har været støt stigende, ligesom stadig flere foreninger har set dagens lys (Torpe, 2000:89). Torpe påpeger - på baggrund af en større interviewundersøgelse - at tilslutningen blandt yngre mennesker er dalende og opregner samfundets øgede antal valgmuligheder som en mulig årsagsforklaring (Torpe, 2000). Torpes Interviewundersøgelse har været strengt struktureret. Bengtsson et al (2003) beskriver, hvordan handicap oprindeligt blev anset for at være et privat problem, men at der igennem årene er sket en udvikling hen imod politikker, der skal sikre, at mennesker med handicap inkluderes i alle sektorer i samfundet (Bengtsson et al, 2003).

En gennemgang af dansk forskning på området viser, at der tilsyneladende ikke har været tradition for at foretage kvalitative undersøgelser om organiseringen af mennesker med handicap i foreninger. Torpes kvantitative undersøgelse og Bonfils' diskursanalytiske tilgang synes at efterlade en mangel på kvalitativt genereret viden på området.

### 3.2. Definitioner på handicap

Søgning i litteratur om definitioner på handicap er foretaget med udgangspunkt i bogen *Handicapforståelser - mellem teori, erfaring og virkelighed* (Bonfils et al, 2021),) hvorfra litteraturlisten har givet anledning til ny læsning og så fremdeles.

Kurth (2014:41) bedyrer, at definitionen på handicap over tid har skiftet fra en primært medicinsk forståelse til en forståelse af handicap som en social konstruktion i en relationel forståelse - altså at et handicap skal forstås i en menneskes møde og interaktion med omverdenen, ikke som en egenskab i sig selv.

I tråd med dette fremhæver Kirkebæk (2014:17), hvordan handicapbegrebet historisk har flyttet sig fra en definition af handicap i en medicinsk forståelse til en social forståelse. Den individualistisk prægede medicinske forståelse baseres på en antagelse om, at det alene er den individuelle nedsættelse af funktion, der er årsagen til handicapet, hvorfor handicap defineres som kropslig og mental patologi (Kurth, 2014:37-38). I opposition hertil er der i nyere tid blevet talt om en mere social model og definition på handicap, hvor handicap ses som en social situation, hvor omgivelserne skaber handicapet (Kurth, 2014:41). Den sociale tankegang har rødder tilbage i midten af 1900'tallet. Eksempelvis stillede den norske sociolog Finn Carling i 1962 spørgsmålet: *"Det begynder nu å falle naturlig å spørre seg selv om hvor meget av den blindes - og for den saks skyld også andre avvikeres - vanskeligheter som simpelthen skapes av samfunnet og av de krav som det direkte og indirekte stiller"* (Carling, 1962:43). Men selvom denne model over tid har vundet fodfæste, har den medicinske model eksisteret parallelt og ofte i opposition til den sociale model. Denne bipolare opfattelse af handicap møder imidlertid kritik fra blandt andre sociolog Tom Shakespeare, der siden årtusindeskiftet har søgt at nuancere den sociale model med argumenter om, at den sociale model i sit udgangspunkt er tænkt som et politisk værktøj til at skabe sociale forandring samt at kroppen "skal tilbage" i vores forståelse af handicap. Med dette som udgangspunkt er Shakespeares pointe, at *"funktionsnedsættelser altid er en del af handicap, og handicap altid er en del af funktionsnedsættelser"* (Shakespeare & Watson, 2001; Kurth, 2013). På denne baggrund skriver Shakespeare: *"Mennesker er handicappede på grund af omgivelserne såvel som af deres kroppe"* (Shakespeare i Kurth, 2013:44). Nyere handicapteori fremfører, at alle mennesker - i varierende grad - er handicappede og med dette introduceres en kritik af forholdet mellem handicap og normalitet (Kurth, 2013:46).

Handicapforsker Lars Grönvik udgav i 2007 sin Ph.d. "Definitions of Disability in Social Sciences" (Grönvik, 2007), hvori han udfoldede ideen om en henholdsvis social og medicinsk forståelse af handicapbegrebet. Grönvik måtte i løbet af projektet erkende, at der eksisterede en mangfoldighed af definitioner af begrebet. Dette ledte til, at han indførte i alt fem definitionsfamilier (Bonfils et al, 2014:14). Grönvik argumenterer for, at der ud over en medicinsk kropsligt forankret funktionel forståelse findes en forståelse, hvor det er samfundet, der skaber handicappet. Herudover indfører Grönvik en relativ eller miljøorienteret forståelse af handicap, hvor det er interaktionen mellem et menneske med handicap og det omkringliggende samfund, der er central - altså hverken en individorienteret eller en rent samfundsorienteret forståelse, men en sammensmeltning. En fjerde definition kaldes af Grönvik den administrative definition, hvor et handicap defineres ud fra, om man med dette handicap er berettiget til visse sociale støtteforanstaltninger. Denne definition ses udbredt i de nordiske lande. Den femte definition er af mere individuel karakter, idet Grönvik indfører en subjektiv definition, hvor en person opfattes som havende et handicap, i fald vedkommende selv opfatter sig som sådan (Grönvik, 2007:39-40). Grönvik problematiserer tendensen til kategorisering af handicapdefinitioner, idet han fremfører, at forskellig brug af definitioner som grundlag for forskning på området vil føre til forskellige resultater i forskningen af handicap.

I Danmark har vi tilsluttet os FN's handicapkonvention og taler dermed om et handicap, "*når en langvarig fysisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse spiller sammen med barrierer i personens omgivelser og hindrer vedkommende i fuldt eller delvis deltagelse i samfundet på lige fod med andre*" (Det centrale handicapråd, 2014:7). Det indebærer, at handicap opstår i mødet med forhindringerne og flytter fokus fra den enkelte person til omgivelserne. Det betyder også, at begrebet handicap omformer sig i takt med omgivelserne. Afgrænsningen af handicap er dermed dynamisk og forandrer sig i takt med samfundsudviklingen (Ibid.). Det skal bemærkes, at begrebet handicap er et ord, der har forladt den engelsktalende del af verden, som ofte taler om Impairment (funktionsnedsættelse). Begrebet handicap anvendes dog i Danmark som et udtryk for mødet mellem en person med funktionsnedsættelse og omgivelserne - altså en social og relationel forståelse. Her er det interessant, at man i lovgivningen (eksempelvis Lov om Social Service § 41 om merudgifter) taler om mennesker med funktionsnedsættelser.

Efter på denne måde at have gennemgået forskellige diskurser inden for forskningen i forståelser af og definitioner på handicap vil jeg se nærmere på, hvilken eksisterende litteratur, der findes om unge med handicap. Der skelnes ikke i denne gennemgang mellem de forskellige definitioner på handicap, idet det i data er uklart, hvilken definition der er taget udgangspunkt i.

### **3.3. Litteratur om unge med handicap**

Vafai-Blom (2003) gennemgår erfaringerne fra "Projekt ung med handicap" (Høgsbro i Vafai-Blom, 2003:169). Projekt ung med handicap var et treårigt udviklingsprojekt, der forløb i midten af 1990'erne og involverede myndige unge i alderen 18 til 32 år (Vafai Blom, 2003:170). Projektet har vist, at unge mennesker med fysisk handicap har samme drømme, håb og længsler som unge uden handicap. Det betød i lighed med andre unge, at de unge fra undersøgelsen var meget forskellige mennesker, hvis eneste fællesnævner var et fysisk handicap. De unge i undersøgelsen oplevede, at deres livsverdensperspektiv blev overset, og at deres oplevelser af, hvad der har betydning i hverdagen, ikke blev tillagt vægt af det bevilligende system (Ibid.). For de unge i projektet var det vanskeligt at nå til det identitetsudviklende arbejde, der sædvanligvis præger ungdommen. Dette skyldtes blandt andet afhængigheden af omgivelser og relationer. Ziehe og Stubenrauch (Vafai-Blom, 2003:181) har beskrevet, hvordan ungdommen i nyere tid (anno 1983) er præget af omgivelsernes forventninger til, hvordan den unge udvikler sit selv og træffer kloge valg. For unge med handicap begrænses dette af, at de til stadighed er nødt til at gå i dialog med omgivelserne og retfærdiggøre deres valg. Dette skyldes, at deres valg og ønsker kræver accept og støtte fra omgivelserne for at kunne realiseres (Ibid.). Erfaringerne fra projekt ung med handicap peger på, at unge med fysisk handicap på mange områder svarer til unge uden handicap, når det kommer til deres drømme og ønsker for nutid og fremtid, men at de yderligere er underlagt en afhængighedsdimension, som kan vanskeliggøre en selvstændig og uafhængig identitetsudvikling (Vafai-Blom, 2003).

Bonfils beskriver (Bonfils, 2014:164), hvordan hun har gennemgået 32 handicaporganisationers hjemmesider med henblik på at afdække, hvad der får mennesker med handicap til at søge sammen i fællesskaber. Bonfils beskriver, hvordan unge med handicap på lige fod med andre unge befinder sig i en livsfase, hvor der eksperimenteres med roller og identiteter (Ibid.:167). Denne identitetsskabende proces foregår i samspil med de sociale og kulturelle omgivelser på den ene

side og den unges indre liv på den anden. Et element i de sociale og kulturelle omgivelser kan være handicaporganisationerne, som kan udgøre et samlingspunkt for ligestillede. Bonfils (I Johannesen et al, 2014:167) henviser til Ruby, som fremhæver krydspresset mellem på den ene side ønsket om konformitet og på den anden side ønsket om beskyttelse fra selvsamme. Dette kan føre til, at mennesker med handicap kan vælge at søge ligesindede i handicaporganisationer eller modsat afvise kontakt med andre med handicap (Ibid. og Ruby I Bonfils et al, 2014:170). Ruby fremfører, at denne identitetskonflikt vil være særligt udpræget i og kendetegnende for ungdomsårene.

Efter således at have gennemgået et udsnit af allerede eksisterende undersøgelser og litteratur på området kan jeg konstatere, at det tilsyneladende er et fåtal, der har beskæftiget sig med netop den vinkel på feltet, jeg ønsker at undersøge. Der er foretaget undersøgelser af handicaporganisationers medlemstilslutning såvel som af unge med handicap, men en sammenkobling af disse to temaer, synes ikke at være blevet foretaget. I henhold til besvarelse af specialets problemformulering findes det derfor relevant at foretage egen undersøgelse. De følgende afsnit vil være en indføring i overvejelser vedrørende valg af videnskabsteori og efterfølgende metode.

#### **4. Videnskabsteoretiske betragtninger**

En bevidsthed i forhold til valg af videnskabsteoretisk ståsted anses for centralt i forhold til specialets forskellige dele. Dette fordi det videnskabsteoretiske ståsted har betydning for alle undersøgelsens faser - lige fra udformning af problemformulering til analyse af empiri og efterfølgende betragtninger i denne henseende. I specialet vil videnskabsteori blive inddraget som refleksion gennem alle afgørende valg (Fuglsang et al (red.), 2013:32). Jeg vil derfor i dette afsnit redegøre for specialets videnskabelige udgangspunkt samt introducere de benyttede videnskabsteoretiske retninger. I specialet anvendes to videnskabsteoretiske retninger, som anses for at kunne supplere hinanden, dels en fænomenologisk tilgang og dels en filosofisk hermeneutisk tilgang. De to retninger supplerer hinanden ved begge at have betydning for valg foretaget i forskellige dele af undersøgelsen. Ved at benytte videnskabsteori som en løbende refleksion specialet igennem forudsættes det eksempelvis, at "*problemformuleringen forudsætter, at der anvendes teori fra forskellige lejr og discipliner i teorihistorien*" (Ibid.). Valget af to supplerende

tilgange til videnskabsteoretisk afsæt er foretaget, idet det vurderes, at de tilsammen kan belyse problemstillingen mere fyldestgørende end tilfældet er for dem hver især. Herefter vil de to retninger blive uddybet dels i forhold til ståsted og forudsætninger og dels i forhold til deres betydning for udarbejdelsen af specialet.

#### **4.1. Fænomenologi**

Den fænomenologiske videnskabsteori tager som filosofisk retning udgangspunkt i individet og dennes erfaringer om og i verden. Et fænomenologisk udgangspunkt er, at fænomener undersøges umiddelbart, som de opfattes af individet (Fuglsang et al (red.), kap. 3) , i dette tilfælde af de unge. Ud fra en fænomenologisk forståelse er jeg dermed ikke interesseret i, hvad der faktisk og objektivt målbart findes eller ikke findes, men i fænomenet og individets oplevelse heraf (Ibid.). Det fænomenologiske udgangspunkt betoner en åben undersøgelses- og analysestrategi, der anerkender, at informanterne er eksperter på deres egen forestillingsverden, hvorfor udgangspunktet må være at aktivere deres erfaringer (Fuglsang et al (red.), 2013:100) og forstå sociale fænomener ud fra aktørernes egne perspektiver og beskrivelser af verden, som den opleves af aktørerne selv (Kale & Brinkmann, 2009:44). Med dette som udgangspunkt har valget af et fænomenologisk ståsted betydning for udformningen af problemformuleringen, idet der ud fra denne forståelse lægges vægt på informanternes oplevelser og erfaringer frem for på opnåelse af faktisk og "sand" viden. Da specialets erkendelsesinteresse er et indblik i informanternes egne forståelser og erfaringer og dermed førstehåndsperspektivet, er der i den indledende fase af undersøgelsen taget udgangspunkt i en fænomenologisk forståelse. Dette valg har yderligere betydet, at der er foretaget et fravalg af fast teoretisk udgangspunkt, idet empirien og tilgangen til denne må danne grundlaget for at lære noget nyt om mennesker (Juil & Pedersen, 2012:422). Dette ligger i tråd med det fænomenologiske udgangspunkt om, at videnskab ikke skal være abstrakt teoretiseren, men derimod gå i gang med at analysere erfaringer, som de umiddelbart melder sig (Rendtorff, 2013:261). Af denne årsag har fænomenologien haft betydning for udformning af problemformuleringens underspørgsmål, idet disse er formuleret på baggrund af empirien, hvorfor de temaer, der fremkommer under interviews, danner grundlag for det efterfølgende analysearbejde (Ibid.) og ikke omvendt.

Også i valg af metode har et fænomenologisk videnskabsteoretisk ståsted betydning, idet begrebet "livsverden" er centralt. Med livsverden menes "*en intersubjektiv konstruktion, som har en tilblivelseshistorie og er under konstant forandring*". (Juul & Pedersen, 2012:81). Når jeg således er interesseret i livsverdener og individuelle erfaringer, får valget af fænomenologisk ståsted betydning for mit valg om at benytte en kvantitativ og narrativ metode til indsamling af empiri.

Med udgangspunkt i fænomenologien er det centralt, at anvendte teoretiske begreber skal være "*åbne*" og "*følsomme*" over for den potentielle mangfoldighed og uforudsigelighed i empiriens detaljer" (Juul & Pedersen, 2012:65). I overensstemmelse hermed finder jeg det af væsentlig betydning, at jeg i specialet forholder mig åben for uforudsete aspekter og potentiel diversitet i informanternes fortællinger. Denne opmærksomhed kan vise sig at være en styrke, idet den potentielt kan give adgang til viden, jeg ikke ellers ville have været opmærksom på. Kravet om "åbenhed" er imidlertid også en central pointe i hermeneutikken, hvorfor disse to videnskabsteoretiske retninger anses for at kunne supplere hinanden i nærværende undersøgelse. Ved at undersøge fænomenologiske objekter med en hermeneutisk fortolkning vil indsigt og erkendelse ske i en løbende vekselvirkning mellem felt og undersøger samt mellem del og helhed.

## **4.2. Den filosofiske hermeneutik**

Specialets problemformulering og efterfølgende undersøgelsesspørgsmål lægger op til en afdækning og undersøgelse af unge med handicaps oplevelser af, hvad der for dem er betydningsfuldt i til- eller fravalget af medlemskab af handicaporganisation. Dette fokus på individets subjektive oplevelser af, hvad der er betydningsfuldt, fører specialet ind i en hermeneutisk tradition, hvor mennesket anses for at være fortolkende i sin tilgang til verden omkring sig (Højberg, 2013:289). En central person inden for hermeneutikken er Gadamer, som med udviklingen af den filosofiske hermeneutik bidrager med en ontologi om den menneskelige væren, hvor menneskes historicitet, dets indlejring i tidslige og rumlige sammenhænge er centralt og ufravigeligt (Juul et al, 2012:121). Med Gadamers filosofiske hermeneutik som udgangspunkt indskrives specialet sig i en tradition, hvor jeg som undersøger indskrives mig i en historisk og kulturel kontekst i forhold til hvilken, jeg ikke kan betragtes som neutralt observerende, men



derimod som medbringende fordomme i processen hen mod opnåelse af ny viden, erkendelse og forståelse (Ibid.).

I tråd med Gadamer betragter jeg ikke disse fordomme som problemskabende, men derimod som nødvendige for at kunne stille de relevante spørgsmål til feltet. Ligesom jeg som undersøger har en forståelseshorisont, har de unge interviewede forskellige historiske forudsætninger for, hvordan de oplever ting, forstår ting og dermed for ud fra hvilket udgangspunkt, de forklarer deres oplevelser (Juul et al, 2012:121).

#### **4.2.1. Min rolle som undersøger**

Da specialet indskrives sig i en filosofisk hermeneutisk tradition, er det væsentligt, at jeg på forhånd gør mig klart, hvad min rolle som undersøger er. Med Gadamer som udgangspunkt er jeg bevidst om, at jeg skriver mig ind i en tradition, hvor jeg må gøre mig klart, hvilke fordomme, jeg som undersøger møder feltet med. Dette fordi det er af væsentlig betydning, at jeg hele tiden tester mine forforståelser mod nye erfaringer og erkendelser (Juul et al, 2012:125). Det samme gør sig gældende for de unge, jeg som undersøger er i kontakt med. På denne måde tilstræbes en horisontsammensmeltning (Ibid.), hvor mine forforståelser udfordres af den nye viden, informanterne bringer med ind i den fælles samtale. Hermed ikke sagt, at der i mødet med de unge opstår konsensus og meningsoverensstemmelse, men derimod, at jeg som undersøger bliver i stand til at forstå det, informanterne fortæller mig (Juul, 2012:126).

En indskrivning i den filosofiske hermeneutik betyder, at jeg ikke som undersøger kan se objektivt på det felt, jeg undersøger. Dette skyldes, at jeg som undersøger er en del og et produkt af en kultur og en historisk fortid, hvilket må anses for et epistemologisk grundvilkår (Højberg, 2013:306), som jeg ikke kan løsrive mig fra. En opnåelse af forståelse for informanternes forståelsesverden er i denne sammenhæng ikke ensbetydende med at afdække og udlægge den unges intentioner med det sagte, men derimod at kaste lys over den unges situation i en given historisk og kulturel verden, hvor den unge tillige i sin fortælling har en forforståelse af sin væren i verden.

#### 4.2.2. Forforståelse

Ved valg af den hermeneutiske metode bliver fordomsbegrebet aktualiseret i relation til undersøgelsens gyldighed eller validitet. I en hermeneutisk ånd er undersøgelsens ærinde ikke at forklare en objektiv realitet, men at fortolke menneskelige livsytringer. En fortolknings gyldighed er derfor et spørgsmål om dens indre sammenhæng mellem helheden og de enkelte dele. For mange løse ender, der ikke passer til helheden vil svække undersøgelsens gyldighed (Juul & Pedersen, 2012:428). Hvorvidt nærværende speciale lever op til et gyldighedskriterium i henhold til en kvalitativ forståelse heraf vil blive belyst i specialets sidste del.

En tilgang, hvor jeg som undersøger opnår viden om feltet gennem mine egne fortolkninger, betyder, at jeg må gøre mig klart, hvilke fordomme, der danner rammen eller konteksten for disse fortolkninger. Når jeg således skriver mig ind i en filosofisk hermeneutisk tradition, anses det ikke for tilstrækkeligt, at jeg har en vag forestilling om egne fordomme. Det er derimod afgørende, at jeg fra start gør mig anstrengelser for at eksplicite egne fordomme for på den måde at kunne sætte dem på spil i mødet med nye erkendelser om feltet. Det må anses for usandsynligt, at jeg kan opnå fuld erkendelse af egne fordomme, da disse netop er indlejret i en historisk og kulturel kontekst, som jeg som undersøger og menneske ikke kan være fuldt bevidst om. Dette betyder dog ikke, at jeg ikke er forpligtet til at gøre mig anstrengelser for netop dette, hvorfor jeg i det følgende vil tydeliggøre hvilke forståelser, der har betydning for min indgang til feltet. Fordomme kan grunde i et menneskes levede erfaringer, men kan også være teoretisk forankrede (Juul, 2012:129). I min afdækning af egne forforståelser gør to grundlag sig gældende henholdsvis en faglig forforståelse og en teoretisk funderet forforståelse.

Med en baggrund som socialrådgiver med erfaring i arbejdet med børn og unge med funktionsnedsættelser møder jeg i mit daglige arbejde unge mennesker, for hvem et handicap eller en sygdom er et vilkår, de løbende må forholde sig til og håndtere. Gennem de unges fortællinger får jeg løbende indblik i, hvilke udfordringer de unge møder som følge af deres funktionsnedsættelse eller handicap. Dette aktørperspektiv er grundlæggende for min indgang til feltet og har givet mig en forforståelse om, at unge mennesker med handicap ikke kun må forholde sig til funktionsnedsættelsen, men tillige har en opgave bestående i at navigere rundt i et system af socialrådgivere, læger og andre fagprofessionelle. En opgave som ikke pålægges andre unge mennesker. Dette kendskab til feltet for unge under atten år har givet anledning til en

antagelse eller fordom om, at unge mennesker med handicap har behov for hjælp og støtte til at navigere rundt blandt diverse kommunale og regionale instanser. Behovet for denne hjælp antages, på baggrund af erfaringer med målgruppen, at opstå, fordi de unge sideløbende med denne opgave skal håndtere forhold som sorg/krise, uddannelse, sociale relationer og identitet foruden egne forventninger til sig selv. Denne fagprofessionelt funderede forforståelse giver mig anledning til at antage, at unge mennesker med handicap har behov for hjælp og støtte til at håndtere adskillige forhold forårsaget af deres handicap. Ud over min fagprofessionelt funderede forforståelse har jeg imidlertid også en teoretisk funderet forforståelse, som er blevet opbygget gennem henholdsvis uddannelsen som socialrådgiver og nuværende kandidatuddannelse i socialt arbejde. Herigennem har jeg opnået en teoretisk viden om teorier og perspektiver, som giver et blik på forhold forbundet med det sociale arbejdes genstandsfelt. I nærværende sammenhæng falder det mig derfor naturligt at formode, at forhold som stigmatisering (Goffman, 1975) og begrænset adgang til velfærd (Merton, 1968) kan være forhold, som unge med handicap dagligt må håndtere. Ved eksplicitering af min forforståelse har jeg endnu ikke undersøgt, om denne spejles af den indsamlede empiri, men da den i den hermeneutiske ånd må forholdes den indsamlede empiri, vil jeg igennem undersøgelsen få mulighed for at sætte den i forhold til andre erkendelser og dermed opnå ny viden om feltet.

#### **4.2.3. Den hermeneutiske cirkel - et arbejdsredskab**

Da nærværende speciale skriver sig ind i en filosofisk hermeneutisk tradition, er et centralt element den hermeneutiske cirkel. Af denne grund vil den hermeneutiske cirkel løbende igennem specialet udgøre et arbejdsredskab i vejen mod opnåelse af forståelse og erkendelse. *"Den hermeneutiske cirkel betegner den vekselvirkning, der foregår mellem del og helhed. Delene kan kun forstås, hvis helheden inddrages, og omvendt kan helheden kun forstås i kraft af delene"* (Højberg, 2013:292).

I en filosofisk hermeneutisk forståelse er jeg som undersøger ikke stående uden for det felt, jeg undersøger, men har bevæget mig ind i det. Dette betyder, at min opnåelse af ny viden og erkendelse opstår som en vekselvirkning mellem på den ene side mig som undersøger og på den anden side den genstand eller det felt, jeg undersøger (Juul, 2012:111). Ved opstart af undersøgelsen er udgangspunktet min egen forforståelse af forhold, der kan være af betydning for

unge med handicap. I løbet af undersøgelsesprocessen vil denne forforståelse indgå i en stadig vekselvirkning med dels eksisterende undersøgelser på området og dels de unge, der medvirker i specialets undersøgelse. Denne vekselvirkning mellem forskellige dele - henholdsvis mig som undersøger, de unge og eksisterende litteratur - resulterer i, at delene hver i sig bidrager til en helhed og en samlet forståelse (Ibid.). Tilsvarende har helheden betydning for enkeltdelene, idet en allerede opnået erkendelse vil have betydning fremadrettet. Et eksempel herpå fremkom under indsamlingen af empiri, idet det første interview gav anledning til ny viden om feltet - en viden, som jeg bragte i spil i næste interview. Dette betyder dog ikke nødvendigvis, at det efterfølgende interview gav anledning til samme erkendelse, men at det bidrog til en øget forståelse for diversiteten og kompleksiteten i genstandsfeltet. Et konkret eksempel kan ses, når jeg i første interview med Morten blev opmærksom på, at forhold omkring ensomhed og behov for sociale relationer var et forhold, der kunne belyse problemstillingen. På baggrund af denne erkendelse spurgte jeg efterfølgende Effi, om samme forhold eller tema gjorde sig gældende for hende. Effi fremhævede imidlertid ikke temaet sociale relationer og ensomhed som betydningsfuldt. På den måde bragte jeg min nyligt opnåede viden i spil og fik mulighed for at opnå endnu en ny viden om forskelligheden i informanternes oplevelser af samme tema. Mortens fortælling var altså medvirkende til, at Effis fortælling blev udbygget, ligesom Effis fortælling gav grundlag for at se Mortens fortælling fra en ny vinkel. Fortolkning ses altså som en løbende og uendelig vekselvirkning mellem del og helhed (ibid.), hvorfor den bedst illustreres som en spiral uden ende. Selvom Effi, Morten, Victoria og Cecilie har bidraget med vinkler på min undersøgelse og givet anledning til opnåelse af ny erkendelse betyder det ikke, at jeg har opnået en færdig og endelig erkendelse. Indhentning af ny viden fra nye informanter vil fortsat og uendeligt kunne føre til ny viden og opnåelse af endnu nye erkendelser og nuancer af feltet.

Ovenstående overvejelser har vist, at til belysning af et komplekst felt kan der med fordel inddrages divergerende - omend ikke gensigt udelukkende - tilgange til videnskabsteoretisk udgangspunkt. Ved at tage udgangspunkt i en fænomenologisk og en filosofisk hermeneutisk videnskabsteoretisk tradition opnås der mulighed for dels at se på feltet med udgangspunkt i empiri frem for med et teoretisk udgangspunkt og for dels løbende at opnå ny viden og erkendelse efterhånden som undersøgelsen skrider frem, og feltet breder sig ud.

Efter således at have klarlagt udgangspunktet for undersøgelsen vil efterfølgende afsnit være en indføring i mine overvejelser omkring metode.

## **5. Metode**

Dette afsnit vil være en indføring i mine overvejelser omkring valg af metode. Jeg vil i afsnittet gennemgå det narrative interview som metode, etablering af kontakt til informanter, interviewguide og afholdelse af interview samt efterfølgende kodning af interviews. Afsnittet vil blive rundet af med etiske refleksioner ved anvendelse af narrativt interview.

### **5.1. Begrundet metodevalg**

I forbindelse med udarbejdelse af opstilling og problemformulering er der blevet gjort overvejelser i forhold til, hvilket empirisk grundlag, der på bedst mulig vis - og i overensstemmelse med videnskabsteoretisk udgangspunkt - kan belyse og besvare denne. Det er i denne forbindelse relevant, at problemformuleringens og spolialets hovedfokus er på en gruppe menneskers subjektive oplevelse af og erfaringer med et givet tema. Denne interesse i at opnå indsigt i personers oplevelsesverden betyder, at en kvalitativ tilgang til feltet er at foretrække, idet kvalitative metoder har til hensigt at undersøge eller udforske et givet tema eller felt (Harboe, 2009:32) med udgangspunkt i individets oplevelser, erfaringer og erkendelser om verden. Idet målet er at opnå indsigt i hvordan mennesker skaber historier og resonerer, vurderes det ikke hensigtsmæssigt med en på forhånd fastlagt stram ramme og struktur for interviewets forløb. En eventuelt stram struktur for interviewet ville potentielt kunne medføre, at jeg som undersøger ikke fik indblik i de fortællinger, informanterne fandt virkeligt væsentlige, alene fordi jeg ikke på forhånd havde udarbejdet et spørgsmål, der kunne besvares med netop denne fortælling. Det skal understreges, at jeg ikke på forhånd kan være sikker på - ved valg af en mere stram struktur - at afskære mig fra denne potentielle viden, men at der ses en risiko, som jeg ikke ønsker at løbe. Jeg har derfor valgt en narrativ tilgang til indsamling af empiri, da denne metode anses for at være mindre styrende end det almindelige kvalitative interview (Horsdal, 1999:109). Ved brug af den narrative metode i indsamlingen af empiri får jeg mulighed for at få et indblik i informanternes fortællinger på deres præmisser og derfor også indblik i informanternes oplevelser og

ræsonnementer uagtet min forforståelse vedrørende feltet. Det narrative interview giver også informanterne mulighed for i højere grad at styre interviewsituationen, hvilket kan betragtes som en fordel, idet de netop anses for eksperter i deres eget liv og fortælling. Det skal understreges, at den narrative tilgang til indsamling af empiri ikke betyder, at der i nærværende speciale vil blive foretaget en efterfølgende narrativ interviewanalyse (Kvale & Brinkmann, 2009:246), men at indsamlingen af empiri er narrativt funderet, hvorefter viden om feltet genereres efter analyse af empirisk fremkomne temaer og i en hermeneutisk funderet vekselvirkning mellem forståelseshorisonter. En decideret narrativ analyse er fravalgt, idet specialets problemfelt og problemformulering ikke lægger op til en analyse af fortællingernes struktur og "plots", hvor fokus er på hvordan fortællingens elementer er ordnet (Kvale & Brinkmann, 2009; Antoft & Thomsen, 2002), men derimod på, hvilke forhold informanterne finder relevante i relation til et givent tema. Jeg er således interesseret i tematikker frem for livsforløb.

Valget af det narrative interview ved indsamling af empiri til belysning af problemstillingen vurderes at være i overensstemmelse med det filosofisk hermeneutiske videnskabsteoretiske afsæt, som netop pointerer, at jeg som undersøger ikke er en udenforstående ekspert på området, og at jeg som sådan ikke kan opnå fuld indsigt, men derimod opnår viden om, indsigt i og erkendelse omhandlende det felt, jeg bevæger mig ind i, netop ved at opnå indsigt i informanternes forståelseshorisonter, deres fortællinger og hvordan de trækker på deres erfaringer. Når informanterne bringer ny viden ind i den fælles samtale, bliver denne viden sat i relation til allerede kendt viden og er med til at udbygge fortolkningen og dermed erkendelsen. Når informanterne indvier mig i deres narrative fortælling, giver de mig derved lejlighed til opnåelse af ny viden, som jeg ikke ville kunne have opnået ved brug af en mere struktureret tilgang. Da alle fortællinger er forskellige, åbnes der ved anvendelse af en narrativ tilgang op for, at informanterne kan bidrage med forskellige tilgange til belysning af nærværende speciales problemformulering, hvilket kan synliggøre bredden og diversiteten i omtalte målgruppe.

## **5.2. Det narrative interview som metode**

Den narrative metode er inspireret af Grounded theory og indeholder elementer fra både den hermeneutiske og fænomenologiske tradition (Antoft & Thomsen, 2002:157), idet den narrative

og biografiske forskning søger at generere ny viden gennem forståelse og samtale. Dette sker netop via meningsfortolkning (som tidligere beskrevet i afsnittet om den hermeneutiske spiral), hvor betydningen af de enkelte dele bestemmer helhedens betydning (Ibid.). For at undgå at undersøgeren kan have en hæmmende forforståelse af undersøgelsesfeltet, anvender man inden for den biografiske narrative metode fænomenologiens åbne tilgang til dataindsamling ved at lade informanten tale mest muligt, for at subjektiviteten kan træde frem (Kvale i Antoft & Thomsen, 2002:158). Ved brug af det biografiske narrative interview er der tale om en abduktiv proces, hvor undersøgelsen tager udgangspunkt i aktuelle data uden en på forhånd fastlagt teoretisk vinkel, men hvor de narrative interview forholdes til allerede eksisterende teori, som kan være behjælpelig med at forklare de fænomener, der fremkommer i fortællingerne (Ibid.).

Som mennesker er vi indlejret i en kulturel kontekst, hvor vore erfaringer ikke er fragmenterede elementer, men derimod må ses i en sammenhæng. Vi sammenligner adskilte episoder for at blive klogere på livet og forsøger at lære af andres såvel som af egne erfaringer (Horsdal, 1999:19). Den narrative fortælling indebærer, at vi som mennesker, og i vores fortælling som sådanne, opstiller en række plotlines, som udgør en rød tråd eller sammenhæng i vores fortælling, og som dermed er medvirkende til at skabe orden. Disse plotlines er influeret af vore livserfaringer og kulturelt indlejrede traditioner (Polkinghorne i Horsdal, 1999:39). En narrativ kompetence hjælper os til at kæde enkeltepisoder sammen til meningsgivende forløb, som hjælper os til at danne en historie, der besvarer spørgsmål som "Hvorfor er jeg her?" eller "hvordan er jeg kommet her?" (Horsdal, 1999:17). Enhver fortælling er indlejret i en kulturel ramme for, hvordan vi fortæller historier og vil ofte have flere "subplots", som gør fortællingen kompleks og individuel (Ibid:20). Qua vore livserfaringer, forforståelser og indlejring i en tid og historie vil vi som tilhørere ofte have en forventning til, hvad det næste, der sker i fortællingen, vil være. Mange fortællinger indeholder et antal vendepunkter, hvor historien tager en uventet drejning (Ibid.), og hvor vi som tilhørere bliver tvunget til at omdefinere vores forudelse. Narrative fortællinger og livshistorier indeholder ofte argumentationer, antagelser og ræsonnementer, der må ses som udtryk for fortællerens indlejring i en kulturel historisk kontekst og en samfundsmæssig diskurs (Horsdal, 1999:42).

Narrativ metode er ikke entydig. Der er tale om et dynamisk felt med modstridende positioner og uden standardmæssige forskningsprocedurer (Olesen & Eskelinen, 2009). Der er er i det seneste

årti sket en udvikling i narrativ forskning fra et fokus på livshistoriske narrativer til et fokus på små fortællinger også kaldet small narratives . *"Disse små fortællinger viser en aktørs positionering i en bestemt situation, en bestemt kontekst, en bestemt henseende"* (Ibid.). Da jeg i specialet er interesseret i viden om informanternes syn på en bestemt tematik - ikke i hele livsforløb - tager jeg udgangspunkt i Eskelinen og Olesens beskrivelse af små narrativer som metode til generering af viden.

Et grundlæggende princip for den narrative metode er, at hver enkelt fortælling må opfattes og behandles på egne præmisser for efterfølgende at kunne analyseres for latent mening, som afsløres gennem fortællingens vendepunkter og dilemmaer (Antoft & Thomsen, 2002:158). Da biografier anses for at være socialt konstruerede, er det gennem disse latente meninger muligt at belyse meso- makroprocesser (Ibid.). Den rene form af narrativ tilgang har som udgangspunkt, at fokus skal rettes mod livet som helhed og ikke blot på enkelte dele af tilværelsen (Antoft & Thomsen, 2002:164). Et menneskes fortællinger skaber sammenhæng og mening og bidrager til følelsen af en personlig og individuel identitet og dermed til dannelsen af et selvbillede (Antoft & Thomsen, 2002:165). Det betyder også, at fortællinger skal opfattes som et udtryk for til- og fravalg og dermed som en konstruktion, der passer ind i menneskets selvbillede. I lyset af dette er det væsentligt, at en livsfortælling ikke blot siger noget om, hvad der er sket i individets liv, men også noget om hvordan fortælleren ønsker at fremstå (Clausen i Antoft & Thomsen, 2002:166).

### **5.3. Etablering af kontakt til informanter**

En gennemgang af dansk forskning på området (beskrevet under afsnittet om litteratur om handicaporganisationer) viser, at der tilsyneladende ikke har været tradition for at foretage kvalitative undersøgelser om organiseringen af mennesker med handicap i foreninger. I henhold til besvarelse af problemformuleringen bliver det derfor aktuelt at gennemføre en kvalitativ undersøgelse til belysning af området. Udvælgelsen af respondenter måtte nødvendigvis foretages på baggrund af på forhånd definerede udvælgelseskriterier, men disse kriterier måtte løbende revideres i henhold til de personer, det var muligt at etablere kontakt til. Efter at have opstillet udvælgelseskriterierne "alder mellem atten og femogtredive år" og "medlem af handicapforening" rettede jeg først henvendelse til S sammenslutningen for unge med handicap (SUMH), som af



forskellige grunde ikke kunne være behjælpelige. Det samme gjorde sig gældende efter henvendelse til muskelsvindsfonden, Dansk blindesamfund, Spastikerforeningen og en række yderligere handicaporganisationer. Begrundelserne for ikke at kunne deltage var for de fleste foreningers vedkommende ressourcemangel, og en enkelt forening oplyste, at de tidligere havde haft dårlige erfaringer med en specialeskriver, hvorfor de ikke igen ville udsætte deres medlemmer for lignende. Et eksempel på min henvendelse til en handicaporganisation og respons fra samme ses i bilag 1. Efter således at have afdækket muligheden for kontaktetablering gennem etablerede foreninger, så jeg muligheden i at opsøge personer, der opfyldte udvælgelseskriterierne uafhængigt af en enkelt forening og dermed på tværs af handicaps. Af denne årsag afspejler nærværende speciale ikke en gruppe af mennesker med samme handicap, men derimod en gruppe, der har alder og fysisk handicap til fælles, men ikke nødvendigvis yderligere fællestræk. Hermed opnås også en afspejling af diversiteten blandt unge med fysisk handicap. Kontakten til Morten, Effi og Victoria blev derfor etableret via netværks netværk. I denne proces har det været væsentligt, at mit netværk, også kaldet gatekeeperne (Hammersley & Atkinson, 2007:49-53), ikke har haft kendskab til den præcise problemformulering, men udelukkende har fået oplyst udvælgelseskriterierne samt hensigten om at undersøge unges medlemskab af handicapforeninger. På denne måde har jeg tilstræbt, at gatekeeperne ikke for sig selv foretog en ubevidst udvælgelse eller bedømmelse ved etablering af kontakten, idet gatekeepere kan defineres som personer, der har magt eller mulighed for at give eller fornægte undersøgeren adgang til feltet (Ibid.). I mine henvendelser til potentielle informanter har jeg herefter ekspliciteret min baggrund for henvendelse. En undtagelse er, at kontakten til Cecilie blevet etableret via Morten, som efter endt interview opfordrede mig til at kontakte et antal potentielt relevante emner.

Et empirisk materiale på fire interviews vurderes passende til belysning og besvarelse af specialets problemformulering. Et antal på fire interviews giver mulighed for at afdække forskelle og ligheder mellem informanternes fortællinger og oplevelser relateret til problemstillingen og dermed vise et varieret billede. Et antal på fire interviews vurderes på den anden side ikke at være et for stort datagrundlag til at der kan foretages en dybdegående analyse af de individuelle fortællinger. Kvale og Brinkmann (2009:134) fremfører, at såfremt tid og plads ikke er en faktor at tage højde for, vil et antal omkring ti respondenter være ideelt, hvorefter loven om faldende udbytte formentlig ville

begynde at gøre sig gældende. Ved gennemgang af de interviewudskrifterne for de fire interviews observerer jeg, at nogle tematikker går igen i flere interviews. Temaet om behov for social kontakt ses i interviewudskrift vedrørende Morten, Victoria og Effi, ligesom temaet om stemping ses i interview med både Effi, Morten og Cecilie. Jeg mener derfor, at jeg allerede ved fire interviews kan begynde at se en mætning i temaer.

En nærmere præsentation af de enkelte informanter vil blive foretaget senere i specialet.

#### **5.4. Interviewguide og afholdelse af interview**

I opnåelsen af ny viden og indsigt er det af væsentlig betydning, at vejen til opnåelse af denne indsigt er gennemsigtig og gennemskelig for den udenforstående læser, således at denne selv kan vurdere resultaterne og vejen til opnåelse af disse. I nærværende speciale bygger validiteten på, at de enkelte skridt for indsamling og bearbejdning af empiri lægges åbent frem, så andre kan vurdere disse. For at sikre en sådan gennemsigtighed vil jeg i det følgende præsentere opbygningen af interviewguide og forhold omkring efterfølgende afholdelse af interviews. Horsdal (1999:106) har opstillet tre faser for det narrative interview henholdsvis en indledningsfase, en hoveddel og en spørgefase. Jeg har i opbygningen af interviewguiden og efterfølgende afholdelse af interviews ladet mig inspirere af dette. Ligeledes har sociologen Peter Alheits ti regler for det narrative interview ligget til grund for indhentningen af empiri (Alheit i Horsdal, 1999:106).

Peter Alheits ti regler for det narrative interview:

- 1) Forbered interviewet omhyggeligt
- 2) Interview kun folk, som i deres særegenhed eller med hensyn til specifikke problemer virkelig interesserer dig.
- 3) Sig åbent, hvilket formål interviewet tjener.
- 4) Fortæl også noget om dig selv.
- 5) Du behøver tid og vedvarende interesse.
- 6) Vær opmærksom på, at dit fortælleskema virkelig er godkendt fra begyndelsen af.
- 7) Når fortælleren er begyndt, hold dig mest muligt tilbage.
- 8) Undgå frem for alt alle "hvorfor" spørgsmål i den første interviewfase.
- 9) Udskyd målrettede spørgsmål til "efterspørgefasen".
- 10) Vær ikke bange for at begå fejl.

(Alheit i Horsdal, 1999:106)

Selve dataindsamlingen begyndte, da optageren blev startet. Under interviewet med Morten betød problemer med båndoptageren, at optagelsen først startede cirka seks minutter inde i interviewet. Interviewets indledningsfase begyndte reelt før start af optager, hvilket vil blive uddybet under kommende afsnit om etiske overvejelser. Den dokumenterede data begyndte imidlertid umiddelbart efter start af optager, hvor interviewpersonerne præsenterede sig, som de gerne ville. Efter denne indledende fase begyndte interviewets hoveddel, hvis indhold er den primære interesse for undersøgelsen. Jævnfør interviewets interviewguide (bilag 2) havde jeg forinden interviewet oplyst informanterne om:

"Det er din fortælling, der er central, og jeg vil som udgangspunkt ikke afbryde, men det kan være, at jeg ved behov kan komme med opmuntringer til videre fortællinger. I den sidste fase kan det være, at jeg stiller dig nogle mere konkrete spørgsmål, hvis der er ting i din fortælling, jeg gerne vil have uddybet nærmere."

Morten, Effi og Cecilie formåede alle at indvie mig i deres fortællinger med meget få opmuntringer ud over "ja?" og "okay?", men i interviewet med Victoria vurderede jeg, at der krævedes flere støttespørgsmål for at føre fortællingen videre. Sådanne "igangsættere" kan være nødvendige, men bør så vidt muligt udelades, da tænkepauser kan være vigtige for informanten og dennes historie (Horsdal, 1999:108). Jeg var i denne forbindelse opmærksom på at stille spørgsmål, der lå i forlængelse af hendes historie. Det må dog antages, at jeg qua mit hermeneutiske ståsted indlejrede mine forforståelser i mine spørgsmål. Et eksempel herpå er, at jeg stillede Victoria spørgsmålet: "Møder du nogle reaktioner hos folk, du ikke kender, når de hører, at du har CI?" (bilag 5 Victoria s. 4). Victoria havde ikke selv nævnt forhold omkring dette, hvorfor mit spørgsmål kan ses som et udtryk for, at jeg forinden havde afholdt interview med Morten, der fremhævede forhold forbundet med netop dette. På denne måde ses det, at min viden og forforståelser hele tiden testes i mødet med nye mennesker og fortællinger. Da jeg stillede ovenstående spørgsmål var det ud fra en forforståelse om, at Victoria formentlig ville have mødt negative reaktioner, men da hun afkræftede dette, blev der føjet en ny brik til erkendelsen af diversitet i målgruppen. Opstod der i hovedfasen spørgsmål, som ikke relaterede direkte til informantens aktuelle fortælling, skrev jeg dem ned og stillede dem til sidst i interviewets spørgefase. I den afsluttende spørgefase stillede jeg spørgsmål til forhold, der syntes uklare. Derudover stillede jeg spørgsmål til forhold, som informanten ikke selv havde være inde på, men som jeg gerne ville have svar på i henhold til sikring af besvarelse af problemformulering. Overgangen til spørgefasen markerede jeg med spørgsmålet: "Har du mere, du gerne vil fortælle mig? For ellers har jeg nogle spørgsmål". Denne spørgefase kan til forveksling minde om et mere struktureret og styrende kvalitativt interview, men foretages dette efter et narrativt eller livshistorisk interview, vil svarene kunne tolkes i sammenhæng med dette, *"hvorved det i højere grad er muligt at få indblik i forudsætningerne og baggrunden for de værdiorienteringer, svarene på spørgsmålene udtrykker"* (Horsdal, 1999:109).

Da interessen i nærværende speciale er, hvilke forhold informanterne lægger vægt på i deres til- eller fravalg af medlemskab af HO var det derfor vigtigt for mig at spørge, hvad der eventuelt ville kunne få dem til at fravælge nuværende medlemskab. Særligt i tilfældene Morten og Effi var behovet for denne sidste spørgefase ikke specielt aktuel, da de løbende igennem deres fortælling var kommet ind på forhold, der besvarede dette spørgsmål.

Udarbejdelse af interviewguide og afholdelse af interview skal således ikke ses som to fragmenterede elementer, men som en sammenvævning, hvor nogle interviewspørgsmål på forhånd var fastlagt, mens andre spørgsmål opstod i samtalen med informanten.

Efter at have gennemgået interviewets forløb, bliver det relevant at forholde sig til, hvorvidt valget og gennemførelsen af en kvalitativ narrativ metode førte til en afdækning af den viden, den havde til formål. Til afdækning heraf indføres begrebet validitet, som i kvalitativ forskning skal forstås ud fra, hvorvidt den valgte metode undersøger det, den har til formål at undersøge (Kvale & Brinkmann, 2009:272). Validering bør ikke begrænses til en bestemt fase, men bør præge alle undersøgelsens faser (Kvale & Brinkmann, 2009:267), hvorfor der løbende vil blive foretaget refleksioner herom. Under interviewfasen drejer validiteten sig om kvaliteten af interviewprocessen og omfatter relevansen af de spørgsmål, interviewereren stiller informanten, samt en kontinuerlig kontrol af den indhentede information som en validering på stedet. (Kvale & Brinkmann, 2009:275). Da jeg som følge af valget om en narrativ metode udarbejdede en interviewguide bestående af en hovedfase og en spørgefase og dermed lagde op til mild struktur for interviewet, valgte jeg dermed også at sætte informantens fortælling i centrum. Dette betød, at det i mange tilfælde var informanternes fraser og konstruktion af fortællinger, der blev centrale. Under interview sikrede jeg mig flere gange, at min forståelse af informanternes udsagn var i overensstemmelse med informantens. I interviewet med Cecilie (s. 12) ses et eksempel på vigtigheden af på denne måde at få be- eller afkræftet egen forståelse af informantens udsagn. Efter Cecilies beskrivelse af sit ønske om arbejde stillede jeg spørgsmålet: *"Er det rigtigt forstået, at du kan være bekymret for, at du kan få svært ved at få job alene fordi du ikke kan se? Ikke fordi du ikke er kvalificeret"*. Ved at stille dette spørgsmål gav jeg Cecilie mulighed for at be- eller afkræfte min forståelse af hendes fortælling, hvilket førte til, at Cecilie uddybede sin fortælling yderligere. Spørgsmålet fungerede dermed både som en validering af Cecilies forståelse og som en opfordring til videre fortælling.

## 5.5. Kodning af interviews

I kodningen af interviews har jeg måttet træffe et valg om, hvorvidt jeg ville foretage en kodning ud fra foruddefinerede begreber eller være åben for interviewudskrifternes indhold. Jeg har ved

tidligere lejligheder benyttet mig af en temacentreret metodisk tilgang, hvor datamaterialet først kodes i kategorier ved hjælp af begreber, der antyder kategoriernes indhold og derefter kondenseres og sammenholdes på tværs af interviews (Kvale & Brinkmann, 2009:223). Jeg har erfaret, at der ved brug af denne metode kan være en risiko for, at citater anvendes løsrevet fra deres kontekst, omend dette søges imødegået. Med baggrund i en fænomenologisk hensigt om åbenhed har jeg i stedet af flere omgange gennemlæst interviews og på denne baggrund observeret nogle gennemgående temaer. Jeg har udvalgt fem af disse temaer og har efterfølgende igen gennemgået interviewudskrifterne for udsnit og citater, der siger noget om netop disse temaer. På denne måde har jeg hele tiden kunnet sikre mig, at citater anvendes under hensyntagen til deres oprindelige kontekst. De empirisk udledte koder har været:

- Informanternes syn på eget handicap
- Politisk repræsentation
- Adgang til velfærd
- Social kontakt og at være en del af et fællesskab
- Stempling

Jeg har i specialet måttet begrænse mig, hvilket fra betydet et fravalg af ellers interessante dele af interviewudskrifterne. To af informanterne (Morten og Cecilie) fortæller, at de via deres HO har deltaget i et projekt, der hedder "sæt mig fri", hvor unge blinde får tildelt en seende mentor. Dette kunne have været tildelt en selvstændig kode og analysetema, men er blevet fravalgt til fordel for ovenstående temaer.

## **5.6. Ethiske refleksioner ved anvendelse af narrativt interview**

Idet en kvalitativ tilgang til indsamling af empiri danner grundlag for nærværende speciales undersøgelse, er det af væsentlig betydning, at der tages stilling til potentielle etiske problemer forbundet med denne dataindsamlingsmetode (Kvale & Brinkmann, 2009:81). Da der ikke blot er tale om en kvalitativ undersøgelse, men ydermere om en narrativt funderet tilgang, bliver behovet for at forholde sig til etiske spørgsmål skærpet. Et narrativt interview indebærer, at en informant vælger at indvie interviewerens i sin fortælling om eget liv og oplevelser forbundet hermed. At

fortælle om sig selv er altid forbundet med et spørgsmål om tillid til og fortrolighed med modtageren af fortællingen (Horsdal, 1999:104) og når fortællingen yderligere knyttes til en offentliggørelse eller udgivelse, bliver det særligt aktuelt at overveje etiske forhold forbundet hermed. Alheits ti regler for det narrative interview (Alheit i Horsdal, 1999:104) er tidligere blevet nævnt under afsnittet "interviewguide og afholdelse af interview" og har i processen givet en ledetråd for planlægning og afholdelse af specialets narrative interviews. I udarbejdelsen af speciales problemformulering interesserer jeg mig for nogle menneskers oplevelse af forhold i forbindelse med eget liv. Jeg tilslutter mig dermed Alheit (Alheit i Horsdal, 1999:105) og har som udgangspunkt, at informanterne er eksperter i eget liv. Ved at indvie mig i deres historier og fortællinger giver informanterne mig deres tillid og fortrolighed, hvilket forpligter mig som interviewer til at vise interesse for det fortalte og lytte åbent og aktivt (Ibid.). Under interviews indebar en aktiv lytning, at jeg rettede min fulde opmærksomhed mod informanten og ved kropsholdning og opmuntrende udtryk gav udtryk for, at jeg var interesseret i det fortalte. Under interviewet med Morten og Cecilie blev disse tilkendegivelser af interesse yderligere aktuelle, da jeg ikke under disse interviews havde mulighed for at tilkendegive denne interesse ved brug af kropssprog, idet de ikke kunne se en sådan kropslig tilkendegivelse. Her blev det særligt relevant, at jeg verbalt lod dem vide, at jeg var interesseret i deres fortælling og gerne ville høre mere. Særligt under interviewet med Morten blev ordene "ja", "ja?" og "okay" anvendt som støtte til informanten og som tilkendegivelse af aktiv lytning. Som tidligere beskrevet er det i et narrativt interview af betydning, at intervieweren i interviewets hoveddel ikke afbryder informanten unødigt. Ord som "ja" og "okay" vurderes dog ikke at konflikte hermed.

Allerede i min første henvendelse til informanterne (tre skriftlige og en mundtlig) har jeg beskrevet konteksten for min henvendelse - herunder gennemførelsen af en undersøgelse i forbindelse med specialeskrivning. På denne måde er Alheits regel nummer tre (Horsdal, 1999:106) om åbent at sige, hvilket formål interviewet tjener, opfyldt.

I afholdelsen af et kvalitativt interview er det af væsentlig betydning, at jeg som interviewer er opmærksom på den asymmetriske relation (Kvale & Brinkmann, 2009:50), der opstår, idet informanten indvier mig i vedkommendes verden og fortælling uden at denne tillidsklæring gengældes. I erkendelse af, at dette sætter informanten i en potentielt sårbar situation, valgte jeg

at lade informanterne vælge location og tidspunkt for afholdelsen af interview. Alle informanterne valgte deres respektive bopæle og sammen fandt vi nogle tidsrum, hvor de ikke efterfølgende havde planer. Dette for at sikre, at der ikke var en tidsgrænse for interviewets varighed, men at længden af interviewet kunne afgøres af fortællingen.

Interviewets indledningsfase begyndte reelt i det øjeblik, informanterne åbnede døren, og det første møde fandt sted. En indledende småsnak betød, at vi fik talt os ind på hinanden. I denne fase fortalte jeg, i henhold til Alheits regel nummer fire, lidt om mig selv, idet det for interviewpersonerne kan være betryggende at danne sig en opfattelse af interviewerens, før de begynder at indvie en fremmed i deres liv og fortælling (Kvale & Brinkmann, 2009:148). I indledningsfasen stillede jeg yderligere spørgsmål til hverdagsting såsom området, skolegang og husdyr. Efter den første uformelle samtale introducerede jeg informanterne med en briefing (Kvale & Brinkmann, 2009:149) om formålet med interviewet, brug af båndoptager og sikring af anonymitet, hvorefter jeg fik deres accept af at indgå i det narrative interviews tre faser. Denne godkendelse af interviewprocessen er vigtig, idet informanten dermed ved, hvad der forventes af vedkommende (Alheits 6. regel) (Horsdal, 1999:106). Informanterne havde på forhånd skriftligt indvilliget i at deltage i interviews, men jeg fandt det etisk anstændigt igen at spørge, efter nu at have præsenteret mig selv og min undersøgelse grundigere. Alle informanter accepterede, hvilket kan tolkes som, at jeg har formået i den indledende fase at etablere et tilstrækkeligt tillidsfuldt rum for deres fortællinger. Herefter startede jeg optageren. På trods af Horsdals anbefaling om ikke at anvende optager under narrative interviews (1999:109) valgte jeg at optage fortællingerne. Dette valg beroede på tre forhold. Dels ville jeg gerne imødegå risikoen for, at informationer gik tabt under mine bestræbelser på både at være aktivt lyttende og notere centrale pointer, og dels ville jeg gerne have et efterfølgende datamaterialet, der var så tro mod informanternes fortællinger som muligt. Herudover stræbte jeg - i erkendelse af informanternes potentielt sårbare position - efter at være så deltagende og aktivt lyttede som muligt, hvilket jeg havde større mulighed for, når jeg ikke skulle koncentrere mig om at notere. Kvale og Brinkmann (2009:51) taler i denne forbindelse om interviewet som en instrumentel dialog, hvor en god samtale ikke længere anses for målet i sig selv, men derimod et middel til, at jeg som undersøger forsynes med fortællinger, som jeg senere kan fortolke og rapportere i overensstemmelse med mine interesser for feltet. Det er af væsentlig betydning, at jeg fra interviewet får et brugbart datamateriale, men



på trods af den asymmetriske relation er det vigtigt, at Morten, Effi, Victoria og Cecilie møder oprigtig interesse for deres fortælling - en fortælling, som de har tillid til, at jeg som undersøger kan forvalte.

Da der netop er tale om narrative interviews, fremkommer der under fortællingerne adskillige oplysninger, der potentielt vil kunne indplacere informanterne i en specifik landsdel eller kontekst. Jeg har derfor i udarbejdelse af interviewudskrifter været opmærksom på at udelade landsdele, byer og andre særlige kendetegn.

Efter således at have gjort overvejelser omkring mødet med informanterne og tilgangen til empirien og feltet, finder jeg det relevant at introducere de informanter, der har medvirket i undersøgelsen.

## **6. Præsentation af interviewpersoner**

Specialets empiri består af narrative interviews med fire unge mennesker. Fælles for interviewpersonerne er, at de hører under den på forhånd definerede alderskategori 18 til 35 år, at de har et fysisk handicap og at de er medlemmer af en organiseret handicapforening.

I det følgende vil de fire personer kort blive præsenteret. I præsentationen indgår oplysninger, som er medvirkende til at opstille en kontekst for de unges individuelle fortællinger. Der indgår ikke i præsentationen specifikke oplysninger om interviewpersonernes overvejelser i forhold til medlemskab af en handicapforening, da forhold omkring dette vil blive belyst i efterfølgende analyseafsnit.

### **6.1. Morten**

Morten på 32 år mistede som følge af en kompliceret fødsel synet ved fødslen. Morten beskriver en barn- og ungdom, hvor han gennem folkeskoletiden blev udsat for mobning grundet manglende syn. Morten bor alene. Morten har siden barndommen været medlem af henholdsvis

Dansk blindesamfund og Dansk blindesamfund ungdom. Morten har flere gange påbegyndt uddannelse, men har ikke afsluttet nogen af disse. Morten fortæller om de barrierer, han har mødt i sin kamp for at få en uddannelse for ikke længere at være nødsaget til at modtage kontanthjælp. I sin fortælling beskriver Morten hvordan han ikke har fået den rette hjælp til at overvinde de udfordringer, han har haft i forbindelse med at påbegynde og gennemføre en uddannelse. Morten har søgt om at få tildelt pension, men forventer ikke at hans ansøgning vil blive efterkommet af kommunen. I dag er Morten i praktik hos "blindes arbejde" og ønsker at fortsætte på stedet efter endt praktik.

## 6.2. Effi

Effi er 28 år og spastisk lammet. Effi bor sammen med sin kæreste og har en uddannelse som cand. mag. i to fremmedsprog. Effi er tilknyttet en folkeskole, hvor hun er vikar nogle timer ugentligt. Effi har, så længe hun kan huske, været medlem af Spastikerforeningen.

Effi beskriver en barn- og ungdom som var præget af hendes egen og forældrenes ønske om at have en så almindelig hverdag som muligt. Efter en tidlig fejlplacering i specialklasse har Effi i det meste af sin skolegang gået på almene skoler, henholdsvis folkeskole, gymnasium og senest universitetet. Effi lægger i sin fortælling vægt på, at hun selv oplever sig som "helt almindelig", men at arbejdsmarkedet ikke spejler hendes eget syn på sig selv. Effi beskriver, hvordan arbejdsgivere ser hendes kørestol før de ser hende, hvorfor hun har svært ved at få en indgang til arbejdsmarkedet. Effi beskriver i sin fortælling, hvordan hun tilstræber at leve et så almindeligt liv som muligt, men at dette vanskeliggøres af hjælpeinstansers og arbejdsgiveres syn på hende som spastisk lammet.

## 6.3. Victoria

Victoria på 21 år bor hos sine forældre og er i gang med en gymnasial uddannelse. Victoria har fra lille haft hørenedsættelse, og har som følge heraf fået indopereret Cochlear Implantat (Herefter benævnt CI), som hjælper Victoria til en bedre hørelse. I modsætning til Morten og Effi har Victoria ikke været medlem af nuværende handicapforening siden barnsben, men valgte som 18-årig at

blive medlem af Dansk Høreforening. Victoria orienterer sin fortælling om sit ungdomsliv med CI og fortæller om hvordan et liv med CI kan vanskeliggøre deltagelse i sociale aktiviteter. Victoria er aktivt medlem af Høreforeningen og som ungehjælper holder hun oplæg for lærere og pædagoger, der er interesseret i hvordan det er at være ung med høretab- eller nedsættelse.

## **6.4. Cecilie**

Cecilie på 26 år er studerende ved et universitet. Cecilie er født med nedsat syn og mistede som otteårig synet og er nu blind. Cecilie er medlem af Dansk Blindesamfund og Dansk Blindesamfund ungdom. Cecilie beskriver en barn- og ungdom, hvor det mistede syn betød en stor ændring i Cecilies hverdag. Cecilie fortæller, at hendes forældre var optagede af, at Cecilies hverdag og muligheder så vidt muligt ikke skulle begrænses af det manglende syn. I sin fortælling er Cecilie optaget af, hvordan hun har klaret sig igennem uddannelsessystemet på egen vis og hvordan hun ønsker fremover at få et arbejde og et socialt liv. Cecilie oplever, at hun i sin søgen efter ansættelse møder arbejdsgivere, som er usikre ved at ansætte Cecilie fordi hun er blind. Cecilie beskriver i sin fortælling sig selv som pige, der vægter sociale relationer højt.

I informanternes fortællinger indgår en række handicaporganisationer. En kort beskrivelse af foreningerne og deres formål ses i bilag 7 - de i narrativerne omtalte handicaporganisationer. Her skal blot nævnes, at foreningerne Høreforeningen, Dansk blindesamfund og Spastikerforeningen primært betragtes som foreninger med et interessepolitik fokus, mens Dansk Blindesamfund ungdom har som primært fokus af afholde sociale arrangementer for deres medlemmer.

## **7. Analyse**

### **7.1. Analysestruktur**

Specialet problemformulering lægger op til en belysning af, hvilke forhold der for unge med fysisk handicap er betydningsfulde i valget om at være eller ikke være medlem af en handicapforening. Til belysning heraf er der foretaget generering af empirisk data. Under den løbende kodning af empirisk data er der fremkommet nogle temaer, som gentager sig, og som derfor er blevet lagt til

grund for en analytisk kodning. Det empiriske materiale og den efterfølgende analytiske kodning viser, at forholdene politisk repræsentation, adgang til velfærd, social kontakt og stempling er forhold, som de unge overvejer ved valg af deltagelse i HO. En anden eller yderligere kodning ville antageligt kunne synliggøre yderligere tematikker, men disse fem empirisk udledte temaer, vil danne grundlag for specialets analyse og udgøre analysens underoverskrifter.

Det anses for væsentligt at være opmærksom på, at informanternes udsagn er fremkommet som en del af en samlet helhed i de individuelle narrativer. Det anses derfor for særdeles vigtigt, at alle udsagn anvendes i overensstemmelse med fortællerens plot for narrativet. Under afsnittet om kodning er det tidligere beskrevet, hvordan jeg har søgt at sikre dette.

Da videnskabsteori i nærværende speciale inddrages som løbende refleksion gennem afgørende valg, forudsættes det, at problemstillingen kan belyses ved anvendelse af teori fra forskellige lejr og discipliner i teoriehistorien (Fuglsang et al (red), 2013:31-32).

Efter således med udgangspunkt i fænomenologien at have truffet et valg om analytisk kodning af analysetemaer og et efterfølgende valg om inddragelse af teorier fra flere lejr i teoriehistorien til belysning af de analytiske temaer, vil valg omhandlende analysens opbygning herefter blive udfoldet.

Der kan i empirien identificeres forskellige forhold til belysning af problemstillingen. Forhold som hver især relaterer enten til den enkelte informant og dennes relationer eller til forhold i samfundet omkring den enkelte informant. Denne erfaring giver anledning til analytisk at indføre begrebet "niveau". Niveautankegangen betyder, at der må gøres overvejelser i forhold til på hvilket niveau, de enkelte forhold eller årsager befinder sig (Ejrnæs, 2010:144).

Niveautankegangen vil være medvirkende til en strukturering af specialets analyse og tage udgangspunkt i Bronfenbrenners udviklingsøkologiske teori fra 1979 samt Brantes videreudvikling heraf (Bronfenbrenner og Brante i Ejrnæs, 2010:144). Med den udviklingsøkologiske teori fremførte Bronfenbrenner en model for niveauerne og deres samspil i relation til menneskers udvikling. Pointen er, at selvom individets forhold sættes i centrum, vil den aktuelle situation være påvirket af forhold på flere niveauer. Bronfenbrenner skelner i denne forbindelse mellem niveauerne Mikro-, meso-, ekso- og makrosystem. Bronfenbrenners model er blevet yderligere

opdelt af Brante, som med sin niveauopdeling har tilføjet yderligere nuancering (Ejrnæs, 2010:145).

Forhold omkring adgang til velfærd og tilvalgt teori om Anomi vil på makroniveau og med Brantes terminologi på samfundsniveau belyse et forhold, der kan have betydning for unges til- eller fravalg af medlemskab af HO (Ejrnæs, 2010:146). Tilsvarende gælder temaet politisk repræsentation, som med sin betoning af nationalt samfundsniveau ligeledes anses for at kunne belyse problemstillingen fra et makroniveau.

Brante indfører i sin niveauopdeling et interindividuel niveau, som i socialt arbejde kan betragtes som et gruppeniveau (Ejrnæs, 2010:148). Temaerne social kontakt og stempling ses at være repræsenteret på dette niveau (Ibid.), omend det inddragede stigmatiseringsperspektiv tillige kan betragtes fra et makroperspektiv.

Ovenstående afklaring af temaernes placering i sociologisk niveauopdeling synliggør, at de unge i deres narrativer har beskrevet, hvordan forhold på både samfunds- og individuelt niveau kan have betydning for deres til- eller fravalg af medlemskab af HO. Med udgangspunkt i denne viden foretages en strukturering af specialet analyseafsnit. Analysen vil tage sit udgangspunkt i samfundsmæssige forhold for sidenhen at indsnævres til bearbejdning af og refleksion over mere interindividuelle forhold.

For hvert analysetema vil den i afsnittet anvendte teori og forhåndsviden blive præsenteret og begrundelser for valg af netop denne teori vil blive fremført. Herefter vil teorien eller perspektivet blive anvendt i relation til den anvendte empiri. Her ses den hermeneutiske metode anvendt, idet en sådan opbygning betyder, at teori og empiri løbende sættes i forhold til hinanden og ikke fremstår som to fragmenterede enheder.

Analysen af de fire ovennævnte temaer må ses i lyset af, hvilket syn informanterne har på deres eget handicap. Forud for analyse i henhold til analysetemaer vil det derfor blive analyseret, hvilke forståelser informanterne selv har af eget handicap. Den øvrige analyse må ses i lyset af netop dette.

I analysen indgår analytiske temaer, som kan siges at afspejle Axel Honneths tre former for anerkendelse og tilsvarende disrespekt. Afsnittet om informanternes syn på eget handicap vil

derfor blive efterfulgt af betragtninger om Honneths teori om anerkendelse, der vil danne en ramme for de efterfølgende analytiske temaer. Derved vil de konkrete analyser af forhold af betydning for de unge kunne ses som delelementer i en mere overordnet ramme for det menneskelige behov for at blive anerkendt i kraft af egen autonomi og individualitet.

## **7.2. Analyse af informanternes forståelser af eget handicap**

Det er tidligere blevet udlagt, hvordan fortællinger skal opfatte som til og fravalg og derved som konstruktioner, hvorfor det er væsentligt at være opmærksom på, at fortællinger ikke udelukkende siger noget om individets liv, men i lige så høj grad siger noget om, hvordan fortælleren ønsker at fremstå gennem det fortalte (Clausen i Antoft & Thomsen, 2002:166). Med denne erkendelse bliver det relevant at forholde sig til, hvordan de i specialet inddragede informanter skaber en fortælling ud fra et ønske (bevidst eller ubevidst) om at fremstå på en given måde. Det relevante opstår, idet informanternes narrativ og konstruktion af egen fortælling kan afspejle, hvordan de forholder sig til eget handicap, og dermed hvilken forståelse de i denne forbindelse har af at være ung med handicap. Det vil i afsnittet blive analyseret, hvordan informanternes forståelser af eget handicap kan ses afspejlet gennem deres fortællinger. Dette anses for at være relevant, idet informanternes forståelser for eget handicap kan antages at have betydning for deres erfaringer med og ønsker til handicaporganisationers virke og formål. Analysen indledes med Morten og Effi, idet disse to informanternes fortællinger viser, hvordan to forskellige opfattelser af eget handicap kan resultere i to forskellige syn på, hvad der er betydningsfuldt i til- eller fravalget af medlemskab af HO. Herefter vil Cecilies og Victorias syn på eget handicap kort blive analyseret.

Udskriften af interviewet med Morten viser, at Morten allerede under indledningsfasen udtrykte: "Jeg har og har haft så mange ting at kæmpe med" (Morten, bilag 3 s. 1). Dette kan ses som et udtryk for, at Morten forholdsvis tidligt i sin fortælling ønsker at fremhæve, at hans handicap har og har haft betydning for hans liv. Når Morten bruger udtrykket "kæmpe med", ses det som et udtryk for, at Morten anser betydningen for negativ. Efterfølgende fortæller Morten:

"Jeg har ikke nogen, som vil ansætte mig. Der er ikke nogen, som at der vil hjælpe mig. (...) Jeg har haft ufatteligt mange nederlag" (Morten, bilag 3 s. 1).

Citatet ses at afspejle Mortens øvrige fortælling på flere områder. Morten er optaget af, at han som følge af sin handicap - sit manglende syn - ikke kan finde beskæftigelse. Derudover fremgår det af Mortens fortælling, at han ikke oplever at få den rette hjælp for at kunne blive en del af arbejdsstyrken. Yderligere fremkommer der i Mortens fortælling flere historier om, hvordan Morten oplever, at have haft adskillige nederlag - både socialt og fagligt - som følge af sit handicap. Det ses, at Morten gennem sin fortælling skaber et narrativ, hvor han er "offer" for et handicap og derudover også er "offer" for manglende hjælp fra offentlige instanser såvel som fra HO. Det er med denne udlægning væsentligt at være opmærksom på, at Morten formentlig ikke selv direkte ville omtale sig selv som "offer". Mortens fortælling giver imidlertid modtageren et indtryk af, at Morten ubevidst taler sig ind i et narrativ om, at han ligger under for nogle forhold, som han ikke selv har indflydelse på og ikke selv kan handle sig ud af, hvorfor han har behov for udefrakommende hjælp. Med udgangspunkt i Grönviks definitioner på handicap (Grönvik, 2007) ses det, at Morten definerer sig selv som handicappet ud fra flere forståelser. Morten fremhæver flere gange sit manglende syn som årsag til flere negative forhold, hvilke kan ses som udtryk for en funktionel forståelse, hvor handicappet er hægtet op på en individuel mangel. I interviewets hovedfase fortæller Morten om, hvordan han er nødt til at medbringe sit pas som identifikation, når han skal medbringe et sådant. Morten (Bilag 3 s.1) anser det for uretfærdigt, at en sådan samfundsbeslutning betyder, at han i modsætning til andre skal have sit pas med. Det ses, at Morten her taler sig ind i en opfattelse af handicap som socialt betinget, idet Mortens handicap opstår i mødet med samfundet og dets regler. Såfremt alle havde samme identifikationsform, ville Morten ikke i denne sammenhæng blive udstillet som anderledes fra almenheden. Når Morten i sin fortælling kommer ind på, hvorvidt han er berettiget til sociale ydelser og foranstaltninger ses det yderligere, at Mortens handicap bliver defineret ud fra en administrativ forståelse - ud fra hvorvidt Morten er "handicappet nok" til at modtage visse sociale ydelser. Med udgangspunkt i ovenstående ses det, at Morten i flere henseender skaber en fortælling om sig selv som handicappet med behov for udefrakommende hjælp til overvinde egne udfordringer. Denne udlægning af Mortens narrativ vurderes at have betydning for Mortens ønsker til sin HO og dermed også betydning for den øvrige analyse. Der kan ses en sammenhæng mellem Mortens oplevelse af at være "offer" og hans ønsker til HO. Sammenhængen ses, idet flere af de forhold, Morten (jævnfør nedenstående analyse) ønsker at sin organisation, er forhold, Morten selv uanset

handicap ville kunne have indflydelse på uafhængigt at organisationen - eksempelvis adgangen til arbejde og velfærd og dannelsen af sociale relationer til andre unge mennesker - med eller uden handicap. Ovenstående analyse af Mortens forståelse af eget handicap og heraf følgende ønsker til HO har ikke til hensigt at udstille Morten, men derimod at henlede opmærksomheden på, hvordan et narrativ som handicappet kan have betydning for, hvad der for unge med fysisk handicap er betydningsfuldt i til- eller fravalget af medlemskab af HO. Et narrativ som handicappet kan føre til, at flere forhold taler for medlemskab end imod.

Det samme gør sig ikke gældende for Effis fortælling:

"Jeg har hele tiden levet efter den devise, at man skal ligesom tilpasse sig samfundet i forhold til, at samfundet skal tilpasse sig en, fordi at man er handicappet. (...) Jeg er ligesom ikke så handicappet, at jeg har brug for alle de der fleksjobordninger og handicappension og sådan noget. Jeg vil gerne uddanne mig og tjene til mit eget og min families levebrød. (...) [Jeg vil gerne] fortælle min historie om, at man sagtens kan leve et normalt liv, selvom man har fire hjul at køre på i stedet for to ben at gå på." (Effi, bilag 4 s.1)

"Jeg vil betegne mit liv og min barndom og ungdom som så normal som muligt. Eller faktisk normal, ikke. Altså jeg har jo nogle ting, jeg skal tage højde for i min hverdag og jeg har en manuel kørestol, som min hjælper så agerer rugbrødsmotor på, og jeg har en rollator, jeg går med, men jeg er ikke bundet af min kørestol, så jeg føler mig faktisk som et normalt menneske, og nogle gange glemmer jeg på den gode måde, at jeg er handicappet, ikke." (Effi, bilag 4 s.2)

Ovenstående er taget fra begyndelsen på Effis fortælling. Effi siger meget eksplicit, at hun gerne vil fortælle en historie om, at hun lever et "normalt" liv på trods af, at hun kører på hjul i stedet for at gå på ben. Af citatet og Effis fortælling ses, at Effi opstillet et narrativ om sig selv som ikke anderledes fra almenheden. Dette syn på Effi understøttes af Effis ønske om at uddanne sig og forsørge sin familie samt ønske om at fortælle om et "normalt liv". Med udgangspunkt i Grøntvik (2007) ses det, at Effi ikke lader til at se sit handicap som socialt betinget, idet Effi ikke har et ønske til at samfundet omkring ændres. Dette ønske om fravær af ændringer kan ses som et udtryk for, at Effi ikke oplever, at samfundet omkring opstiller barrierer for hende. Heller ikke ud



fra en administrativ forståelse af handicapbegrebet ses det, at Effi oplever sig handicappet, idet Effi ikke oplever at have behov for og dermed være berettiget til handicaprelateret ydelser og foranstaltninger. Idet Effi henviser til manglende evne til at gå, antages det, at Effi ud fra en medicinsk forståelse har en erkendelse af, at der rent fysisk er ting, hun ikke formår. I sit narrativ fortæller Effi imidlertid ikke om ting, hun ikke kan, men om ting, hun godt kan. Denne forholden af Effis fortælling til forskellige definitioner på handicap viser, at Effi i en medicinsk forståelse oplever, at der er ting hun må gøre på en anden måde eller "ting hun må tage højde for", men at hun ikke i sin dagligdag opfatter sig selv som handicappet. Dette narrativ som ikke handicappet betyder, at Effi i mange sammenhænge ikke oplever at have behov for særlig hjælp relateret til sit handicap. Effi fortæller at hun har nogle praktiske hjælpemidler og en hjælper, men at når disse ting opfylder deres roller, oplever hun sig ikke som handicappet. Dette antages afspejlet i Effis overvejelser om fremover at vælge medlemskab af HO fra.

Ovenstående betragtninger synliggør, at Mortens og Effis narrativer adskiller sig ved at Morten i henhold til flere definitioner oplever sig som værende handicappet, og at han som følge heraf finder sit medlemskab af HO relevant. I modsætning hertil ses, at Effi ikke oplever sig handicappet og som følge heraf ikke oplever at have behov, som isoleret kan dækkes gennem medlemskab.

I sin fortælling betoner Cecilie flere gange, at hendes manglende syn ikke har afholdt hende fra at tage en uddannelse, dyrke sport og indgå i sociale sammenhænge. Herom fortæller Cecilie:

"For mig er mit handicap noget, jeg har, men sagtens kan leve med, når folk ser Cecilie og ikke handicappede Cecilie. En ven af familien sagde, at jeg havde et handicap, men min søster var handicappet. Det, synes jeg, beskriver tingene rigtig godt. At det er noget, jeg sagtens kan leve med." (Cecilie, bilag 6 s. 20).

Udsagnet og Cecilies fortælling i øvrigt peger på, at Cecilie ikke definerer sig selv ud fra sit manglende syn, men derimod ud fra hvem hun i øvrigt er som person. Denne indstilling ses at være lig Effis forståelse af eget handicap.

Af Victorias fortælling fremgår ikke tydeligt, hvordan Victoria forholder sig til eget handicap. Det ses imidlertid, at Victoria ikke besvarer spørgsmål med henvisning til sit handicap. Ej heller fremgår det, at Victoria har modtaget støtte fra kommunale instanser. I sit narrativ er Victoria optaget af at

fortælle om uddannelse, fritidsinteresser og veninder. Det vurderes på denne baggrund ikke, at Victoria er optaget af at konstruere en fortælling om sig selv som en pige med handicap, men derimod en pige med mange interesser, som derudover må forholde sig til en hørenedsættelse.

Afsnittet har vist, hvordan informanternes forståelser af eget handicap kan være yderst forskelligt. Hvor Morten ud fra flere definitioner beskriver sig selv som en ung mand med handicap er Effi, Cecilie og Victoria mere optaget af at skabe en fortælling om sig selv som værende andet end deres handicap. Dette er væsentlig at tage i betragtning ved besvarelse af specialets problemformulering, idet analysen synliggør en diversitet i den empiri, der ligger til grund for besvarelse af problemformulering. Efter at have fremført overvejelser i forbindelse med informanternes ståsted, vil Honneths teori om anerkendelse blive inddraget som rammesættende for den øvrige analyse.

### **7.3. Introduktion til Honneths teori om anerkendelse**

I afsnittet vil perspektiver på undersøgelsesspørgsmålet "Hvordan kan de unges perspektiver på deres medlemskab ses som et udtryk for et ønske om anerkendelse" danne en ramme, ud fra hvilken senere analyser af mere specifikke forhold kan forstås. Honneths grundholdning er, at menneskets evne til at fungere som et vellykket individ er afhængigt af anerkendelse som bekræftelse af autonomi og individualitet. Honneth skelner i denne forbindelse normativt mellem tre former for gensidig anerkendelse som forudsætning for en vellykket identitetsdannelse (Højlund & Juul, 2005:25). Den første - og mest elementære - form for anerkendelse - kaldet kærlighed - omhandler menneskelige primærrelationer - herunder venskaber (Honneth, 1995:95; Højlund & Juul, 2005:26). Denne form for anerkendelse modsvarer af kropslige krænkelser som disrespekt. Anden form for anerkendelse er den retlige, som ikke er knyttet til et abstrakt retssystem, men betoner en respekt for borgerens rettigheder i praksis. Den tilsvarende disrespekt betegnes nægtelse af rettigheder (Honneth, 1995:107; Højlund & Juul, 2005:26-27). Tredje anerkendelsesform er social værdsættelse, hvor den enkelte anerkendes som en person, der besidder evner af grundlæggende værdi for et konkret fællesskab. Modsat social værdsættelse taler Honneth om nedværdigelse af livsformer (Honneth, 1995:121; Højlund & Juul, 2005:26-27).

Mennesket har altså - med udgangspunkt i Honneth - et grundlæggende behov for anerkendelse på tre forskellige fronter. Det bemærkes, at Honneths abstrakte begreber kan ses i de analytiske temaer, hvor "politisk repræsentation" kan bidrage til en syn på Honneths retslige form for anerkendelse, "social kontakt" kan belyse Honneths kærligheds-anerkendelse, mens anerkendelsesformen social værdsættelse kan ses afspejlet i flere af de analytiske temaer.

Efter ved hjælp af Honneth at have dannet en ramme for kommende analysetemaer, påbegyndes nu analyse i henhold til empirisk udledte analysetemaer.

#### **7.4. Politisk repræsentation**

I afsnittet vil spørgsmålet "hvordan har forhold omkring politisk repræsentation betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" danne grundlag for analyse af informanternes fortællinger.

Temaet politisk repræsentation kan belyses fra flere vinkler. Fra en organisationsteoretisk vinkel kan der foretages analyse i forhold til, hvordan handicaporganisationer opbygges og vedligeholdes samt deres plads i et større system af andre interessepolitiske repræsentanter. Da der imidlertid i specialet er tale om en interesse for, hvordan mennesker oplever sig repræsenteret, inddrages i stedet litteratur om, hvordan begrebet "interessevaretagelse" kan udmønte sig i en politisk kontekst set fra en aktørvinkel. Til brug herfor inddrages særligt Karsten Ronit (1998), som beskæftiger sig med interesseorganisationerne i dansk politik. Det forventes, at Ronits perspektiver på interesseorganisation vil kunne bidrage til en nuancering af informanternes udsagn omkring politisk repræsentation.

Det indledende citat: "*Vi sætter unge med handicap på den politiske dagsorden og udvikler hele tiden vores politiske netværk*" (sumh.dk) tydeliggør, at handicaporganisationer for unge med handicap har fokus på at varetage deres medlemmers interesser på den politiske scene og sætte disses behov på den politiske dagsorden. Et vigtigt element i organisationers politiske indsats består i forhandlinger med diverse forvaltninger og kontakt til øvrige politiske institutioner (Ronit, 1998:33). Under overskriften "handicaporganisationernes udvikling" er det blevet gennemgået,

hvorledes handicaporganisationernes virke gennem tiden er blevet omformet og omdefineret, således at de nu udøver interessepolitisk virksomhed (Bonfils, 2006:145).

Tidligere gennemgang af de i undersøgelsen omtalte handicaporganisationer pegede på, at foreningerne Høreforeningen, Dansk Blindesamfund og Spastikerforeningen selv oplyser at varetage interessepolitisk virksomhed.

*"I løbet af det sidste århundrede har interesseorganisationerne som en særlig aktørgruppe, der adskiller sig fra de politiske partier (...), kunnet indtage en vigtig rolle i politik" (Ronit, 1998:1).*

Ronit (1998:7) mener, at borgere individuelt kan søge at varetage deres interesser, men at der i dansk kontekst er stærk tradition for at "søge interesser repræsenteret gennem kollektive aktører". En gruppe af enkeltaktører kan enes om at lade en HO udgøre en "kollektiv aktør" og lade denne repræsentere deres interesser. Det er i denne sammenhæng relevant at være opmærksom på, at interesser må ses i et evolutionært perspektiv, hvor den historiske kontekst ændres, og hvor organisationerne må orientere sig på forskellige områder i forskellige situationer (Ibid.). Heri lægges, at "interesser" og dermed "interessevaretagelse" ikke kan betragtes som noget universelt og én gang givet, hvorfor selv de mest homogene og forankrede organisationer løbende må reformulere deres interesser for at kunne operere på den politiske scene (Ronit, 1998:31). For at handicaporganisationerne fortsat har mandat blandt deres medlemmer til at varetage disse interesser i en historisk og politisk kontekst, er det derfor af væsentlig betydning, at organisationerne løbende er opmærksomme på og reformulerer disse interesser i henhold til medlemmernes ønsker, behov og ytringer.

På baggrund af ovenstående defineres organisationerne Dansk Blindesamfund, Høreforeningen og Spastikerforeningen som interessepolitiske aktører, hvorfor det med udgangspunkt i Ronit (1998) også forudsættes, at de løbende har mandat fra deres medlemmer til at varetage denne rolle.

Ovennævnte peger i retning af, at en væsentlig del af handicaporganisationernes arbejde handler om at agere politiske repræsentanter for deres medlemmer og i forbindelse med politiske forhandlinger sikre opmærksomhed omkring medlemmernes behov og ønsker. Dette er handicaporganisationernes erklærede formål, men i henhold til specialets problemformulering vil jeg rette opmærksomheden mod de unges egne oplevelser af behov for politisk repræsentation

samt mod, hvorvidt politisk repræsentation er en væsentlig faktor for de unge, når de til- eller fravælger medlemskab af HO. Med dette som udgangspunkt, vil Dansk Blindesamfund herefter blive genstand for analyse i forhold til om de i nærværende speciale anvendte informanter oplever, at foreningen løbende er opmærksomme på at "reformulere deres interesser for at kunne operere på den politiske scene" (Ronit, 1998:31,) og dermed på hvilke interesser deres medlemmer i 2016 ønsker repræsenteret. I analysen vil Morten og Cecilie blive inddraget, idet de begge i deres fortællinger fremhæver forhold omkring interessepolitik. Det skal bemærkes, at fordi Mortens og Cecilies fortællinger danner rammen for analysen om politisk repræsentation, er det Dansk Blindesamfund, der i analysen er den kollektive aktør. Effi og Victoria vil ikke blive inddraget i analysen, da der ikke at interviewudskrifterne særligt fremgår forhold omkring politisk repræsentation.

#### **7.4.1. Morten**

"jeg synes vi [blinde unge] ikke bliver behandlet særlig godt af regeringen og kommunen, og hvem der ellers sidder" (Morten, bilag 3 s.2).

I sin fortælling fremfører Morten - med citatet som indledning - at han oplever, at unge blinde ikke bliver hørt af det politiske system, som fastsætter reglerne om og rammerne for den støtte, denne gruppe kan modtage.

"Der er nogle politikere på nogle valgmøder, jeg var gudskelov ikke selv til stede, og det skal de være meget glade for, der sagde, at blinde tog de ikke seriøst, der var ikke nok stemmer i os" (Morten, bilag 3 s. 3).

Med udsagnet "os tog de ikke seriøst" udtrykker Morten sin oplevelse af ikke at blive hørt i den politiske debat og af ikke at få sine interesser varetaget af siddende politikere. Når Morten siger, "de skal være glade for, at jeg ikke var til stede" ses det som et udtryk for, at Morten ikke passivt ville have accepteret denne udmelding og at han er utilfreds med samme.

Temaet "politisk repræsentation" fremkommer i første del af Mortens fortælling, hvilket kan ses som et udtryk for, at forhold omkring dette er vigtige for Morten.

"Næstformanden for Dansk Blindesamfund skrev i vores medlemsblad her for nogle måneder siden. Det var første gang (...) de var blevet afvist så meget hos regeringen. Det her havde de aldrig prøvet før - at ministrene simpelthen, at der var så mange, der sagde "nej, vi vil ikke mødes og høre om blindes vilkår." (Morten, bilag 3 s. 3)

Af Mortens fortælling fremgår, at han har en oplevelse af, at der er behov for politisk drøftelse af blindes vilkår, men at politikerne afviser en sådan drøftelse. Det fremgår ligeledes, at Mortens HO Dansk Bindesamfund gør en indsats for at komme i dialog med siddende regering.

Morten fortæller, at han har overvejet en udmeldelse af Dansk blindesamfund med begrundelsen "for jeg ved ikke helt, hvad jeg skal bruge den til" (Morten, bilag 3 s. 3). På trods af dette siger Morten senere i fortællingen:

"[Dansk Blindesamfund] prøver på at kæmpe mod kontanthjælpsloft og er til møder med politikere og ministre, og de bliver afvist hver gang" (Morten, bilag 3 s.3).

Morten har altså tidligere givet udtryk for, at han ikke ved, hvad han skal bruge Dansk Blindesamfund til, men af citatet ses, at Morten har kendskab til hvilke sager, handicaporganisationen arbejder for at sætte på den politiske dagsorden. Morten fortsætter:

"Der er jo ikke nogen tvivl om, at havde de [Dansk Blindesamfund] ikke været der, så havde blindes vilkår været markant ringere, end de er i dag" (Morten, bilag 3 s. 3).

Med formuleringen "havde de ikke været der" taler Morten sig ind i handicaporganisationens fortid frem for nutid. Morten viser kendskab til den udvikling handicaporganisationerne, over tid og jævnfør afsnittet om "handicaporganisationernes udvikling", har været med til at foranledige, og som over tid har ført til en ændring i vilkårene for mennesker med handicap. Det fremanalyses, at Morten sætter pris på de resultater, Dansk Blindesamfund gennem tiden har opnået for at bedre vilkårene for blinde.

Om Dansk Blindesamfunds dialog med politiske repræsentanter fortæller Morten:

"Men de slår bare ikke igennem. De slår simpelthen ikke igennem"(Morten, bilag 3 s. 4).

"Vi [blinde] bliver bare ikke hørt. (...) Det hjælper ikke noget [at foreningen råber op], og specielt ikke med den regering vi har lige nu. (...) Tidligere har det da været min fornemmelse, at vi er blevet hørt meget mere"(Morten, bilag 3 s. 8).

Hvor Morten i sin fortælling udviser anerkendelse af Dansk Blindesamfunds tidligere opnåede resultater for bedring af blindes vilkår, ses ovenstående citater derimod som et udtryk for, at Morten ikke har tiltro til, at Dansk Blindesamfund i nutidig kontekst kan opnå lignende resultater.

Nærværende speciales fokus er at afdække hvilke forhold, der for unge med fysisk handicap er betydningsfulde, når de vælger at være eller ikke være medlem af en handicapforening.

Ovenstående analyse af Mortens fortælling peger på, at forholdet "politisk repræsentation" har betydning for dette valg, men at "politisk repræsentation" kan opdeles i to kategorier henholdsvis historisk politisk repræsentation og nutidig/aktuel politisk repræsentation. Mortens fortælling viser, at begge har betydning for valget om til- eller fravalg af medlemskab, samt at det ikke nødvendigvis er nok, at en HO tidligere har opnået resultater for mennesker med handicaps rettigheder, hvis der ikke fortsat og løbende ses en opnåelse af resultater. Mortens fortælling peger på, at handicaporganisationer løbende må opnå resultater på den politiske scene for at have en berettigelse, og at de ikke kan overleve på tidligere opnåede resultater. Det ses, at Mortens fortælling rummer en blanding af viden om Dansk Blindesamfunds historik, men at Morten samtidig mangler tro på, at Dansk Blindesamfund fortsat og til stadighed med reference til Ronit (1998) "*reformulerer deres interesser*".

Et yderligere perspektiv på temaet "politisk repræsentation" ses hos Cecilie, som ligeledes er medlem af Dansk Blindesamfund.

#### **7.4.2. Cecilie**

"Jeg tror bare, at det er sådan en principårsag. At man bare er det [medlem], men jeg synes bare ikke, at det fungerer så godt. Jeg har endnu ikke oplevet, at de [Dansk Blindesamfund] har gjort noget, altså" (Cecilie, bilag 6 s 10).

I Cecilies fortælling er ovenstående citat valgt fra en kontekst, hvor Cecilie begrundet, hvorfor hun er medlem af Dansk Blindesamfund. Om sit medlemskab fortæller Cecilie, at hun er medlem af principielle årsager, men at hun endnu ikke har oplevet, at Dansk Blindesamfund har "gjort noget". Cecilies udsagn "ikke gjort noget" tolkes som, at Cecilie ikke oplever sine interesser varetaget af Dansk Blindesamfund. Når Cecilie ikke oplever sine interesser varetaget, vurderes det relevant at undersøge hvilke interesser Cecilie ønsker varetaget, og dermed hvilken interessevaretagelse hun efterlyser hos Dansk Blindesamfund.

Af interview med Cecilie (Cecilie, bilag 6 s. 9) fremgår, at Cecilie - for at kunne færdes i trafikken - har behov for at der ved fodgængerovergange er opsat lydfyr, som ved lyd markerer, om der er grønt eller rødt. Cecilie fortæller, at hun ved henvendelse til kommunen fik oplyst, at Dansk Blindesamfund står for prioriteringen af rækkefølgen for at få opsat lydfyr. Ved henvendelse til Dansk Blindesamfund fik Cecilie herefter oplyst, at Dansk Blindesamfund ikke det seneste år har fået opsat et eneste lydfyr.

"Det er fordi hvis de [Dansk Blindesamfund] ikke gør noget, og hvis de selv siger, at de ikke har fået noget op i et år og ikke rigtig har banket på kommunens dør og stået foran den, jamen, så må man jo gå lidt imod dem altså. (...) Jeg har jo altid håbet. Jeg har jo altid haft den der drøm om, at det var nogen, der kunne hjælpe en. Men det synes jeg bare ikke altid, der er. Så må man jo ligesom gøre noget selv." (Cecilie, bilag 6 s 10).

Cecilie oplever, at hun som blind har en interesse i at kunne færdes sikkert i trafikken. Hun henvender sig derfor til sin HO med ønske om hjælp i denne forbindelse. Cecilie erfarer, at Dansk Blindesamfund i den forgangne periode ikke har opnået resultater desangående. Cecilie fortæller (Cecilie, bilag 6 s 9), at der ikke i lovgivningen er hjemmel til at det udelukkende er Dansk Blindesamfund, der kan administrere prioriteringen af opsætningerne af lydfyr. Efter at have erfaret dette kontakter Cecilie selv rette kommunale instans og foranlediger opsætningen af et lydfyr.

Cecilies fortælling om lydfyr giver anledning til en betragtning om, at Cecilie som aktør har to muligheder for at sikre varetagelse af egne interesser. Hun kan enten vælge selv at varetage sine interesser eller, som der i dansk kontekst er tradition for, søge sine interesser varetaget gennem



kollektive aktører (Ronit, 1998:7). Når Cecilie henvender sig til Dansk Blindesamfund, ses det som et udtryk for, at hun som udgangspunkt har givet Dansk Blindesamfund (en kollektiv aktør) mandat til at varetage sine interesser i at kunne færdes sikkert i trafikken - Cecilie uddelegerer sin aktørrolle. Da Cecilie imidlertid oplever, at Dansk Blindesamfund ikke varetager denne interessepolitik og ikke "banker på kommunens dør" trækker Cecilie sin aktørrolle tilbage og bliver selv aktivt handlende aktør - får selv foranlediget opsætningen af lydfyr.

Cecilie fremhæver yderligere en interesse, hun ønsker interessepolitisk varetaget af Dansk Blindesamfund:

"Når man så kommer med et eller andet, som burde være sådan noget politisk interesse med de der kort [Sundhedskort], så siger de bare, at det har de ikke hørt om fra deres medlemmer. Det er ikke engang sådan, at de siger "Ej, det kan godt være, at vi ikke har hørt om det fra vores medlemmer, men det lyder da interessant, at vi står i sådan en situation, det må vi da gøre noget ved". Det gør de jo ikke engang. De siger bare "nå, det har vi ikke hørt fra vores medlemmer". Så bliver sagen sådan lukket på det. (...) Jeg synes også, at det er lidt sjovt, at der i den danske lovgivning ikke står et eller andet om at sundhedskortet skal være markeret for synshandicappede (...). Det er jo det, jeg skal bruge, hvis ikke jeg har mit pas, fordi jeg ikke har et kørekort. Det er jo min legitimationsform, men jeg kan ikke selv finde det. " (Cecilie, bilag 6 s. 21-22).

Ovenstående citat er et uddrag af Cecilies fortælling om, hvordan det danske sundhedskort er blevet ændret fra tidligere at have været påført markeret skrift til nu at være helt glat og på størrelse med alle andre kort. Dette betyder, at Cecilie ikke på egen hånd kan adskille sit sundhedskort fra sine øvrige kort, hvilket sætter Cecilie i situationer, hvor hun fratages muligheden for selv at kunne administrere sit identifikationskort. Cecilie udtrykker ønske om, at der i lovgivningen indføres en klausul om at sundhedskortet skal være markeret. Cecilie oplyser, at en henvendelse til Dansk Blindesamfund med et ønske om politisk interessevaretagelse ikke har ført til, at Dansk Blindesamfund har blandet sig i den politiske debat vedrørende omtalte sundhedskort.

Af ovenstående læses, at Cecilie af principielle årsager er medlem af en HO, som hun egentlig ikke oplever varetager de interesser, hun har. Det ses, at Cecilie med sine fortællinger om henholdsvis lydifyr og sundhedskort er optaget af at få hjælp til i dagligdagen at være så selvstændig og selvhjulpnen som muligt. Cecilie har aktivt rettet henvendelse til sin handicapforening - sin interessepolitiske aktør - med ønske om repræsentation på den politiske scene, men har ikke oplevet sig hørt.

"Det er min klare opfattelse, at de [Dansk Blindesamfund] er kommet mere i baggrunden, fordi de har sløvet den lidt. (...) De har tænkt, vi har masser af penge i mange år. Det gør ikke så meget. Vi kan trække os lidt tilbage. Nu har vi promoveret os, folk ved hvem vi er og at vi eksisterer, og pengene er fosset ind. Og så lige pludselig så har de ikke lagt mærke til, at det er begyndt at gå den anden vej. Og så er de bare ikke kommet i gang igen." (Cecilie, bilag 6 s. 11).

Uddraget viser, at Cecilie forklarer sin oplevelse af manglende interessevaretagelse med, at Dansk Blindesamfund i en årrække har været aktive i forhold til at udbrede kendskabet til foreningen og Blindes vilkår, hvorfor Dansk Blindesamfund nu "sløver den" og ikke længere er så aktive. Af Cecilies udsagn udledes, at hun - ligesom Morten - oplever at Dansk Blindesamfund tidligere har spillet en central rolle som varetager af interessepolitisk virksomhed og har opnået resultater på den politiske scene. Ligesom Morten oplever Cecilie dog også, at den samme aktivitet ikke længere gør sig gældende for Dansk Blindesamfund. Jævnfør Ronit (1998) er det i denne sammenhæng relevant at være opmærksom på, at interessevaretagelse må ses i et evolutionært perspektiv, hvorfor interesser og interessevaretagelse ikke kan ses som noget én gang givet. Af Cecilies fortælling tolkes, at Cecilie efterlyser, at Dansk Blindesamfund løbende reformulerer deres interesser, så de stemmer overens med medlemmernes.

"Det er ikke engang sådan at de siger "ej det kan godt være, at vi ikke har hørt om det fra vores medlemmer, men det lyder da interessant at vi står i sådan en situation, det må vi da gøre noget ved". Det gør de jo ikke engang. De siger bare "nå, det har vi ikke hørt fra vores medlemmer". Så bliver sagen sådan lukket på det. (...)"(Cecilie, bilag 6 s. 21).

Af udsagnet læses, at Cecilie efterlyser, at Dansk Blindesamfund er opsøgende i forhold til hvilke aspekter af potentiel politisk interesse, der kan have betydning for deres medlemmer.

Cecilie fremkommer i sin fortælling med en hypotese om, hvorfor det er særligt vigtigt at Dansk Blindesamfund blander sig på den politiske scene:

"Jeg tænker også at der er sådan, når kommunen skal sparre, og de har forskellige puljer, og de siger okay, hvor bliver der ikke brugt så meget så hyppigt, der skærer vi. Og de elsker jo at skære på handicapområdet. (...) Så tænkte jeg bare "åh nej". Her har de måske en pulje på 200.000 eller sådan noget, der er ikke rigtig sket noget ved den - den tager vi af nu her. Og hvis vi så gerne vil have lydfyr op, jamen, I har kun 100.000 til rådighed." (Cecilie, bilag 6 s. 9).

Cecilies udsagn viser, at Cecilie inddrager politiske og økonomiske forhold i sine overvejelser om, hvorfor det efter hendes mening er vigtigt at Dansk Blindesamfund gør sig bemærket som interessepolitiske varetagere af deres medlemmers interesser. Helt konkret frygter Cecilie, at manglende interessevaretagelse i fremtiden vil kunne medføre færre økonomiske midler til fremtidig interessevaretagelse.

Nærværende speciales fokus er at afdække hvilke forhold der for unge med fysisk handicap er betydningsfulde, når de vælger at være eller ikke være medlem af en handicapforening. For Cecilie er det af væsentlig betydning, at hendes interesse i at være selvhjulpne og uafhængige varetages af hendes handicapforening, samt at foreningen proaktivt er opmærksom på forhold, der kan mindske Cecilies muligheder for at færdes på selvstændig vis. Analysen viser, at Cecilie ikke oplever sine interesser varetaget på en måde, hun finder acceptabel eller tilstrækkelig, hvorfor hun i nogle sammenhænge selv og uafhængigt af handicapforeningen påtager sig aktørrollen og "råber systemerne op". Man kan tale om, at Cecilie i en forstand viser en tendens til individualisering, som kendetegner den senmoderne ungdom (Schleicher, 2014:33). Det åbner op for muligheden for, at Cecilie ikke nødvendigvis skal være medlem af en HO, når hun selv kan varetage de opgaver, man ville påregne, at organisationen skulle stå for.

Det bemærkes, at Dansk Blindesamfund - jævnfør tidligere gennemgang af handicaporganisationer - blandt andet har som mærkesag at sikre blindes lige muligheder for adgang til forhold

forbundet med befordring. Når Cecilie efterlyser, at Dansk Blindesamfund støtter op om opsætningen af lydfyr for at sikre en sikker færdsel i trafikken, kan dette ses som et ønske i overensstemmelse med netop denne mærkesag. Det er derfor bemærkelsesværdigt, at Cecilie ikke oplever sig hørt i sin henvendelse angående lydfyr som et middel til sikker befordring.

### 7.4.3. Delkonklusion

Cecilies og Mortens fortællinger er i ovenstående afsnit blevet analyseret i relation til temaet politisk repræsentation. Det er udledt, at Cecilie og Morten begge som enkeltaktører - qua deres medlemskab - har ladet Dansk Blindesamfund udgøre en kollektiv aktør for deres interessevaretagelse. Det ses, at hverken Morten eller Cecilie oplever, at denne uddelegering af aktørrolle har ført til, at de oplever deres interesser varetaget. Begge er de opmærksomme på, at Dansk Blindesamfund i en historisk kontekst har haft central betydning for blindes rettigheder, men de oplever også begge, at denne interessevaretagelse ikke løbende bliver reformuleret i henhold til medlemmernes nutidige interesser. Det ses, at Morten i sin fortælling konstaterer denne diskrepans mellem hans ønsker om interessevaretagelse og Dansk Blindesamfunds opnåede resultater på den politiske scene, men at han alligevel fortsat uddelegerer sin aktørrolle til den kollektive aktør. Dette kan ses i relation til Mortens syn på eget handicap og oplevelse af behov for udefrakommende hjælp. Cecilie derimod gør sig overvejelser om, hvordan hun som individuel aktør kan opnå indflydelse uden om den kollektive aktør. Dette tolkes som, at Cecilie overvejer at trække sit mandat til Dansk Blindesamfund. Cecilies overvejelser om udmeldelse kan i lyset af Cecilies syn på eget handicap ses som et udtryk for, at Cecilie ønsker resultater. I modsat fald har hun ikke behov for medlemskab, da hun ikke i det daglige definerer sig som en kvinde med handicap, men som Cecilie. Analysen af forhold forbundet med politisk repræsentation viser, at de to unge vægter forhold omkring politisk repræsentation i deres til- eller fravalg af medlemskab af HO. Analysen viser endvidere, at en oplevelse af manglende repræsentation for den unge kan foranledige overvejelser i forhold til eventuel udmeldelse eller fravalg af medlemskab af HO.

Med reference til Honneth kan de unges ønske om politisk repræsentation ses som et ønske om og behov for retlig anerkendelse bestående af en universel ligebehandling, hvor de tillægges samme rettigheder som alle andre (Højlund & Juul, 2005:26-27). Når de i nogle sammenhænge

ikke oplever, at deres interesser i eksempelvis at være selvhjulpne/selvstændige bliver repræsenteret, ses der tegn på en overgang mod nægtelse af rettigheder, som ifølge Honneth kan nedbryde den personlige identitet eller positive selvforhold (Ibid.).

Problemformuleringen er nu blevet belyst ud fra temaet politisk repræsentation. I følgende afsnit skifter blikket til en analyse af forhold i relation til de unges adgang til velfærd.

## **7.5. Adgang til velfærd**

I følgende afsnit vil spørgsmålet "hvordan har forhold omkring adgang til velfærd betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" danne grundlag for analyse af informanternes fortællinger.

I forbindelse med bearbejdning af empiri ses det, at flere af informanterne omtaler forhold, der handler om, at der er ting og situationer i samfundet, de ikke har adgang til. Da den filosofiske hermeneutik danner udgangspunkt for specialet, har jeg tidligere gjort mig klart, at jeg som undersøger har en teoretisk forforståelse med i udvælgelsen af teori til belysning af feltet. Denne teoretiske forforståelse resulterer i en viden om, at et fravær af goder og situationer i samfundet (herunder manglende adgang til arbejdsmarkedet) kan belyses ud fra flere teorier herunder Mertons teori om anomi (Merton, 1968) eller Bourdieus teori om kapital (Wilken, 2010:46). Anvendes Bourdieus perspektiver på kapital, vil der kunne foretages en analyse af, hvordan informanterne ikke har tilstrækkelig kulturel kapital (eksempelvis i form af uddannelse eller kompetence) til at indgå i det felt, der kan betegnes arbejdsmarkedet. Teori om anomi kan derimod bidrage med et perspektiv på, hvordan en gruppe af mennesker, som følger af et bestemt forhold - i dette tilfælde et handicap - kan blive sat i en position, hvor de ikke har samme muligheder som andre for at opnå, hvad de gerne vil. Jeg har truffet et valg om at belyse temaet ud fra teori om anomi, da dette perspektiv i højere grad end teori om kapital kan bidrage til et blik på alle specialets unge informanter. De unges omfang af kulturel kapital kan være meget divergerende, hvorfor det kan være vanskeligt at finde fællestræk. Derimod forventes teori om anomi at kunne bidrage med et perspektiv på de unges svære adgang til velfærd som et udtryk for,

at de tilhører en gruppe, der ikke i samme grad som andre har midlerne til at opnå adgang til ting og situationer i samfundet.

### 7.5.1. Teori om Anomi

Den amerikanske sociolog Robert K. Merton udgav i 1938 sit mest kendte værk kaldet "social Structure and Anomie" (Rubington & Weinberg., 2011:140 & Merton, 1968). Med et strukturfunktionalistisk og sociologisk udgangspunkt var Merton optaget af, hvordan social afvigelse kan være en konsekvens eller et produkt af den sociale struktur i samfundet.

Mertons teori om Anomi udspringer af Durkheims klassiske værk om, hvordan et sammenstød af forhåbninger kan føre til et nedbrud af normer og ultimativt selvmord (Rubington & Weinberg, 2011:145-146), men tager Durkheims teori ind i en ny og bredere kontekst, hvor:

"Social structures exert a definite pressure upon certain persons in the society to engage in nonconforming rather than conforming conduct" (Rubington et al., 2011:145).

Merton fremfører, at den strukturelle placering er afgørende for, hvorvidt individer bliver udsat for et samfundsmæssigt pres, der kan føre til afvigelse fra normen og til at begå ikke konforme handlinger. Ved at begå disse ikke konforme handlinger anses mennesket for at afvige fra de i det pågældende samfund gældende normer for acceptabel adfærd (Ibid.). Med det udgangspunkt, at et samfunds opbygning kan generere afvigende adfærd hos nogle grupper, indfører Merton fænomenet Anomi.

"Anomie is conceived as a breakdown in the cultural structure, occurring particularly when there is an acute disjunction between cultural norms and goals and the social structured capacities of members of the group to act in accord with them" (Rubington et al., 2011:147).

Merton betragter altså anomi som et nedbrud i den sociale struktur. Dette nedbrud skyldes, at der er uoverensstemmelse mellem de i samfundet opstillede normer og midlerne, hvormed disse normer kan følges. Merton hævder, at der kan opstå et fokus på opnåelse af bestemte mål uden hensyntagen til de midler, der er tilgængelige for at opnå disse mål (Merton, 1968:187) En central del af Mertons teori handler om, hvordan enkeltindivider kan håndtere denne strukturelle

uoverensstemmelse mellem samfundets normer for mål og individets manglende midler i henhold til at opnå disse mål. I denne forbindelse opstiller Merton fem tilpasningsmuligheder, hvoraf de fire sidste betragter individet som afviger fra normen. Her er det dog vigtigt at pointere, at Merton ikke ser individets afvigelse fra gældende normer som noget individpsykologisk betinget eller som følge af særlige biologiske forhold. Social afvigelse ses derimod som en normal reaktion på unormale forhold og omstændigheder (Rubington et al., 2011:146).

Mertons opstiller fem tilpasningsmuligheder:

- Konformitet, hvor individet accepterer og tilpasser sig både fremherskende normer for opnåelse af mål og midlerne til at opnå disse mål.
- Ritualisme indebærer, at individet nedtoner målene, men helliger sig midlet. Da målene er mindre, vil individet have større mulighed for at opnå disse med det tilgængelige midler.
- Rebellen afskriver de i samfundet gældende mål og midler til opnåelse af disse mål og erstatter dem med en ny og modificeret social struktur.
- Innovation indebærer, at individet indsætter samfundets normer som mål for sig selv, men ikke har mulighed for med legitime midler at opnå disse mål. Individet vil derfor søge alternative midler til målopfyldelse herunder eventuelt kriminelle handlinger.
- Tilbagetrækning er en handling, hvor individet afviser både mål og midler. Individet vil afstå fra at opnå normerne for målopfyldelse og vil heller ikke følge midlerne til målopfyldelse. Denne afvisning af mål og midler vil betyde, at den enkelte trækker sig tilbage fra samfundet, hvilket kan udmønte sig i misbrug, psykisk sygdom eller udstødelse fra samfundet.

Ovenstående gennemgang af Mertons teori om Anomi er langt fra udtømmende, men har synliggjort de dele af teorien, som vil blive anvendt i følgende analyse af unge med handicaps adgang til velfærd.

I sine tekster retter Merton teori om Anomi til samfund - eksempelvis Amerika - hvor bestemte mål - såsom rigdom - fremhæves uden, at der for alle grupper i samfundet er adgang til midlerne til målopfyldelse (Rubington & Weinberg, 2011:1479). Selvom teori om anomi oprindeligt henviser til mindre privilegerede samfundsgrupper i lande som Amerika, vil jeg her anvende den i en anden sammenhæng, idet den netop pointerer, at nogle grupper i samfundet af strukturelle årsager har

sværere ved at opnå normative mål. Jeg mener, at unge med fysisk handicap udgør en gruppe, som i deres mangel på midler kan sidestilles med andre mindre privilegerede grupper, hvorfor teorien også i denne sammenhæng kan finde anvendelse.

I analysens første del vil teori om Anomi blive sat i forhold til Morten for på den måde at veksle mellem del og helhed i en analyse af Mortens oplevelse af egen adgang til velfærd. Herefter vil en analyse af Cecilies fortælling blive foretaget med henblik på at vise kompleksiteten og diversiteten i målgruppen. Slutteligt vil Effi blive inddraget.

### 7.5.2. Morten

" I den erhvervsaktive alder, der er arbejdsløsheden blandt blinde på halvfjerds procent." (Morten, bilag 3 s. 4).

I sin fortælling er Morten løbende optaget af, at han endnu ikke har fundet et arbejde enten med støtte eller på almindelige vilkår. Citatet illustrerer Mortens opfattelse af, at majoriteten af blinde mennesker i Danmark er i samme situation som han selv - nemlig uden for arbejdsmarkedet. På denne måde identificerer Morten sig som en del af en gruppe af blinde, der har vanskeligt ved at finde fodfæste på arbejdsmarkedet. Med udgangspunkt i teori om Anomi kan Morten ses som én ud af en gruppe af mennesker, på hvem der er et samfundsmæssigt pres, idet de står uden for arbejdsmarkedet.

"At kunne sige, jeg arbejder eller er i virksomhedspraktik, hvor vi laver sådan og sådan. Det har jeg det bedst med, fordi det er samfundet meget baseret på i dag."  
(Morten, bilag 3 s. 4).

Ovenstående citat er et uddrag af Mortens fortælling om hvordan han oplever det at være arbejdsløs. Morten beskriver, at det danske samfund i nutidig kontekst er baseret på en norm om, at "man skal have et arbejde". Morten fortæller sig på den måde ind i en diskurs, hvor en aktiv arbejdsmarkedspolitik er i centrum. Mantraet "Det skal kunne betale sig at arbejde", er blevet udbredt blandt danske politikere (Larsen, 2003:8) og udmøntes i en aktiv arbejdsmarkedspolitik, hvor selvforsørgelse står øverst på dagsordenen. Af ovenstående uddrag fremgår, at Morten har



det bedst med at kunne fortælle, at han er i beskæftigelse, fordi "det er samfundet baseret på i dag". Det bemærkes, at Morten fremhæver samfundets norm om at "man skal have et arbejde", i sin fortælling om, hvorfor han selv ønsker sig et arbejde. Morten kunne have fremhævet andre faktorer som begrundelse for sit ønske om arbejde, herunder økonomisk vinding, selvrealisering eller andet. At Morten fremhæver en samfundsnorm som begrundelse ses som udtryk for, at Morten har accepteret og internaliseret denne norm og som følge heraf ønsker at leve op til samme. Med Merton som referenceramme giver Morten her udtryk for, at han har accepteret det strukturelle mål i en aktiv arbejdsmarkedspolitik. Nemlig målet om at Morten og andre blinde skal og bør have et arbejde.

"Der er rigtig mange [blinde og svagtseende] (...) som der egentlig gerne vil, men som ikke kan få den rigtige hjælp" (Morten, bilag 3 s. 4).

Med ovenstående citat beskriver Morten, hvordan han og andre blinde gerne vil opnå målet om at have et arbejde, men at de har vanskeligt ved at opnå det, fordi de har behov for hjælp til at nå derhen. Morten beskriver sin oplevelse af, at gruppen af blinde og svagtseende ikke kan få den hjælp, de har brug for i henhold til at overvinde de forhindringer, der afholder dem fra at være en del af den danske arbejdsstyrke. Mortens fortælling viser, hvordan denne gruppe personer ikke på samme vis som andre har midlerne til at indgå på det danske arbejdsmarked under almene forudsætninger. På baggrund af Mortens fortælling forudsættes her, at et middel til opnåelse af målet om at have et arbejde er at kunne se.

Et andet middel til at få et arbejde er at have en kvalificerende uddannelse. Morten fortæller om hvordan han flere gange har opstartet uddannelser, men har måttet afbryde disse grundet udfordringer i relation til hans manglende syn.

"Så tog jeg fat i Teknisk skole (...) og sagde, prøv og hør, jeg er blind og så videre og så videre. Nå, men jeg kunne komme til et møde. (...) Og jeg kommer derud og siger "Tak, fordi jeg må komme". Nå men de var egentlig ikke så glade for, at jeg var kommet. "Nå", siger jeg så, "hvorfor er I ikke det?" Jamen, det var fordi, nu havde de snakket med deres lærere, og de var ikke gearet til blinde mennesker. (...) Deres

største bekymring var om, hvordan blinde gik på trapper. Fordi Teknisk skole (...), der er mange trapper" (Morten, bilag 3 s. 5).

I sin fortælling beskriver Morten, hvordan hans adgang til uddannelse hindres af, at et potentielt fremtidigt uddannelsessted ikke oplever at være rustet til at tage imod mennesker med synsnedsettelse. Morten oplever, at han bliver afvist fra uddannelsen, alene fordi han ikke er i besiddelse af midlet "at kunne se".

"Da jeg lærte at læse blindeskrift, der brugte man nogle andre tegn i matematik, altså nogle andre punktsymboler, end man gør i dag. Og det betød, at da jeg kom på HF og skulle starte på matematikken, der kunne jeg ikke læse mine bøger. Så tog jeg fat i Institutet for blinde og svagsynede (...) Jeg skrev til dem og spurgte, om der ikke var noget galt med den her matematikbog? (...) Og så skrev jeg til dem, er der ikke noget galt? Hvortil jeg fik det svar, at sådan gjorde man i dag. (...) Det havde de desværre glemt at lære mig. Så sagde jeg at det var jo ikke bare sådan noget, du lige lærte på en halv time" (Morten, bilag 3 s. 5).

Det må anses for at være almen viden at for at kunne tilegne sig viden fra en bog, er det en forudsætning, at man kan læse bogstaverne i bogen. Med ovenstående citat fortæller Morten, hvordan han oplevede at blive frataget dette middel og dermed ikke kunne følge undervisningen og gennemføre uddannelsen. Af denne fortælling ses, at Morten som udgangspunktet havde midlet til at fuldføre en uddannelse og efterfølgende opnå beskæftigelse, men at dette middel blev frataget ham med en ændring i midlets substans.

Med udgangspunkt i teori om Anomi synliggør ovenstående analyse af Mortens fortælling, at Morten har accepteret det normative mål om at skulle have et arbejde, og han oplever at have forsøgt at nå målet via det legitime middel uddannelse. Morten oplever dog, at han som en del af en gruppe af blinde og svagtseende ikke har de samme muligheder for at benytte sig af midlerne for at opnå målet. Mortens fortælling viser, at han stræber efter konformitet - at opnå målet via legitime midler, men at han ikke har samme forudsætninger for dette, som andre mennesker.

Med udgangspunkt i ovenstående citater ses det ikke, at Morten på nuværende tidspunkt har afskrevet sig normerne for mål og midler, men at han fortsat tilstræber konformitet.

I Mortens fortælling indgår imidlertid også et andet perspektiv på samme tema.

"Jeg har besluttet mig for, at jeg ikke skal have tilkendt fleksjob, fordi at jeg gider ikke mere med den kommune. Nu hvor min pensionssag endda - hvad jeg forventer - falder ud til kommunens fordel, så gider jeg ikke mere. Så må jeg finde mig et eller andet sted at arbejde og tjene de penge, jeg kan tjene på at arbejde de der tyve-femogtyve timer" (Morten, bilag 3 s. 2).

Ovenstående udsagn viser, at Mortens accept af mål og midler og ønske om konformitet måske ikke er så entydig, som først antaget. Citatet synliggør et mere komplekst billede af Mortens tilgang til mål og midler. Morten udtrykte tidligere, at hans mål var at få et arbejde. Ovenstående citat viser imidlertid, at Morten redefinerer sit mål til at være at "have en indkomst" - enten ved en lønindtægt eller ved tildeling af pensionsydelse. I det følgende forudsættes det, at det er en almen gyldig norm, at mennesker har behov for at have en indtægt. Med sin fortælling udtrykker Morten fortsat at ønske at leve op til dette normative mål, men med indgivelse af ansøgning om pension åbner han op for andre midler til at opnå målet end normen om at have et arbejde. Tidligere i analysen blev "at have et arbejde" betragtet som målet, men nu indføres "at have en indkomst" som målet, hvorved "at have et arbejde" bliver et middel til at opnå dette. Med citatet indfører Morten "tildeling af pension" som et alternativt middel til at opnå målet om en indkomst.

Der kan i denne sammenhæng åbnes op for en diskussion om, hvorvidt pensionsydelse anses for et strukturelt legitimt middel til opnåelse af indkomst. Det kan konstateres, at det af bekendtgørelse af lov om en aktiv beskæftigelsesindsats kapitel 13 fremgår, at "*Jobcentret sørger for, at personer under folkepensionsalderen (..) med varig og væsentlige begrænsninger i arbejdsevnen (...) har mulighed for ansættelse (...)*" Ligeledes ses det i Bekendtgørelse af lov om social pension kapitel 3 at personer fra det 18. år kan tildeles førtidspension, "*hvis det er dokumenteret eller (...) helt åbenbart, at arbejdsevnen ikke kan forbedres*".

Uddraget af lovgivningen viser, at tildeling af pension er subsidiært til selvforsørgelse. Det vil sige, at det i henhold til dansk lovgivning er et normativt mål at opnå en indtægt ved hjælp af arbejde.

Med dette som udgangspunkt er det ikke længere så entydigt, at Morten accepterer midlerne til at opnå målet om at have en indtægt. Der tegner sig et mere komplekst billede, hvor Morten ønsker sig et arbejde, men hvor han ikke længere ser "at have et arbejde" som eneste middel til at opnå målet "at have en indtægt".

"Men der er rigtig rigtig mange, der sådan er i den her... Som der egentlig gerne vil, men som ikke kan få den rigtige hjælp. Og det er rigtig rigtig hårdt at se at mange blinde måske... Jeg er sgu rigtig glad for, at jeg f.eks. ikke er begyndt at drikke. Nu tager jeg så epilepsimedicin også, så derfor giver det ligesom sig selv at jeg ikke skal drikke. Også fordi jeg sådan prøver på at holde mig oppe. Men jeg kender sgu mange, der sådan synker mere og mere ned i det." (Morten, bilag 3 s. 5).

Som vist i citatet fortæller Morten, hvordan han oplever, at nogle blinde "synker mere og mere ned i det" og "begynder at drikke". Citatet illustrerer, hvordan nogle personer kan ende med at afvise både normative mål og anerkendte midler og få et misbrug. I en Merton-terminologi vil der i så fald være tale om en tilbagetrækning.

Mortens oplevelse af egen adgang til velfærd er blevet analyseret med udgangspunkt i Mertons teori om Anomi. Analysen har vist, at Morten tilstræber og ønsker konformitet, men at dette vanskeliggøres af, at han ikke i alle sammenhænge har adgang til de midler, der kan føre til målopfyldelse. Der ses derfor en glidning hen imod, at Morten begynder at finde alternative midler i form af offentlig forsørgelse. Morten er ikke nået til en tilbagetrækning, men oplever, at andre i samme situation er nået til dette.

Det skal bemærkes, at teori om Anomi bidrager til en strukturel forklaring på afvigende adfærd i form af arbejdsløshed for Morten og andre i lignende situation. Hvad teorien imidlertid ikke synliggør er, hvordan mennesker som Morten i et samfund kan betragtes som selvstændige, tænkende og handlende aktører, som kan handle og agere ud fra den mening, omstændigheder har for dem. En sådan vinkel vil senere blive gennemgået i afsnittet om stempling.

Nærværende speciales fokus er at afdække, hvilke forhold der for unge med fysisk handicap er betydningsfulde, når de vælger at være eller ikke være medlem af en handicapforening. I

nedenstående citat fortæller Morten om dansk blindesamfunds rolle i relation til at opnå lige adgang til midler, der sikrer velfærd for Morten og andre blinde.

"Så året efter, da jeg sådan ligesom havde droppet HF, da havde jeg en studievejleder med ude fra instituttet for blinde og svagsynede, som jeg nævnte før, der sådan også kan vejlede uddannelsesstederne lidt. Sådan kan man i øvrigt også bruge dansk blindesamfund." (Morten, bilag 3 s. 5).

Morten fortæller, hvordan dansk blindesamfund og andre organisationer opsøger uddannelsesstederne for at afdække hvilke forhindringer, der kan være for blinde på uddannelsesstederne, og hvordan disse forhindringer kan imødegås. Mortens fortælling peger på, at handicapforeningen varetager de blindes interesse i at opnå lige adgang til uddannelse og dermed til at opnå målet om konformitet ved hjælp af normativt legitime midler.

Ved brug af Mertons teori om Anomi er det i ovenstående analyse af Mortens fortælling blevet synliggjort, hvordan Morten - såvel som andre unge mennesker med fysisk handicap - kan opleve et behov for, at deres handicapforeninger er aktive i forhold til at vejlede uddannelsessteder om forhold forbundet med at have en ung med fysisk handicap tilknyttet studiet. Dette for at undgå, at en række unge mennesker risikerer at falde uden for arbejdsmarkedet, alene fordi de ikke på samme vis som andre unge har haft adgang til eller mulighed for at gennemføre en kompetencegivende uddannelse.

Mortens oplevelse af at blive valgt fra på det danske arbejdsmarked grundet sin funktionsnedsættelse ses at stemme overens med det centrale handicapråds (2013) opgørelse af, at andelen af personer i arbejde i 2012 var 43,9 procent for mennesker med handicap mod 77,5 procent for mennesker uden handicap.

Hvor Mortens fortælling giver et billede af, at Morten oplever, at han grundet sit manglende syn bliver valgt fra på arbejdsmarkedet og fra sin HO har behov for hjælp i denne henseende, giver Cecilies fortælling et andet blik på samme tema.

### 7.5.3. Cecilie

I lighed med Mortens fortælling fremgår det af Cecilies fortælling, at også Cecilie kan være bekymret for, at hun grundet sit manglende syn vil blive valgt fra på arbejdsmarkedet (Cecilie, bilag 6 s. 11-12).

Cecilie har en hypotese om, hvad arbejdsgivere kan tænke i mødet med en blind eller svagsynet:

"Hun kan jo ikke varetage det der. Og hvordan får vi det så scannet ind og det der"  
(Cecilie, bilag 6 s. 12).

Af Cecilies samlede fortælling fremgår, at Cecilie har et studiearbejde, og at hun gerne efter endt uddannelse gerne vil have et arbejde inden for det felt, hun uddanner sig til. Med Merton som referenceramme ses det, at Cecilie - ligesom Morten - accepterer det normative mål om, at hun skal have et arbejde. Hvor Mortens fortælling tegnede et billede af, at Morten ikke oplevede at have adgang til de legitime midler (et syn) til målopfyldelse (at have et arbejde og en indkomst), tegner Cecilies fortælling et andet billede.

Som otteårig mistede Cecilie den sidste rest af sit syn. Cecilie fortæller om sin efterfølgende skolegang:

"I folkeskolen skulle jeg lige pludselig til at lære punktskrift. Jeg havde jo lært bogstaver. Det var sommeren til tredje klasse. (...) Så lige pludselig skulle jeg lære et helt andet sprog at kende. Både at læse og skrive. Jeg fik en ud, der underviste mig. (...) Så derfor fik jeg så en underviser ud, der så underviste mig to timer om ugen i et år. Og det fungerede jo fint." (Cecilie, bilag 6 s. 3).

"Både i gymnasiet og så her nu undervejs på studiet har jeg jo fået bevilliget hjælpemidler. Det er en punktcomputer og så en computer her, hvor der er talesyntese på. Det har jeg fået som studiehjælpemidler. (...) Og f.eks. den her diktastream har jeg også fået - det er et notatapparat og hvor man kan høre lydbøger og sådan noget. Den er bare lidt mindre. Hvor jeg jo også nogle gange da jeg var i Berlin f.eks. havde taget mine studiebooks og lagt ned på den her, for så var det lidt nemmere og ikke skulle slæbe sin computer med. Og så har jeg jo så fået

sekretærtimer og mulighed for at have en, der kunne tage noter f.eks. på studiet eller sørge for at få scannet materialer ind." (Cecilie, bilag 6 s. 14).

Cecilies fortælling om sin vej til uddannelse bærer præg af, at Cecilie gennem hele forløbet har ønsket at opnå målet om en uddannelse. Cecilie har ligesom Morten ikke adgang til midlet "at se", men har benyttet sig af andre legitime midler til at nå målet. Cecilies fortælling viser, at hun har fået undervisning i punktskrift, hvilket "*fungerede fint*", at hun har fået tildelt studiehjælpemidler i form af talesyntese, notatapparat og sekretærtimer. Disse studiemidler kan opfattes som et legitimt middel til målopfyldelse. I sin fortælling om opnåelse af bevilling af studiehjælpemidler henviser Cecilie til SU-styrelsen og kommune, men ikke til handicapforeninger. Her ses, at Cecilie retter fokus mod andre instanser i sit ønske om hjælp, hvorved hun adskiller sig fra Morten, der i mange henseender vender sig mod sin organisation for hjælp.

"Så jeg tror bare, at folk tror, at det er sværere, end det er. Det har det også været for ti år siden. Men nu er det jo bare blevet nemmere fordi så meget er blevet elektronisk. Og det tror jeg bare, at folk ikke er blevet opdateret helt på, at det problem, der måske var for 15-20 år siden, det er der ikke rigtig mere." (Cecilie, bilag 6 s. 13).

Uddraget fra Cecilies fortælling viser, at Cecilie er opmærksom på, at de legitime midler, der for hende er tilgængelige i forhold til at opnå målopfyldelse ikke på samme vis var tilgængelige i fortiden. Det er tidligere i afsnittet "politisk repræsentation" blevet vist, hvordan det er af væsentlig betydning, at organisationerne løbende er opmærksomme på at revidere deres interessepolitiske virke (Ronit 1998). Dette bliver igen aktuelt, når udviklingen af forskellige hjælpemidler giver foreningens medlemmer nye legitime muligheder for opnåelse af deres mål.

Hvor Morten i sin fortælling udtrykte ønske om, at Dansk Blindesamfund var aktive i forhold til at udbrede kendskabet til blinde på uddannelsesstederne, viser Cecilies fortælling et andet billede. Det ses ikke, at Cecilie oplever et behov for eller udtrykker et ønske om, at hendes HO skal være proaktive i forhold til at vejlede uddannelsesstederne. Cecilie har selv og ved hjælp fra offentlige instanser fået legitime midler til at kunne opnå målet om en uddannelse.

#### 7.5.4. Effi

Effis fortælling viser lighedspunkter med både Mortens og Cecilies fortælling om indgangen til arbejdsmarkedet.

"Jeg er i den situation, at jeg har valgt at leve mit liv og tage min uddannelse, men der hvor jeg oplever, at jeg ligesom bliver valgt fra det er på arbejdsfronten, og det er, når de ser min kørestol. Og jeg har ikke lyst til at være på handicappension og fleksjob og så videre." (Effi, bilag 4 s. 2).

Effi beretter - i lighed med Morten og Cecilie - om, hvordan hun ønsker at udgøre en rolle på det danske arbejdsmarked. Effi har gennemført en videregående uddannelse og ønsker at gøre brug af sin viden og kunnen. Imidlertid oplever Effi at blive valgt fra grundet sin kørestol. I henhold til teori om anomi ses det, at Effi accepterer normen om, at man skal have et arbejde. Det ses, at Effi - i lighed med Cecilie - ikke har afskrevet muligheden for målopfyldelse ved brug af legitime midler, idet Effi afviser et ønske om tildeling af offentlige ydelser såsom pension. Af Effis fortælling fremgår, at hun netop i forhold til denne problematik har rettet henvendelse til sin HO med et ønske om råd og vejledning. Effis oplevelser i denne forbindelse vil blive nærmere beskrevet under kommende afsnit om stempling. I forhold til analysetemaet "adgang til velfærd" kan det ses, at Effi - ligesom Morten - ønsker at hendes HO støtter op om hendes ønske om at have et arbejde og dermed om hendes ønske om lige adgang til velfærd.

#### 7.5.5. Delkonklusion

Af ovenstående analyse ses, at Cecilie, Morten og Effi har flere fællesnævnerne. De er alle tre unge, og har alle et ønske om at få en kompetencegivende uddannelse med udsigt til efterfølgende beskæftigelse. I en Merton-terminologi ønsker de alle tre at leve op til det normative mål om at komme i beskæftigelse og være selvforsørgende, og de stræber efter konformitet. Men her ophører fællesnævnerne, for hvor Morten ikke oplever at have det legitime middel (at kunne se) til at opnå målet, oplever Cecilie og Effi at deres handicap ikke er en hindring for målopfyldelse, idet de i stedet for henholdsvis syn og gangfunktion anvender andre legitime hjælpemidler i vejen



mod målopfyldelse. Cecilie og Effi lader sig altså ikke begrænse af henholdsvis manglende syn og gangfunktion, men finder en alternativ vej til konformitet.

Hvor analysen af Mortens fortælling pegede på, at unge med fysisk handicap kan have et ønske om, at deres handicapforeninger er opsøgende i forhold til at vejlede uddannelsesstederne, bidrager Cecilies og Effis fortællinger til et mere komplekst billede.

Det er på baggrund af Mertons teori om anomi blevet vist, at to unge mennesker med tilsvarende problematikker kan opleve deres situationer og deraf følgende behov meget forskelligt. Dette er med til at give et billede af diversiteten i målgruppen for nærværende speciale og til at synliggøre, hvor komplekst et billede der tegner sig, når det drejer sig om de unges behov og ønsker til handicaporganisationer.

Ud fra Honneths forståelse om anerkendelsesformer ses, at de unge har et behov for social værdsættelse af livsstil og levemåde. De stræber efter individuel prestige og anerkendelse. (Højlund & Juul, 2005:27). De unges ønsker om hjælp og vejledning til at blive en del af den danske arbejdsstyrke kan ses som et udtryk for et ønske om hjælp til opnåelse af individuel prestige og anerkendelse. En anerkendelse for at være af grundlæggende værdi for det danske samfund.

De to ovenstående temaer har handlet om, hvordan unge kan opleve, at forhold på et strukturelt niveau kan have betydning for deres ønske om eller fravalg af deltagelse i HO. Der er i begge analysedelene tale om forhold, der ligger uden for den enkeltes sfære. Både politisk repræsentation og lige adgang til velfærd er temaer, som den enkelte ung har vanskeligt ved at have direkte indflydelse på. Jeg vil nu vende blikket mod forhold på mere individuelt niveau, som de unge i højere grad selv kan have indflydelse på og handle ud fra.

## **7.6. Social kontakt - at være en del af et fællesskab**

I afsnittet vil spørgsmålet "hvordan har forhold omkring social kontakt betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" danne grundlag for analyse af informanternes fortællinger.

I flere af de i specialet anvendte interviews beskriver informanterne, hvordan forhold omkring fællesskab og social kontakt er en faktor af betydning for deres til- eller fravalg af medlemskab af HO. I socialt arbejde anvendes ofte grundlæggende teorier om menneskelige behov. Forhold omkring social kontakt kan potentielt belyses ud fra flere teorier herunder Maslows motivpyramide (ofte kaldet behovspyramide) (Koester & Frandsen (red), 2009:341), psykologiske perspektiver på sociale grupper eller den finske sociolog Allardts teori om velfærd (Allardt, 1975). Teorierne belyser på forskellig vis det samme omdrejningspunkt, nemlig at det at være en del af et fællesskab er et grundlæggende menneskeligt behov. Jeg har valgt at benytte Allardts teori om velfærd i analysen af forhold omkring social kontakt som betydningsfuldt i de unges til- eller fravalg, idet Allardt - i modsætning til Maslow - ikke anser behovene for at være hierarkisk ordnet. Tilvalget af Allardts teori om velfærd giver mulighed for en analyse af forhold omkring behov for social kontakt uafhængigt af kendskab til de unges fysiologiske behov og behov for sikkerhed og orden.

### **7.6.1. Allardts teori om velfærd**

I 1970'erne og 1980'erne blev der i Norden foretaget en række velfærdsundersøgelser. Som en del af disse undersøgelser udgav Allardt i 1975 teksten "Att ha, Att Ålska, Att Vara - Om velfärd i Norden".

Inspireret af psykologisk behovsteori betegner Allardt velfærd som et spørgsmål om behovsopfyldelse. Allardts velfærdsteori adskiller sig imidlertid fra psykologisk behovsteori ved, at behovene ikke er hierarkiske (Ejrnæs et al., 2013:55). I sine betragtninger om velfærd opstiller Allardt et skel mellem begreberne velfærd og lykke, idet lykke ses som et udtryk for menneskers subjektive oplevelse eller fornemmelse af at være lykkelig, mens velfærd betragtes som en mere objektiv og målbar størrelse, som opnås, når menneskets behov opfyldes (Allardt, 1975:23). En yderligere operationalisering af begreber foretages af Allardt, når han skelner mellem levestandard og livskvalitet. Levestandarden betragtes i denne sammenhæng som de materielle og ikke personbundne ressourcer, der er til rådighed for den enkelte. Derimod knytter livskvalitet an til tilfredsstillelse af behov i relation til andre mennesker og sammenholdet med disse. Med baggrund i denne operationalisering opstiller Allardt tre behov eller velfærdsdimensioner, som

han anser for at være basale og væsentlige for opfyldelsen af menneskelig velfærd; henholdsvis "at have", "at være" og "at elske" (Allardt, 1975).

Velfærdsdimensionen "at have" indebærer opfyldelse af basale behov for sikkerhed og tryghed samt opfyldelsen af fysiologiske behov såsom sundhed og næring (Allardt, 1975 & Ejrnæs et al., 2013:55). Dimensionen "At elske" henviser til menneskelige behov for kærlighed, venskab og nærhed gennem sociale relationer til andre mennesker. Allardts sidste velfærdsdimension "at være" inddrager behov for anseelse, selvrealisering og prestige (Ibid.). Værdidimensionerne har fællestræk med Honnets anerkendelsesdimensioner.

Allardt betragter de tre velfærdsdimensioner eller behov som ligestillede og lader relationen mellem behovene være et spørgsmål, der må udledes empirisk. I nærværende speciales analyse af informanternes behov for social kontakt og det at være en del af et fællesskab, vil særligt dimensionen "at elske" blive anvendt. Informanterne Morten og Victoria vil danne grundlaget for analysen, idet forhold omkring behov for social kontakt er centrale i netop deres fortællinger. Efterfølgende suppleres med udsagn fra Effis og Cecilies fortællinger.

### **7.6.2. Morten**

"Men jeg tror sådan generelt blandt blinde er der sgu nok meget ensomhed"  
(Morten, bilag 3 s. 7).

I sin fortælling nævner Morten flere gange ensomhed som et tema, han og andre unge blinde løbende må forholde sig til.

"Jeg har ikke ret mange seende i mit netværk mere" (Morten, bilag 3 s. 6).

Morten fortæller, hvordan han tidligere i folkeskolen og andre sammenhænge har indgået i relation til ikke blinde, men at disse relationer over tid er gledet ud. Om dette fortæller Morten:

"Mange af dem, jeg gik på efterskole med og sådan noget, de er jo både blevet gift og har fået børn" (Morten, bilag 3 s. 6).

"Jeg drømmer om at jeg som toogtredivearig måske kan stifte familie, men først skal jeg jo have en kæreste. Jamen jeg har det sådan, at jeg skal godt nok være hurtig, hvis jeg skal have den drøm opfyldt. (...) Det er jo bare så ærgerligt, at man som blind, fordi man har det handicap (...), skal stå i den situation som toogtredivearig som man også var i, da man var tyve" (Morten, bilag 3 s. 5-6).

Ovenstående to citater fra Mortens fortælling viser, at Morten oplever, at hans forudsætninger for at få kæreste og børn er anderledes end seendes forudsætninger herfor. Morten oplever, at flere af hans tidligere seende sociale relationer ikke længere er en del af hans netværk, fordi de nu er optaget af at indgå i egne familiesammenhænge. Det sidste af de to citater viser, at Morten selv ønsker at stifte familie, men at han oplever sit manglende syn som en begrænsning. Når Morten fortæller, at han ønsker at indgå i en familiesammenhæng, kan det ses som et udtryk for, at Morten oplever et behov for opfyldelse af velfærdsdimensionen "at elske". Morten observerer, at jævnaldrende fra hans tidligere netværk får opfyldt dette behov, men at det samme ikke gælder ham selv. Behovet for "at elske" henviser hos Allardt ikke kun til familierelationer men også til venskabsrelationer. Når Morten oplever, at hans tidligere omgangskreds ikke længere er nærværende og tilgængelig for ham, får han ikke opfyldt behovet for "at elske".

"Der var en dag, hvor jeg nærmest brød helt sammen, fordi at jeg havde forsøgt at skrive til nogle på Facebook fra min folkeskole, der aldrig svarede. (...) Jeg tænkte så meget på, om man nu ikke bare kunne slette de her venner. Jeg havde det så svært med det, fordi jeg ville jo egentlig et eller andet sted gerne holde forbindelsen" (Morten, bilag 3 s. 6).

Citatet fra Mortens fortælling viser, at Morten ønsker at indgå i sociale relationer til andre, men at han oplever sig valgt fra af tidligere venner, og at dette sætter ham i et dilemma i forhold til, om han fortsat skal gøre en indsats for at bevare relationen til disse venner. Morten oplever altså et behov for "at elske", men udfordres i forhold til at en social relation kun kan praktiseres, såfremt den er tosidig. Allardt taler i denne forbindelse om fællesskab som et udtryk for, at relationer skal være symmetriske, og at et vist mål af solidaritet og konsensus er en forudsætning for et sammenhold og indgåelse i en relation (Allardt, 1975:25). Når Morten ikke får respons på sine henvendelser til venskabsrelationer, kan kravet om symmetri og konsensus ikke siges at være

opfyldt, hvorfor Morten er i risiko for ikke at kunne få opfyldt et basalt behov og derfor opleve ensomhed. For at imødegå ensomhed forsøger Morten at substituere sociale relationer i hverdagen med virtuelle relationer. Dette kan ses som udtryk for, at Morten er bevidst om sin ensomhed og aktivt prøver at undgå den.

Med udgangspunkt i Allardts teori om velfærd er det blevet synliggjort, at Morten oplever et behov for at indgå i sociale relationer og fællesskaber, men at han ikke får dette behov opfyldt blandt sit seende netværk. Det vil herefter blive afdækket, hvordan Morten benytter sit medlemskab af Dansk Blindesamfund Ungdom i relation til opfyldelse af behovet for social kontakt og at være en del af et fællesskab.

"Jeg bruger netop Dansk Blindesamfunds ungdom f.eks. til at lave sådan nogle sociale ting. Det svinger rigtig rigtig meget hvor tit, der er arrangementer. Det kan være et par gange om måneden. Det kan også være en gang hver tredje måned" (Morten, bilag 3 s. 6).

I sin fortælling oplyser Morten flere gange, at han er medlem af Dansk Blindesamfunds ungdom, fordi han herigennem får mulighed for at deltage i sociale arrangementer med ligesindede. Af fortællingen fremgår, at Mortens væsentligste begrundelse for deltagelse i handicapforeningen Dansk Blindesamfund Ungdom er ønsket om kontakt til andre blinde og svagsynede. Med Allardt som referenceramme kan det siges, at Morten er medlem af Dansk blindesamfunds Ungdom primært for at få opfyldt sit behov for "at elske" - for at indgå i symmetriske og ligeværdige sociale relationer, hvor der hersker en vis grad af solidaritet. Imidlertid viser Mortens fortælling, at ønsket om social deltagelse ikke kun har betydning for hans ønske om medlemskab af Dansk Blindesamfunds ungdom, men at det lige modsatte er tilfældet for hans deltagelse i Dansk Blindesamfund.

"Jeg har lidt overvejet at melde mig ud af Dansk Blindesamfund, fordi som ungt medlem får jeg ikke nok ud af den. (...) Det er fordi, over halvtreds procent af deres medlemmer, hvis det ikke er mere, de er over halvfjerds. (...) Deres klubber og sådan noget, det er sådan nogle kaffeklubber" (Morten, bilag 3 s. 1-2).

Ovenstående udsagn peger på, at det for Morten er en væsentlig faktor, at han kan identificere sig med de personer, han indgår i relation til. Når Morten fortæller, at han tager sit medlemskab af Dansk blindesamfund op til fornyet overvejelse, fordi han som ungt medlem oplever - i kraft af sin alder - at være en del af minoriteten i handicapforeningen, ses det som udtryk for, at Morten betragter alder som havende større betydning for identifikation og fællesskab end det forhold, at alle medlemmerne har et synshandicap. Det er altså ikke nok, at samvær foregår med andre med handicap som fællesnævner. Det er væsentligt, at samværet ønskes med andre unge, der er samme sted i livet som Morten. Hvordan dette kan ses som udtryk for at Morten er en del af den senmoderne ungdom udfoldes senere under afsnittet "Diskussion: Hvad er særligt for unges ønsker til handicaporganisationer?".

Nærværende speciales fokus er at afdække hvilke forhold, der for unge med fysisk handicap er betydningsfulde, når de vælger at være eller ikke være medlem af en handicapforening. Med udgangspunkt i Allardts teori om velfærdsdimensioner er det blevet synliggjort, hvordan Morten vægter forholdet social kontakt til andre mennesker og ligesindede som en betydelig faktor i valget om at til- eller fravælge medlemskab af HO.

### **7.6.3. Victoria**

"Jeg er mere mig selv sammen med mine veninder med CI synes jeg. Fordi vi sådan forstår hinanden og ved, hvad vi snakker om" (Victoria, bilag 5 s. 3).

I sin fortælling er Victoria flere gange optaget af, at det for hende er vigtigt at have veninder og indgå i sociale aktiviteter og sammenhænge.

"Da jeg fik anden operation på mit højre øre, og der ville jeg så gerne prøve noget nyt. Så jeg fik udfordringen, hvor jeg så kunne prøve at se, hvordan det er at indgå i en større klasse og omgås normalhørende elever. Men det har været en udfordring for mig" (Victoria, bilag 5 s. 1).

I citatet beskriver Victoria sin skolegang, der har været præget af, at Victoria havde vanskeligheder i forhold til hørelse, men at hun har stræbt efter at indgå i det ordinære uddannelsessystem.

Victorias fortælling bærer præg af, at Victoria ikke har ønsket at lade sig begrænse af sin hørenedsættelse, men at hun har måttet erkende, at hun i nogle sammenhænge ikke har mulighed for at indgå i samme aktiviteter af social karakter, som hendes normalhørende jævnaldrende.

"Jeg går f.eks. ikke så meget i byen f.eks. Fordi at det er ikke så sjovt for os [unge med hørenedsættelse] hvis man er på diskotek, og man så ikke kan høre hinanden" (Victoria, bilag 5 s. 1).

På trods af Victorias ønske om ikke at lade sin nedsatte hørelse være en begrænsning, oplever hun sig altså afskåret fra nogle aktiviteter, som andre unge uproblematisk kan deltage i. Victorias manglende mulighed for deltagelse i disse sammenhænge skyldes udelukkende hendes hørehandicap. Med udgangspunkt i Allardts velfærdsteori kan man tale om, at Victoria grundet sin hørenedsættelse har ringere forudsætninger for at indgå i sociale relationer til jævnaldrende og dermed for at få opfyldt behovet "at elske". Victoria har sociale relationer til sin familie, men i dimensionen "at elske" indgår også at have en symmetrisk og solidarisk relation til ligesindede og herunder jævnaldrende. Victoria er dermed grundet sin hørenedsættelse i risiko for ikke i tilstrækkelig grad at kunne få opfyldt velfærdsdimensionen "at elske".

"Hvis jeg ikke havde være medlem [af Høreforeningen], så tror jeg ikke rigtig, jeg kunne opnå mit sociale, tror jeg" (Victoria, bilag 5 s. 4).

Victorias fortælling viser, at Victoria vægter forhold omkring indgåelse i sociale relationer med jævnaldrende højt. Ovenstående citat peger på, at Victoria ikke tror, at hun ville have samme muligheder for at få dette opfyldt, såfremt hun ikke var medlem af Høreforeningen. Afsnittets første citat viser, at størstedelen af Victorias veninder tillige har CI, og at hun sammen med dem oplever at kunne være sig selv, fordi hun og de forstår hinanden på en anden måde end almindeligt hørende kan. Allardt taler om dimensionen "at elske" som en symmetrisk relation (Allardt, 1975:25). Når Victoria indgår i sociale relationer med unge med samme problematikker som hende selv, kan man tale om en symmetrisk relation, idet Victoria og hendes veninder har samme udfoldelsesmuligheder i sociale sammenhænge. I Victorias relationer til almindeligt hørende unge kan relationen i nogen henseende betragtes som mere asymmetrisk, idet den anden part har større mulighed for deltagelse i nogle sociale aktiviteter, end Victoria har -

eksempelvis kan hørende unge - som angivet i tidligere citat - have større glæde af at gå på diskotek, end Victoria har.

Ovenstående citat og betragtninger synliggør, at når Victoria vælger at være medlem af en handicapforening, så er en af hendes bevæggrunde for dette valg, at hun ønsker at indgå i ligeværdige relationer til ligesindede og derigennem få opfyldt sit behov for social kontakt.

#### **7.6.4. Effi**

Om at være ung med et bevægelseshandicap fortæller Effi:

"Min omgangskreds og mine venner og så videre, de ser mig jo som på lige fod med dem." (Effi, bilag 4 s. 2).

Adspurgt hvorvidt hun oplever, at der er arrangementer (eksempelvis fester), hun ikke kan være med til svarer Effi (Bilag 4 s. 2): *"Nej det synes jeg ikke. Det er der ikke."*

Effi fortæller på denne måde, hvordan hendes netværk er opbygget gennem uddannelser og i andre sammenhænge med unge mennesker, som ikke har handicap. Effi fortæller (bilag 4 s. 3), at hun bruger Spastikerforeningen *"så lidt som muligt på det sociale plan"*. samt at hun ikke i sit private netværk har relationer, hun har mødt gennem Spastikerforeningen. Af Effis fortælling kan derfor udledes, at behovet for at indgå i sociale, symmetriske relationer ikke for Effi er betydningsfuldt i til- eller fravalget af medlemskab af HO, idet Effi skaber disse relationer i andre sammenhænge. Effi oplyser imidlertid, at Spastikerforeningen arrangerer ture af forskellig karakter, og at Effi en enkelt gang sammen med sin kæreste vil prøve at deltage. Udfaldet af denne tur vil for Effi være udslagsgivende i forhold til, om hun fortsat ønsker medlemskab. Effis fortælling tegner et billede af, at hun som ungt medlem ønsker at få noget ud af sit medlemskab. At hun ikke oplever at have behov for tilbud om sociale aktiviteter, resulterer for Effi i overvejelser omkring eventuel udmeldelse.



### 7.6.5. Cecilie

Af Cecilies fortælling fremgår, at hun gennem Dansk Blindesamfund Ungdom har deltaget i adskillige arrangementer i form af skiture, ture i zoologisk have og skøjtearrangementer. Cecilie fortæller imidlertid også om adskillige andre aktiviteter uafhængigt af Dansk Blindesamfunds ungdom såsom ridetræning, boldspil og løb.

"Det er dejligt at bo her [kollegium] og der er masser af søde mennesker, man lærer rigtig godt at kende, fordi det er sådan nærmest som ens familie, hvor man følger med i både godt og skidt, sorger og glæder, og der kommer man bare rigtig tæt på hinanden." (Cecilie, bilag 6 s. 1).

Ovenstående Citat er fra Cecilies fortælling om som studerende at bo på kollegium med andre unge mennesker. Citatet viser, at Cecilie formår at opbygge symmetriske relationer i sin hverdag og dermed får opfyldt behovet for "at elske". Dette kan være en årsag til, at Cecilie ikke betoner sociale relationer og behovet for at være en del af et fællesskab i sit til- eller fravalg af medlemskab af HO. Senere i interviewet fortæller Cecilie, at hun har cirka lige mange seende og blinde venner, samt at relationerne til dem er opbygget andetsteds end gennem Dansk Blindesamfund og Dansk blindesamfund ungdom. For Cecilie er det med andre ord ikke vigtigt socialt set at være medlem af HO.

### 7.6.6. Delkonklusion

Det er i analysen af Mortens og Victorias behov for sociale relationer blevet synliggjort, hvordan de begge oplever et behov for sociale relationer, samt at de begge oplever, at de i nogle sammenhænge bliver afskåret fra deltagelse i sociale aktiviteter med unge uden tilsvarende fysisk handicap. Af deres fortællinger fremgår, at både Morten og Victoria vægter deltagelse i fællesskab og sociale relationer højt, når de begrunder deres medlemskab af HO. Det er ved brug af Allardts teori om velfærd blevet synliggjort, at det almenmenneskelige behov "at elske" har betydning i nogle unges valg om at deltage i HO. Det ses yderligere, at behovet for at indgå i symmetriske relationer taler for deltagelse i HO, mens asymmetriske relationer (som i Mortens fortælling om

kaffeklubber i Dansk Blindesamfund) kan have en lige modsat effekt. I analysen af Cecilies og Effis fortællinger ses en modsatrettet tendens, idet hverken Effi eller Cecilie oplever at behovet for "at elske" skal opfyldes gennem deres medlemskab af HO.

Med udgangspunkt i Honneths teori om anerkendelse identificeres, at de unges behov for at indgå i sociale relationer (enten i eller uden for handicaporganisationerne) kan ses som et udtryk for det almenmenneskelige behov for kærlighed gennem menneskelige primærrelationer. Opnåelsen af *kærlighed* kan for de unge bidrage til et positivt selvforhold, og hvis denne mangler, til nedbrydelse af grundlæggende selvtillid (Højlund & Juul, 2005:26-28). Når nogle unge søger sociale relationer via handicaporganisationer, kan dette ses som et forsøg på at få opfyldt et grundlæggende behov for anerkendelse.

Efter ovenstående analyse af unges behov for deltagelse i sociale relationer, vendes fokus nu mod specialets sidste analysetema - Stempling.

## **7.7. Stempling**

I afsnittet vil spørgsmålet "hvordan har forhold omkring stempling betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" danne grundlag for analyse af informanternes fortællinger.

I empirien ses et gennemgående tema i form af de unges beskrivelser af at møde fordomme fra samfundet omkring, fra potentielle arbejdsgivere og i nogle tilfælde fra deres handicaporganisationer selv. Til belysning af dette kan flere perspektiver anvendes. Herunder teori om gruppefjendtlighed (repræsenteret ved socialpsykolog Sherif i slutningen af 1940'erne), teori om stigmatisering (Goffman, 1975) eller teori om Labeling (Becker, 2005). Anlægges et gruppefjendtlighedsperspektiv på de unges oplevelser af fordomme, vil interessen omhandle interessekonflikten mellem en ind- og en udgruppe, hvor grupperne distancerer sig fra hinanden ved at tillægge hverandre mindre prisværdige karakteristika (Koester & Frandsen, 2009:422). Da jeg imidlertid kun beskæftiger mig med én gruppe (unge med fysisk handicap), finder jeg det mere anvendeligt at inddrage teori om stigmatisering og teori om labeling, idet jeg derved får mulighed

for at belyse forhold på både samfunds, gruppe og individniveau og dermed både kan opnå indsigt i hvordan de unge oplever stigmatisering og hvordan de forholder sig til dette.

I lyset af dette vil Mortens, Effis og Cecilies fortællinger i dette afsnit blive analyseret med udgangspunkt i teorier om stempling henholdsvis stigmatisering og labeling. Victoria indgår ikke i analysen, da der ikke af denne interviewudskrift fremgår udsagn relateret til stempling. Afsnittet vil afdække forhold omkring stempling, som kan have betydning for informanternes valg eller fravalg af deltagelse i handicapforening. Anvendelsen af to teorier til belysning af temaet er valgt, idet teori om stempling og teori om labeling supplerer hinanden ved at belyse forholdene fra henholdsvis makro- og mikro/interpersonelt niveau.

### **7.7.1. Stigmatisering**

Den canadiske sociolog Erving Goffman var i sit forfatterskab optaget af hverdagslivets mellem menneskelige interaktion, afvigelse og stigmatisering samt af de måder, hvorpå mennesker definerer virkeligheden og navigerer i sociale situationer (Jacobsen & Kristiansen, 2014:11). Med udgivelsen af "Stigma" (Goffman, 1975) beskæftigede Goffman sig med, hvordan ethvert samfund opstiller midler til at inddele mennesker i kategorier samt med hvilke egenskaber, der skal opfattes som sædvanlige og naturlige for medlemmerne af disse kategorier (Goffman, 1975:13). Med dette som udgangspunkt mener Goffman, at vi, når vi møder et fremmed menneske, vil være tilbøjelige til på baggrund af vedkommendes umiddelbare fremtoning at indplacere denne i en kategori samt til at forudsige vedkommendes egenskaber (Goffman, 1975:14). I nogle tilfælde kan det vise sig, at denne fremmede besidder egenskaber, der på negativ måde adskiller vedkommende fra andre personer. Goffman mener, at sådanne personer i vores bevidsthed vil blive reduceret til mindreværdige og blive nedvurderet (ibid.). Til beskrivelse af dette indfører Goffman begrebet "stigma", som er en betegnelse for en dybt miskrediterende egenskab (ibid.). Goffman beskæftiger sig med tre typer af stigma henholdsvis kropslige kendetegn (af Goffman kaldet kropslige vederstyggeligheder), karaktermæssige kendetegn såsom stofmisbrug, arbejdsløshed, selvmordsforsøg og tribale eller slægtsbetingede kendetegn såsom etnicitet og religion. I "Stigma" anvender Goffman flere steder mennesker med fysiske handicaps som studier i stigma. Goffman er optaget af, hvordan individer bevidst gennem deres opførsel forsøger at

opretholde bestemte selvbilleder. Dette ved at kontrollerer hvilke indtryk, omgivelserne modtager. Med udgangspunkt i tilbøjeligheden til at indplacere andre i kategorier antager Goffman, at andre mennesker tror, at den person, der er belastet med et stigma, "ikke er et helt rigtigt menneske" (Goffman, 1975:15). Med udgangspunkt i denne antagelse udøver mennesker forskellige former for diskrimination, hvorved disse begrænser den stigmatiseredes udfoldelsesmuligheder (ibid.). Goffman mener, at vi som mennesker er tilbøjelige til at tillægge folk en hel række defekter på basis af den oprindelige (Goffman, 1975:18). Når en person er stigmatiseret, tillægges vedkommende altså potentielt en række sekundære nedsættende egenskaber.

Den stigmatiserede kan udvise forskellige reaktioner på tildeling af stigma herunder forsøg på at ændre den stigmatiserende egenskab, forsøg på at kunne udføre opgaver, som forekommer umulige med den pågældende type handicap, hemmeligholdelse, minimering af kontakt med omgivelserne eller distanceringen sig fra stereotypen (Goffman, 1975).

Med baggrund i Goffman vil stigmatisering i nærværende speciale blive anvendt som et udtryk for omgivelsernes stereotype opfattelse af "afvigere", som på dette grundlag tildeles et stigma, der kan give anledning til diskrimination.

### **7.7.2. Labeling**

Den amerikanske sociolog Howard Becker udgav i 1963 værket "Outsider - studier i afvigelsessociologi" (Becker, 2005), hvori teori om labeling indgår. Becker definerer afvigelse som:

*"Sociale grupper skaber afvigelse ved at opstille regler, som skaber afvigelse, når de bliver overtrådt (...) Afvigelse er ikke en egenskab ved den handling, personen begår, men snarere en konsekvens af andres anvendelse af regler og sanktioner i forhold til en "regelbryder" (Becker, 2005:29-30).*

En social afvigelse er dermed bestemt af den sociale respons på en påstået overtrædelse af regler eller forventninger (Rubington & Weinberg, 2011:197). Det er således omgivelsernes stempning af forskellige former for adfærd som afvigende, der kan føre til en labelingproces, der kan føre til, at

personen internaliserer omgivelsernes negative opfattelser af vedkommende i selvopfattelsen (Ejrnæs, 2010:148). Et centralt element ved teori om labeling er, at teorien ikke kan forklare, hvordan afvigelsen i første omgang opstår, men derimod hvordan labeling kan vedligeholde eller presse en person ud i yderligere afvigelse (Becker, 2005).

Med udgangspunkt i Becker vil labeling i nærværende speciale blive anvendt som et udtryk for en persons internalisering af negative forventninger, der giver anledning til at vedkommende lever op til de negative forventninger. Et hypotetisk eksempel herpå kunne være, at omgivelserne forventer, at en kørestolsbruger ikke kan varetage et arbejde, hvorefter kørestolsbrugeren også selv begynder at tro på dette og som følge heraf ikke mener at kunne varetage et arbejde.

Efter denne indføring i teorier om stemping, vil disse herefter blive anvendt i analyse af empiri.

### **7.7.3. Morten**

"Jeg synes, det er rigtig rigtig ærgerligt, at der er så meget hetz mod handicappede, som der er. Om at vi tager mange penge, og vi er for dyre." (Morten, bilag 3 s. 3).

I sin historie fortæller Morten, at han både fra politisk hold og fra arbejdsgiveres side oplever en "hetz" mod handicappede og dermed også mod Morten selv, da han flere gange i sin fortælling omtaler sig selv som handicappet. Når Morten oplever, at han bliver indplaceret i en "gruppe af handicappede" kan dette med udgangspunkt i Goffman være et udtryk for, at Morten har fået tildelt et fysisk stigma. Citatet viser, at Morten tillægger denne "hetz", at mennesker med handicap - med fysiske stigma - bliver opfattet som værende forbundet med omkostninger. Af nudansk ordbog fremgår, at en hetz er en offentlig forfølgelse af nogen, ofte via medierne (Becker-Christensen (red.), 2005). Når Morten anvender ordet hetz er det altså i betydningen, at Morten oplever, at mennesker med handicap bliver "offentligt forfulgt". Denne tolkning af Mortens udsagn stemmer overens med Mortens egen oplevelse af, at denne hetz er "ærgerlig" - altså har negativ betydning.

Ses Mortens fortælling i et Goffmansk perspektiv, er den omtalte hetz eller offentlige forfølgelse udtryk for, at offentligheden har en stereotyp opfattelse af "afvigere" - i dette tilfælde Morten - som tildeles et kropsligt stigma, der kan give anledning til diskrimination.

"[Mange virksomheder har fordomme] i forhold til at ansætte blinde. (...) Det kan være alt. Det kan være fra "kan du selv gå på lokum?" til "skal vi made dig?" (Morten, bilag 3 s. 4).

Af citatet fra Mortens fortælling kan forstås, at Morten i sin søgen efter arbejde oplever, at han af de potentielle arbejdsgivere bliver valgt fra, fordi de har fordomme om Morten grundet hans kropslige stigma. Når Morten af potentielle arbejdsgivere bliver spurgt, om han "selv kan gå på lokum" ses dette som udtryk for, at Morten tillægges en dybt miskrediterende og nedvurderende egenskab, eller som Goffman skriver "ikke betragtes som et helt rigtigt menneske". Ved udøvelse af denne diskrimination begrænses Morten i sine udfoldelsesmuligheder, da pålæggelsen af dette stigma betyder, at arbejdsgiverne afholder sig fra at ansætte ham. Citatet fra Mortens fortælling understøtter Goffmans betragtning om, at mennesker er tilbøjelige til at tillægge folk en hel række defekter på basis af den oprindelige - i dette tilfælde defekten "ikke selv at kunne gå på lokum" på baggrund af den oprindelige problematik "ikke at kunne se" - i øvrigt helt uden sammenhæng.

"Det er ligesom om at handicappede mennesker i dag ikke må være en del af samfundet. Og hvis vi endelig skal, skal vi være enormt heldige, hvis det overhovedet skal lade sig gøre." (Morten, bilag 3 s. 8).

Morten giver gennem sin fortælling udtryk for en oplevelse af, at mennesker med handicap anses for at være en "særlig gruppe", som ikke rigtig passer ind i det danske samfund i nutidig kontekst.

"Det her det havde de [Dansk blindesamfund] aldrig prøvet før, at ministrene simpelthen, at der var så mange, der sagde nej, vi vil ikke mødes og høre om blindes vilkår. De [fra Dansk blindesamfund] får løn for det, men jeg forstår ikke (...) at de kan blive ved med at holde gejsten oppe. (...) De har en sindssyg gåpåmod og en sindssyg vilje til at fortsætte. Nogle gange kan jeg godt tænke, jeg ville da blive fuldstændig vanvittig, hvis jeg forsøgte, og hvis jeg bare blev afvist. Så på den måde tror jeg, vi skal være glade for, at dansk blindesamfund er der. Fordi der er jo ikke nogen tvivl

om, at havde de ikke været der, så havde blindes vilkår været markant ringere i dag, end at de er.

Som det tidligere er fremgået, har Morten udtrykt usikkerhed i forhold til, om han skal fortsætte sit medlemskab af dansk blindesamfund, da han som ungt medlem føler sig i mindretal.

Ovenstående citat viser imidlertid, at Morten ser en værdi i Dansk Blindesamfunds arbejde, idet de (på Mortens og andre blindes vegne) løbende påpeger blindes behov og indgår i dialog med ministre om blindes vilkår. Morten udtrykker, at han selv ville "blive vanvittig", hvis han skulle udføre samme opgave, hvorfor han er glad for, at andre påtager sig denne i hans sted.

Det er herover blevet udledt, hvordan Morten oplever at blive stigmatiseret af samfundet omkring samt af potentielle arbejdsgivere, der tillægger Morten miskrediterende egenskaber. Det er tidligere i analysen af Mortens adgang til velfærd blevet belyst, hvordan Morten ikke oplever at blive taget i betragtning til ledige stillinger, hvorfor han er begyndt at gøre sig overvejelser i forhold til alternativ forsørgelse i form af pensionsydelse. Af Mortens fortælling ses, at Morten som udgangspunkt gerne vil have et arbejde og være selvforsørgende, men at han bliver valgt fra på arbejdsmarkedet grundet et fysisk stigma. Når Morten, på trods af sit oprindelige ønske om selvforsørgelse, begynder at gøre sig overvejelser om pensionsydelse kan det, som tidligere beskrevet, ses som et udtryk for begyndende tilbagetrækning i henhold til Mertons teori om anomi (Merton, 1968). En anden og supplerende vinkel kan imidlertid være, at Mortens overvejelser er et udtryk for en begynde labelingproces. Når Morten gentagne gange - direkte eller indirekte - får fortalt, at der ikke er en plads til ham på arbejdsmarkedet, kan det med udgangspunkt i Becker (2005) resultere i, at Morten internaliserer omgivelsernes negative opfattelser af ham i selvopfattelsen (Ejrnæs, 2010:149), hvorved Morten begynder at identificere sig med, at der ikke er en plads til ham på arbejdsmarkedet, hvorfor han må finde alternative løsninger til forsørgelse. Et centralt aspekt ved teori om labeling er netop, at labeling kan presse en person ud i yderligere afvigelse (Becker, 2005). Ud fra denne forståelse er det ikke givet, at Morten ville gøre sig overvejelser om bevilling af pensionsydelse, såfremt han ikke oplevede sig stigmatiseret af omgivelserne.

Specialets fokus er at afdække hvilke forhold, der for unge med fysisk handicap er betydningsfulde, når de vælger at være eller ikke være medlem af en handicapforening. Mortens

oplevelse af, grundet sit manglende syn, at få tildelt et stigma og som følge heraf at blive udsat for diskriminering, resulterer i, at Morten oplever, at han og mennesker med handicap i øvrigt har behov for nogen til at tale deres sag, idet han "selv ville blive vanvittig" af at forsøge.

En yderligere dimension på stempingsperspektivet ses hos Effi, som fører stempingsbegrebet ind i handicaporganisationens egen ramme.

#### **7.7.4. Effi**

"Jeg går meget op i ligesom at få bugt med nogle af de fordomme, vi godt kan have i samfundet over for handicappede og kørestolsbrugere" (Effi, bilag 4 s. 1).

Effi er i sin fortælling optaget af at få bugt med de fordomme, hun som kørestolsbruger og spastisk lammet oplever at møde i samfundet omkring sig.

"Jeg oplever meget, at når folk ser min kørestol, jamen så løber de skrigende bort. Det er det første de ser i en arbejdssituation, til en jobsamtale. Så har de måske set min ansøgning og vil gerne have mig til samtale, og så er jeg til samtale og så vælger de mig fra på mit handicap." (Effi, bilag 4 s. 1).

Effi beskriver, at hun har taget en universitetsuddannelse i to fremmedsprog og ønsker at gøre brug af sine erhvervede kompetencer på arbejdsmarkedet. Effi oplever, at, når hun søger en stilling, bliver hun valgt fra som følge af sit handicap. I en Goffmansk betragtning oplever Effi at få tildelt et fysisk stigma, hvor arbejdsgivere ser hendes kørestol, før de ser hende og hendes kvalifikationer.

Denne stigmatisering er ikke fremmed for Effi, som om sin skolegang blandt andet fortæller:

"I starten troede rektor ikke, at jeg passede ind i gymnasielivet. Han sagde til mig i starten, jamen, jeg synes faktisk, at du skal tage HF enkeltfag, det tror jeg vil klæde dig bedre og niveauet er ikke så højt. Jeg tror, du vil passe bedre ind der" (Effi, bilag 4 s. 1-2).



Effi lægger i sin fortælling vægt på, at hun har fulgt det almene uddannelsessystem, men at de respektive skoler ikke fra start har troet på hendes evner til at gennemføre. Effi påbegyndte sin folkeskole i et specialtilbud, som viste sig ikke kun at tage hensyn til Effis fysiske begrænsninger men også havde et lavere fagligt niveau end en almen skole. Af denne grund flyttede Effis forældre hende i 3. klasse til et alment skoletilbud, hvor hun måtte gå et år om for at indhente, hvad hun i specialtilbuddet var gået glip af. Da Effi efterfølgende ville i gymnasiet, mødte hun, som ovenstående citat synliggør, en rektor, der ikke vurderede, at Effi kunne klare at tage en uddannelse på et alment treårigt gymnasium. Effis fortælling viser, at hun igennem årene har stræbt efter at følge et alment uddannelsesprogram, men at hun er blevet forsøgt hindret i dette. Når Effi får at vide, at hun ikke passer på en almen gymnasial uddannelse kan det ses som et udtryk for, at Effi tillægges et kropsligt stigma, og at hun bliver udsat for en diskrimination, der potentielt kan begrænse Effis udfoldelsesmuligheder. Effi har gennemført folkeskolen og har samme kvalifikationer for at gennemføre en gymnasial uddannelse som andre. Når rektor imidlertid vurderer, at dette ikke er tilfældet, ses det, at rektor tillægger Effi en række defekter på baggrund af den oprindelige, som er et fysisk handicap - ikke et kognitivt.

Effi møder altså på trods af gennemført lang uddannelse i uddannelses- og arbejdslivet modstand, som har negativ betydning for hendes muligheder for at finde fodfæste på arbejdsmarkedet på almene vilkår. Effi fortæller, at hun har søgt Spastikerforeningens råd og vejledning i forhold til denne problematik.

"Jeg har faktisk aldrig følt mig godt tilpas i deres organisation [Spastikerforeningen], fordi de har jo den der med at, jamen, du er spastiker, så skal der tages de forskellige forholdsregler. (...) Han [en psykolog fra Spastikerforeningen] sagde, jamen, han kunne ikke forstå, at jeg ikke kunne få handicappension og fleksjob, for ifølge ham så var det således, at man som handicappet ikke kunne gøre nogen af de ting, som almindeligt gående mennesker formår. (...) I stedet for at hjælpe mig der, hvor jeg var, der hvor jeg havde brug for det, så oplevede jeg det og har oplevet det gennem de sidste år, at man bliver sat i bås som handicappet" (Effi, bilag 4 s. 2-3).

Effi beskriver, hvordan hun oplever at føle sig stigmatiseret og diskrimineret i sin jobsøgning, og at hun henvender sig til sin HO, Spastikerforeningen, for råd og vejledning om, hvordan hun skal

vinde fodfæste på arbejdsmarkedet. Effi taler med en psykolog fra Spastikerforeningen om problematikken og oplever, at han ikke hører hendes ønsker om aktiv deltagelse på arbejdsmarkedet, men derimod vejleder hende om, hvordan hun kan få tilkendt en overførselsindkomst, idet han vurderer, at Effi ikke vil kunne varetage et arbejde. Effi fortæller, hvordan hun oplever sig misforstået af denne psykolog, og hvordan hun oplever, at han gør hendes handicap og situation dårligere, end hun selv opfatter samme. Når Effi siger, at hun oplever, at Spastikerforeningen "sætter hende i bås som handicappet" kan det ses som udtryk for, at Effi af foreningen føler sig stigmatiseret, idet de tillægger hende et kropsligt stigma, som er større end Effi selv oplever dette. Effi befinder sig altså i en situation, hvor hun oplever, at både potentielle arbejdsgivere og hendes HO stigmatiserer hende og omtaler hendes situation som værende værre, end Effi selv opfatter den. Goffman taler i denne forbindelse om tilsyneladende og faktisk social identitet (Goffman, 1975:14), hvor den tilsyneladende sociale identitet er omverdenens forventninger til den pågældendes sociale identitet, mens den faktiske sociale identitet betegner de egenskaber, vedkommende rent faktisk besidder. I Effis tilfælde forekommer en uoverensstemmelse mellem den tilsyneladende og den faktiske sociale identitet, idet Effis omgivelser tillægger hende én social identitet og nogle hertil hørende egenskaber, mens Effi selv oplever at hun besidder andre og flere egenskaber, end omverdenen forventer af hende. At der er tale om faktiske egenskaber understøttes af, at Effi de facto har gennemført en universitetsuddannelse og dermed har værdier og kompetencer, der kan bruges på arbejdsmarkedet. Goffman fremfører, at når denne uoverensstemmelse mellem faktisk og tilsyneladende social identitet bliver kendt, undergraves vedkommendes sociale identitet "*og han afskæres både fra samfundet og fra sig selv, og står alene som en miskrediteret person midt i en verden, som nægter at acceptere ham*" (Goffman, 1975:34). Fra et Goffmansk perspektiv kan Effi altså være i risiko for at blive afskåret fra samfundet omkring og for på egen hånd at måtte håndtere sin situation og udnytte sine potentialer. Af forudgående betragtninger udledes, at Effi har vanskeligt ved at finde et ståsted, idet hverken arbejdsmarkedets parter eller hendes handicapforening afspejler Effis egen selvforståelse og forståelse af eget handicap, muligheder og begrænsninger. Effi oplever at blive fravalgt på arbejdsmarkedet grundet et fysisk stigma, fordi hun "ser for handicappet ud". Samtidig fravælger Effi selv sin handicapforening, fordi hun oplever, at den gør hende mere handicappet, end hun selv føler sig. Man kan med udgangspunkt i Effi tale

om, at der kan være en risiko for, at nogle unge afskrækkes fra at være medlemmer af HO, hvis de oplever, at de ikke er "rigtigt handicappede" ud fra den "skabelon" organisationen opstiller for handicap.

Det er udledt, hvordan Effi oplever, at hun af sin HO bliver stigmatiseret. Herefter er det interessant at se, hvordan Effi forholder sig til denne stigmatisering.

I sin fortælling og i citatet beskriver Effi sig selv som en kvinde, der fører "*et normalt liv selvom man har fire hjul at køre på i stedet for to ben at gå på*" (Effi, bilag 4 s. 1). Effi lægger i sin fortælling vægt på, at hun har haft en "normal" barndom og har fulgt det almene uddannelsessystem, samt at hun gerne vil indgå på arbejdsmarkedet på ordinære vilkår. Ved anvendelse af ord som "normal", "almen" og "ordinær" ses det, at Effi ikke opfatter sig som anderledes fra almenheden. Om andre medlemmer af Spastikerforeningen siger Effi:

"Altså generelt så ser man jo nogle artsfæller, som måske ikke er det sted, hvor man selv er i sit liv. Som måske er dårligere, end man selv er. Så derfor bruger jeg dem [Spastikerforeningens sociale tilbud] egentlig så lidt som muligt også på det sociale plan" (Effi, bilag 4 s. 3).

Af citatet kan udledes, at Effi ikke selv oplever at have problematikker i samme omfang som "nogle dårligere artsfæller". Af denne årsag benytter Effi ikke de tilbud om sociale arrangementer, som Spastikerforeningen udbyder. Af tidligere teorigennemgang fremgår, at Goffman taler om forskellige mulige reaktioner på, at en person får tildelt et stigma, herunder muligheden for at den pågældende distancerer sig fra stereotypen. Når Effi taler om "artsfæller", må det antages, at hun henviser til Spastisk lammelse som fællesnævner. Imidlertid viser citatet, at Effi oplever, at hun adskiller sig fra disse "artsfæller" ved ikke at være lige så "dårlig". Effi tager ikke imod tilbud om sociale aktiviteter med "artsfæller" fordi hun ikke ser sig selv som tilhørende denne "dårlige" gruppe. Effis reaktion kan betragtes som et udtryk for, at hun distancerer sig fra stereotypen, som hun betegner "artsfæller".

Beckers teori om Labeling indbefatter, som tidligere beskrevet, at omgivelsernes stempling af forskellige former for adfærd som afvigende kan føre til en labelingproces, der kan føre til, at personen internaliserer omgivelsernes negative opfattelser af vedkommende i selvopfattelsen. Ses

Effis fortælling i dette lys, bemærkes det, at Effi ikke på noget tidspunkt omtaler sig selv, egen situation eller egne evner i negative vendinger. Effi giver udtryk for, at hun har erhvervet sig de kompetencer, der kræves for at indgå på arbejdsmarkedet og udtrykker på intet tidspunkt usikkerhed i forhold til dette. Ligeledes ses det, at Effi i sin udlægning af rektors synspunkter ved påbegyndelse af gymnasium fremhæver egne værdier og kundskaber. Det bliver gennem Effis fortælling synligt, at Effi ikke på nogen punkter har internaliseret omgivelsernes negative opfattelse af hende i selvopfattelsen.

Sammenholdes Effis og Mortens fortællinger, ses det, at de har en række fællestræk. De giver begge udtryk for en oplevelse af, at de bliver valgt fra på arbejdsmarkedet, alene fordi de har et fysisk handicap og som følge heraf bliver tillagt et stigma og dermed nogle miskrediterende egenskaber, som ikke i øvrigt har relation til deres handicap. Som udgangspunkt har de begge et ønske om at varetage et arbejde og blive selvforsørgende, men ingen af dem har haft held i deres jobsøgning. De bliver i en Goffmansk betragtning altså begge udsat for en stigmatiseringsproces. Morten og Effi adskiller sig imidlertid i deres måde at indoptage denne stigmatisering på. Hvor der i Mortens tilfælde ses tegn på en begyndende labelingproces (Becker, 2005), ses der hos Effi ikke de samme tegn på, at Effi optager stigmatiseringen i sin selvbevidsthed og dermed ikke på, at stigmatiseringen kan føre til yderligere afvigelse.

Ovenstående analyse af Effis forhold viser, at det for Effi er væsentligt, at hendes handicapforening hjælper hende med de problematikker og den stempling, hun måtte støde på i mødet med arbejdsmarkedet og potentielt kommende arbejdsgivere. Analysen viser yderligere, at det for Effi er vigtigt, at hendes handicapforening støtter op om hende på hendes egne præmisser og ikke medvirker til yderligere stigmatisering. Effi oplever ikke, at Spastikerforeningen lever op til disse ønsker og fortæller:

"Så derfor er jeg nået frem til den overbevisning, at min handicaporganisation ikke har mulighed for at stå mig bi, der hvor jeg gerne vil stå bi" (Effi, bilag 4 s. 3).

I specialets indledning blev det udlagt, hvordan handicapforeninger oplever et fald i medlemstallet - særligt blandt yngre mennesker med handicap. Ovenstående Analyse af Effis oplevelse af stigmatisering synliggør et forhold, der i nogle tilfælde potentielt kan være medvirkende til dette fald i medlemstal.

Da jeg i nærværende speciale skriver mig ind i et hermeneutisk tradition, må jeg som undersøger hele tiden teste mine forforståelser mod nye erfaringer og erkendelser (Juul & Pedersen, 2012:125). Det var ikke ved undersøgelsens opstart en del af min forforståelse eller hypotese, at de unge kunne opleve sig udsat for stemping fra repræsentanterne fra deres HO. Nærmere indebar forforståelsen, at stemping kunne opleves udefra og håndteres eller søges imødegået af handicapforeningerne. Ej heller viste den indledende forskningsvandring spor i retning af denne problematik. Af Interviewet med Effi og efterfølgende bearbejdning af dette udfordres min forforståelse af den viden, Effi bringer ind i vores fælles samtale. Effi bidrager således med dette tema i sin fortælling med en ny og uventet del, som bidrager til en samlet forståelse af nærværende speciales problemfelt.

#### **7.7.5. Cecilie**

I sit møde med arbejdsmarkedet oplever Cecilie, at potentielle arbejdsgivere vælger hende fra grundet fordomme og berøringsangst i forhold til hendes synshandicap.

"[Der er] en form for - ikke kun fordomme - men mere sådan lidt berøringsangst. (...) kunne jeg godt forestille mig, at de [potentielle arbejdsgivere] har tænkt, "nå, men hun er da kvalificeret sådan, men vi har også en anden her, og er det ikke lidt nemmere, at det er en, der ikke er synshandicappet, nå, men så tager vi den." Fordi de tænker, "hvordan kommer det til at gå?" og "hvordan kører det lige?" De ved ikke nok om det. (...) De tænker "årh, det kommer til at koste mere" eller "det er problematisk" eller "der skal nok gøres noget ekstra." Selvfølgelig, jeg har jo nogle hjælpemidler, og så er jeg nogenlunde på niveau med jer. Fordi jeg har de hjælpemidler." (Cecilie, bilag 6 s. 12).

Uddraget fra Cecilies fortælling peger på, at hun meget lig Morten og Effi møder en barriere i form af potentielle arbejdsgiveres usikkerhed i forhold til, hvad Cecilies handicap indebærer og vil have af betydning. Da dette møde med arbejdsmarkedet til forveksling ligner Mortens og Effis vil yderligere analyse ikke blive foretaget. Det bemærkes dog, at Cecilie pålægges et fysisk stigma, som resulterer i diskrimination på arbejdsmarkedet og begrænser hendes muligheder for

udfoldelse. Cecilies måde at håndtere denne stigmatisering på viser imidlertid en nyt måde, hvorpå den stigmatiserede kan forholde sig til tildelingen af stigma.

"Man må bare sådan - hver gang man møder mennesker - forsøge at forklare lidt om det f.eks. hvis jeg skal sige "kan du ikke hjælpe mig over vejen?" eller et eller andet. Så lige sige "hov", hvis de spørger "skal du have hjælp?" så lige sige "Ja tak, det vil jeg meget gerne". "Men hvordan vil du have det?" "Nå, men hvis du bare giver mig en albue, så kører det bare.". Så jeg prøver bare hver gang sådan lige at sige "hvor er det sødt af dig" og "tak for hjælpen". Det er bare det der med, hvis man sådan kan få oplyst folk en lille bitte smule. Synshandicappede kan også noget, og vi er sådan set som mennesker på lige fod med jer." (Cecilie, bilag 6 s. 12).

Ifølge Goffman (1975) kan den stigmatiserede udvise forskellige reaktioner på tildeling af stigma herunder forsøg på at ændre den stigmatiserende egenskab eller minimering af kontakt med omgivelserne. Det ses ikke, at Cecilie benytter nogle af de ad Goffman opstillede muligheder. Cecilie vælger i mødet med stigma at forholde sig oplysende til den, der pålægger stigma. I analysen af politisk repræsentation sås det, at Cecilie påtog sig aktørrollen og det er tidligere udledt, at Cecilies narrativ om sig selv ikke er, at hun er handicappet, men derimod, at hun er Cecilie, med noget ekstra at forholde sig til. Cecilies ageren i mødet med stigma ses at ligge i tråd med en stærk aktørrolle og et syn på eget handicap som noget ikke altoverskyggende. Det bemærkes, at Cecilie har et ønske om at oplyse og dermed ændre stigmatiseringstendensen, men at hun fremhæver sig selv og andre blinde som ansvarlig i forhold til denne oplysning, ikke handicaporganisationen.

#### **7.7.6. Delkonklusion**

Det er i ovenstående analyse blevet identificeret, at forhold omkring stigmatisering kan have betydning for unges til- eller fravalg af medlemskab af HO. Det ses, at en oplevelse af at blive stigmatiseret af det omkringliggende samfund, kan få de unge til at søge råd og vejledning hos handicaporganisationer. Det ses imidlertid også, at en oplevelse af, at handicaporganisationer kan

medvirke til yderligere stigmatisering, kan have den stik modsatte effekt - nemlig at de unge fravælger deltagelse.

I det tidligere afsnit "handicaporganisationernes udvikling" blev det beskrevet, at handicapforeningerne igennem tiden har arbejdet for indføring af forsikringsordninger, som skulle imødegå den stigmatisering, der potentielt kunne være forbundet med at være modtager af fattighjælp. Bonfils (2006) skrev i denne forbindelse, at dette lykkedes i 1921, hvor "lov om invalideforsikring" blev indført. Citaterne synliggør imidlertid, at på trods af initiativer til at imødegå dette, ses der fortsat en stigmatisering af unge med handicap på det danske arbejdsmarked.

Analysen viser ydermere en diversitet i de unges reaktioner på mødet med stigmatisering. Hvor Morten viser tegn på en begyndende labelingproces og udtrykker ønske om, at hans HO taler hans sag, da han "selv ville blive vanvittig" af at forsøge, påtager Cecilie sig selv ansvaret for at agere imødekommende og oplysende i mødet med tildeling af stigma. Her ses to modsatrettede eksempler på, om de unge vægter forhold omkring stemping i deres til- eller fravalg af medlemskab af HO. En tredje vinkel ses hos Effi, som ønsker, at hendes organisation "står hende bi" men oplever, at hun af organisationen udsættes for stemping.

Analysens resultater kan tolkes som overensstemmende med SFI's undersøgelse af Damgaard et al (2013:127), hvoraf det fremgår, at personer med handicap ikke blot bliver diskrimineret på baggrund af deres funktionsnedsættelse, men også i højere grad end mennesker uden handicap er mere udsatte for andre former for diskrimination på baggrund af eksempelvis alder, etnicitet og andet (Ibid.). Dette ses i tråd med nærværende undersøgelse, hvoraf det fremgår, at nogle unge oplever at få tillagt nedværdigende egenskaber (eksempelvis ikke selv at kunne gå på toilettet) på baggrund af deres handicap - i øvrigt uden sammenhæng.

Denne overensstemmelse med resultaterne fra SFI's kvantitative undersøgelse udført af Damgaard et al (2013) vurderes at styrke specialets gyldighed eller validitet, idet "*validiteten drejer sig om troværdigheden af interviewpersonernes beskrivelser*" (Kvale & Brinkmann, 2009:275). Når analysen af informanternes udsagn ikke er i modstrid med allerede foretagne undersøgelser på området, ses dette som et udtryk for, at interviewpersonernes beskrivelser er troværdige og at logikken i mine tolkninger kan anses for holdbar (Ibid.).

## 7.8. Opsamling på Honneths teori om anerkendelse

Det er tidligere blevet udlagt, hvordan Honneths teori om anerkendelse danner en ramme, under hvilken de empirisk udledte analysetemaer er blevet udfoldet. Det er løbende blevet afdækket, hvordan flere af de forhold, de unge finder betydningsfulde netop i lyset af Honneths anerkendelsesteori kan ses som et ønske om opnåelse af anerkendelse. En anerkendelse af, at de unge - på trods af deres handicap - er individer med ret til ligebehandling, med behov for at indgå i relationer og behov for værdsættelse af livsstil og levemåde. Disse almenmenneskelige behov er hver især analyseret ved brug af anden teori, men ved inddragelse af Honneths anerkendelsesformer placeres disse i en bredere kontekst, hvor de forhold, der for de unge er betydningsfulde i relation til deres handicaporganisationer, kan ses som forhold af generel betydning - ikke kun i relation til de respektive organisationer, men også på de andre arenaer.

## 8. Diskussion: Hvad er særligt for unges ønsker til handicaporganisationer?

Specialets særlige interesse er unge menneskers medlemskab af handicaporganisation. Man må i den forbindelse spørge, hvad der er særligt for netop unge mennesker, og hvordan dette afspejles i deres ønsker til handicaporganisationers virke. Ungdommen defineres generelt som en periode, der indtræffer fra pubertetens begyndelse og varer indtil et voksenliv og en personlig identitet er etableret (Schleicher, 2014:32). Inden for sociologien anvendes begrebet senmoderne (Indført af Anthony Giddens) ofte som et udtryk for de tendenser, der i disse år er kendetegnende for den vestlige verden. Nøgleordene er individualisering, globalisering og aftraditionalisering (Ibid.). I mødet med så komplicerede og mangeartede muligheder har unge behov for en reference, og denne reference bliver i mange tilfælde kammeraterne. Størstedelen af unge vælger kammerater, der minder om dem selv, hvorfor der kan være tale om ekskluderende fællesskaber, hvor alle er meget ens (Mørch, 2010 i Schleicher 2014:35). Denne søgen efter kammerater eller relationer, der minder om en selv ses særligt hos Morten, som finder forhold omkring sociale relationer betydningsfuldt i sit medlemskab af handicapforening. Mortens ønsker til relationer indbefatter ikke at indgå i en "kaffeklub" med ældre mennesker, men at indgå i socialt samvær med jævnaldrende. Dette kan ses som et udtryk for, at Morten har behov for en reference i form af kammerater, der minder om ham selv. Ligesom Morten søger relationer, der minder om ham selv,



søger hans unge bekendte relationer, der minder om dem selv, hvorfor Morten oplever at blive udelukket af et ekskluderende fællesskab. Mortens ønske om social kontakt via handicapforening må altså ses i lyset af hans indlejring i en senmoderne ungdom.

Der er fra samfundets side en forventning om, at ungdommen er i stand til at drive den fremtidige velfærdsstat (Schleicher, 2014:35). Denne forventning til, at ungdommen bliver verdensmestre i tilegnelse af viden og kompetence, lægger et pres på unge mennesker. Dette karakteristika ved det senmoderne samfund ses i specialet ved at informanterne fremhæver ønsker om at få en uddannelse og efterfølgende et arbejde for at blive selvforsørgende. Et speciale, der behandlede et lignende tema for en gruppe på vej ud af den arbejdsdygtige alder ville med al sandsynlighed ikke betone forhold omkring adgang til arbejdsmarkedet og mødet med stigmatisering i denne forbindelse som særligt betydningsfuldt for målgruppens ønsker til HO. I denne forbindelse ses, at specialet netop beskæftiger sig med unge mennesker.

Hvis man i stedet for at have et økonomisk syn på de unges arbejdsløshed anlægget et identitetsmæssigt perspektiv, kan man sige, at den unges vej ind i voksenlivet er defineret af arbejde og selvforsørgelse som en vej til stabilitet (Johannsen, 2014:91). I det senmoderne samfund tillægges ansvaret individet, og spørgsmål som "hvad kunne jeg ellers have gjort?" erstattes af spørgsmål som "Hvem skulle jeg ellers have været?" (Ibid.). Da en stor del af den menneskelige identitet opbygges i ungdomsårene, er det for de unge særligt vigtigt at finde en stabil kerne og vej ind i voksenlivet. Når de unge i specialet oplever vanskeligheder på vejen mod arbejde og selvforsørgelse kan det risikere at påvirke deres opfattelse af egen værdi. Den samme oparbejdelse af identitet vil ikke på samme måde være betydningsfuldt i en senere alder. Når de unge henvender sig til deres handicaporganisationer for hjælp, råd og vejledning, er modtagelsen af denne henvendelse særlig vigtig, idet den potentielt kan få betydning for de unges identitetsudvikling.

## **9. Kvalitetsvurdering**

Hensigten med dette afsnit er at præsentere refleksioner over undersøgelsesprocessen og i tråd hermed foretage en afdækning af specialets kvalitet. I afsnittet vil begreberne validitet og generaliserbarhed blive indført i en kvalitativ forståelse af disse, hvor validitet ses som udtryk for

styrken af et udsagn og om, hvorvidt en slutning er fornuftigt udledt af sine præmisser (Kvale & Brinkmann, 2009:272). En kvalitativ sammenhæng kan forstås som et spørgsmål om fortolkningsernes gyldighed, og dermed om hvorvidt der ses en rimelig sammenhæng mellem helheden og de enkelte dele (Juul & Pedersen, 2012:428). På denne baggrund vil dette afsnit afspejle overvejelser vedrørende kvaliteten af specialets analyse og resultater. Overvejelserne tager afsæt i Kvale og Brinkmanns "validering i syv faser" (Kvale & Brinkmann, 2009:275), omend denne ikke følges slavisk. "*Validiteten af den producerede viden er forbundet med designets og de anvendte metoders hensigtsmæssighed i forhold til undersøgelsens genstand og formål*" (Ibid.).

Undersøgelsens genstandsfelt er unge med fysisk handicaps subjektive oplevelser af et givent tema. Med dette udgangspunkt er der valgt en kvalitativ, narrativ metode til generering af data. Denne metode til indhentelse af data vurderes hensigtsmæssig, idet den understøtter undersøgelsens genstand og formål. "*Validiteten drejer sig om troværdigheden af interviewpersonernes beskrivelser og kvaliteten af interviewprocessen*" (Ibid.).

Under afsnittet "Interviewguide og afholdelse af interview" er overvejelser relateret til kvaliteten af interviewprocessen blevet foretaget. Hvad angår troværdigheden af interviewpersonernes beskrivelser vurderes denne at være høj, idet informanterne er udvalgt på baggrund af deres førstehåndskendskab til specialets genstandsfelt. Afholdelsen af interview i henhold til Horsdals tre faser for det narrative interview betød, at der i en narrativ forståelse på forhånd var opstillet relativt få interviewspørgsmål. Dette har betydet, at de fire interviews og indholdet heraf er blevet forholdsvist forskelligt. Denne forskellighed opstod, idet informanterne var optaget af forskellige temaer. Da specialets interesse netop omhandler, hvilke forhold informanterne finder betydningsfulde, valgte jeg under interviews at følge informanternes fortælling i den retning, de fandt relevant under overskriften "mit medlemskab af handicaporganisation". Dette har vist en diversitet i målgruppens oplevelser og forståelser, men har også vanskeliggjort efterfølgende bearbejdning af materialet. Det har imidlertid vist sig, at der på trods af informanternes forholdsvis store frihed i fortællingerne har kunnet identificeres fælles temaer. Det vurderes, at gyldigheden og betydningen af analysetemaerne styrkes ved, at disse ikke er fremkommet på baggrund af stramt strukturerede spørgsmål fra undersøger. "*Spørgsmålet om, hvad der er en gyldig oversættelse fra tale- til skriftsprog, er forbundet med valget af sproglig udformning af udskriften*". (Ibid.). Som tidligere beskrevet har jeg truffet et valg om at optage interviews. Denne

efterfølgende direkte adgang til præcise formuleringer har muliggjort en interviewudskrift, der ligger så nær informanternes oprindelige udsagn som muligt. Ved inddragelse af citater i analysen er citaterne brugt i deres oprindelige form uden omskrivning. Dette vurderes at understøtte specialets hensigt om generering af viden fra de unges perspektiv. *"Validiteten af analysen har at gøre med, om de spørgsmål, der stilles til en interviewtekst, er gyldige, og om logikken i fortolkningen er holdbar"* (Ibid.). Som tidligere beskrevet er specialets analysetemaer empirisk udledt. Heraf følger, at de opstillede undersøgelsesspørgsmål er gyldige og kan belyses på baggrund af den indhentede empiri. Analysen tager udgangspunkt i citater fra informanter og alle fortolkninger er foretaget i en vekselvirkning mellem empiri og teori samt mellem del og helhed. Validitet er i en hermeneutisk forståelse ikke et udtryk for opnåelse af den eneste sande tolkning, men et spørgsmål om, hvorvidt tolkningen bidrager til et relevant og betydningsfuldt perspektiv ved siden af andre mulige (Juul, 2013:134). Jeg har i specialet bestræbt mig på at fremlægge alle led i tolkningsprocessen, hvorved der er gode muligheder for at følge mine tolkninger. Det må derved blive op til læseren at vurdere, om de enkelte faser i forskningsprocessen er fornuftige, forsvarlige og understøtter specialets konklusioner.

Ud fra en fænomenologisk forståelse findes der ikke en objektiv virkelighed (Juul, 2013:65) og i en hermeneutisk ånd opfattes hvert menneske som et unikt individ indlejret i en historisk kontekst (Juul, 2013). Generaliserbarhed bliver derfor ikke et spørgsmål om statistisk generaliserbarhed (Kvale & Brinkmann, 2009:289) men *"indebærer en velovervejede bedømmelse af, i hvilken grad resultaterne af én undersøgelse kan være vejledende for, hvad der kan ske i en anden situation"* (Kvale & Brinkmann, 2009:289). I min undersøgelse er indgået fire unge, som hver især har betonet nogle forhold, som de finder betydningsfulde i henhold til problemformuleringen. På trods af de unges betoning af forskellige forhold findes der nogle fælles temaer, som peger mod en begyndende mætning i temaer. Dette giver anledning til en formodning om, at samme tematikker vil kunne være genkendelige for andre unge mennesker, der er medlem af handicaporganisationer. Bent Flyvbjerg beskæftiger sig med generaliserbarhed i forhold til casestudier og udtrykker: *"Formålet er ikke, at casestudiet skal være hvad som helst for hvem som helst. Formålet er at åbne mulighed for, at studiet kan have forskellige betydninger for forskellige mennesker"* (Flyvbjerg, 2010:483). Ud fra denne forståelse handler generaliserbarhed i en kvalitativ forståelse ikke om generalisering af undersøgelsen som helhed. Derimod kan det være

muligt at trække delelementer ud, som kan være med til at kaste lys over situationer, andre unge mennesker befinder sig i og bidrage med indsigt i nogle af de overvejelser, som unge med handicap kan have i forhold til at være medlem af en HO.

Efter at have foretaget en kvalitetsvurdering vil jeg herefter fremføre specialets konklusion.

## **10. Konklusion**

Specialets hensigt har været at undersøge, hvad der for unge med fysisk handicap er betydningsfuldt i deres til- eller fravalg af medlemskab af HO. Til belysning heraf er der ved brug af en kvalitativ narrativ metode indsamlet empiri bestående af fire interviews. Efterfølgende bearbejdning af empirien førte til udvælgelsen af fire analysetemaer i henhold til belysning af problemformuleringen samt en forudgående metaanalyse af informanternes forståelser af eget handicap og en inddragelse af Honneths anerkendelsesformer som rammesættende for den øvrige analyse. De øvrige analysetemaer er udvalgt på baggrund af informanternes betoning af disse i relation til problemformuleringen.

Analysen af informanternes forståelser af eget handicap har vist en diversitet i målgruppen af unge med handicap repræsenteret ved to yderfløje henholdsvis en forståelse, hvor den unge definerer sig selv i henhold til flere definitioner på handicap og en forståelse, hvor den unge næsten ikke definerer sig selv ud fra nogen definition på handicap. Denne diversitet har vist sig at have betydning for de unges ønsker til deres handicaporganisationer. Der ses en tendens til, at unge, hvis narrativ er baseret på et handicap, har flere ønsker til deres HO end unge, hvis narrativ er præget af historier ud over handicappet. Dette ses i undersøgelsen ved at unge, der definerer sig selv ud fra deres handicap har tendens til at ønske handicapforeningernes hjælp på flere områder mens unge, hvis handicap er én ud af flere fortællinger om dem selv, i højere grad selv finder måder at opnå hjælp på uafhængigt foreningerne.

De unges narrativer har dannet udgangspunkt for fire analysetemaer, som hver især er blevet belyst med afsæt i en teori eller litteratur herom.

Undersøgelsesspørgsmålet "Hvordan har forhold omkring politisk repræsentation betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" er blevet

belyst med udgangspunkt i Ronit (1998). Analysen har vist, at flere af undersøgelsens unge finder forhold omkring politisk repræsentation betydningsfulde i deres til- eller fravalg af medlemskab af HO. Analysen har vist, at de unge, der er medlem af Dansk Blindesamfund, anerkender organisationens tidligere opnåede resultater som interessevaretagere for deres medlemmer, men at de ikke længere oplever en synlig politisk repræsentation. Denne oplevelse kan for de unge føre til overvejelser omkring eventuel udmeldelse af organisationen.

Undersøgelsesspørgsmålet "Hvordan har forhold omkring adgang til velfærd betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" er blevet belyst med udgangspunkt i Mertons teori om anomi (1938). Analysen har vist, at undersøgelsens unge alle har et ønske om at leve op til et normativt mål om at have et arbejde og være selvforsørgende, men at de alle møder forhindringer i deres vej til opfyldelse af dette mål, idet potentielle arbejdsgivere vælger dem fra grundet deres handicap. Dette fører for en af undersøgelsens unge til overvejelser omkring alternative midler i form af pensionsydelse til opfyldelse af målet om at have en indtægt. Undersøgelsens øvrige unge synes ikke at lade deres handicap påvirke deres ønske om at opnå beskæftigelse og én unge fremhæver hjælpemidler som en anden legitim mulighed for at opnå sit mål. De unges ønsker til HO er varierede. Hvor én informant ønsker støtte fra sin organisation til at vejlede uddannelsesstederne, fremsætter andre ikke ønsker i denne retning. Der ses her en sammenhæng mellem informanternes syn på eget handicap og ønske om handicaporganisationers hjælp vedrørende vejen til beskæftigelse idet en ung med en narrativ fortælling som handicappet udtrykker større behov for hjælp end en ung med en anden narrativ identitet.

Undersøgelsesspørgsmålet "Hvordan har forhold omkring social kontakt betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" er blevet belyst med udgangspunkt i Allardts teori om velfærd (1975). Der er blevet synliggjort en diversitet i de unges ønsker til indgåelse i sociale relationer via HO. Halvdelen af undersøgelsens unge finder forhold omkring indgåelse i sociale relationer betydningsfuldt for deres medlemskab af HO og betvivler, at de uden organisationen ville have haft et socialt netværk i den udstrækning, de har. De unge betoner, at de ved indgåelse i relationer til andre unge med samme handicap opnår en symmetri i relationen, som er vanskelig at opnå med unge uden tilsvarende handicap. De unge får dermed -

qua deres medlemskab - mulighed for i højere grad at få opfyldt behovet "at elske". Blandt den øvrige halvdel af de unge ses en modsatrettet tendens, idet de unge ikke oplever et udpræget behov til at indgå i relationer til andre unge via HO. Dette må ses i lyset af deres handicapforståelse, hvor de ikke definerer sig som handicappede i andre henseender end hvad der kan afhjælpes via praktisk hjælp.

Undersøgelsesspørgsmålet "Hvordan har forhold omkring stemping betydning for, om de unge til- eller fravælger medlemskab af handicaporganisation?" er blevet belyst med udgangspunkt i Goffmans teori om stigmatisering (1975) og Beckers teori om labeling (2005). En majoritet af undersøgelsens unge oplever, at potentielt kommende arbejdsgivere tillægger dem et fysisk stigma og på denne baggrund vælger dem fra i ansættelsesprocessen. Der er ved inddragelse af Becker (2005) belyst en diversitet i de unges måde at forholde sig til denne stigmatisering på. Der ses tegn på, at en fortsat stigmatisering kan føre til en internalisering, hvor de unge begynder at identificere sig med ikke at have en rolle på arbejdsmarkedet. I undersøgelsen er det dog flertallet af de unge, der ikke internaliserer stigmatiseringen. Der ses variation i de unges opfattelser af handicaporganisationernes rolle i forhold til stigmatisering. Flere af undersøgelsens unge har opsøgt deres organisation med henblik på råd og vejledning i forhold til at imødegå stigmatisering. En af de unge har oplevet sig yderligere stigmatiseret af sin organisation, hvilket har ført til overvejelser om udmeldelse.

Ved undersøgelsens start havde jeg en forforståelse om, at de unge har behov for hjælp og støtte til at navigere rundt blandt kommunale instanser, samt at de unge, som følge af deres handicap, i deres hverdag må forholde sig til forhold omkring stemping. Undersøgelsen har i denne henseende vist en diversitet i målgruppen, hvilket betyder, at min forforståelse i nogle henseender - eksempelvis i forhold til stemping - har en berettigelse. Imidlertid har undersøgelsen tegnet et langt mere varieret billede af hvilke forhold, der for unge med fysisk handicap er betydningsfulde i hverdagen.

Ved inddragelse af Honneths teori om anerkendelse er det blevet synliggjort, hvordan de unges ønsker til deres handicaporganisationer må ses som et udtryk for grundlæggende behov for retslig, social og kærlighedsrelateret anerkendelse. Ved inddragelse af Honneth kan undersøgelsens resultater betragtes i et langt mere overordnet perspektiv, hvor de unge - ligesom alle andre -

stræber efter opfyldelse af basale menneskelige behov og behov relateret til deres indlejring som unge i et senmoderne samfund. I denne optik kan de unges medlemskab af HO ses som en brik eller hjælp på vejen mod opnåelse af anerkendelse.

## **11. Perspektivering**

### **11.1. Anbefalinger til handicaporganisationer**

Specialets hensigt har været at bidrage til en forståelse af unge menneskers medlemskab af handicaporganisationer - en forståelse opnået på baggrund af de unges egne udsagn. Specialet er udarbejdet i en fænomenologisk og filosofisk hermeneutisk ånd, hvorfor der ikke hidtil har været et handlingsanvisende sigte. Jeg finder det imidlertid relevant at bruge den opnåede viden til at opstille to anbefalinger til foreningerne, som de kan benytte i processen med at modgå et dalende medlemstal blandt yngre mennesker. Anbefalingerne er alene udarbejdet på baggrund af specialets substans. At specialet har genereret viden, der giver anledning til opstilling af anbefalinger gør det yderligere aktuelt i den fortsatte udvikling af socialt arbejde.

#### **1. anbefaling til handicaporganisationer:**

Størstedelen af informanterne har aktualiseret forhold omkring manglende indgang til arbejdsmarkedet alene grundet deres fysiske handicap. Det er tidligere beskrevet, hvordan vi i Danmark har et statsligt hjælpesystem, hvorfor der ikke er behov for handicaporganisationer i forsørgelsesøjemed. Når flertallet af informanter alligevel fremhæver dette forhold, ses det som tegn på, at de fra deres handicaporganisationer ønsker råd og vejledning i forhold til deres muligheder i relation til arbejde. På baggrund af specialet kan det anbefales, at danske handicaporganisationer i højere grad har fokus på at støtte deres medlemmer i kontakten med potentielle arbejdsgivere samt i højere grad er opsøgende i at oplyse arbejdspladser om de faktiske omstændigheder, så til- eller fravalg af ansættelse af en ung med handicap ikke sker på baggrund af fordomme. En øget indsats i denne retning må anbefales.

#### **2. anbefaling til handicaporganisationer:**

Specialet har vist, at flere af informanterne er usikre på handicaporganisationernes aktuelle virke og muligheder. To informanter fremhæver, at deres organisation tidligere har været en aktiv spiller på den politiske scene, men at dette ikke længere synes at være tilfældet. En informant efterlyser viden om, hvad hendes HO egentlig har af muligheder for at hjælpe hende. For at en organisations virke er gavnligt for dets medlemmer, må det anses for afgørende, at medlemmerne kender til organisationens tilbud og muligheder. Det må derfor anbefales, at handicaporganisationerne i endnu højere grad oplyser deres medlemmer om organisationens muligheder. Der må her tages hensyn til forskellige aldersgrupper. Et stort antal handicaporganisationer fremsender medlemsblade. Set i relation til ungdommen anno 2016 foreslås det, at andre medier i højere grad inddrages i opgaven med oplysning til både medlemmer og den øvrige befolkning.

Det skal bemærkes, at undersøgelsen har vist et varieret billede. Ovenstående anbefalinger må dog anses for at være brugbare i de fleste handicaporganisationer, da de ikke er rettet mod et bestemt handicap eller snæver problematik.

## **11.2. Overvejelser vedrørende yderligere afdækning af genstandsfeltet**

Efter gennemførelse af en narrativt funderet kvalitativ undersøgelse, kan det retrospektivt diskuteres, hvorvidt en mere struktureret tilgang til dataindsamling ville have kunnet bidrage til yderligere viden på området. Denne overvejelse opstår, idet ikke alle interviews har bidraget til vinkler på de samme temaer. En mere fyldestgørende interviewguide ville potentielt have kunnet sikre mere data, der sagde noget om de respektive analysetemaer. Det har imidlertid vist sig, at en narrativ tilgang har givet adgang til oplysninger, som jeg ikke selv ville have kunnet spørge til, da jeg ikke på forhånd var opmærksom på netop dette perspektiv. Det vurderes derfor, at den narrative metode har opfyldt sin funktion, men at resultaterne fra dette speciale med fordel vil kunne danne grundlag for en mere struktureret kvalitativ eller kvantitativ undersøgelse på området. Eksempelvis vil resultaterne fra denne undersøgelse kunne være et forstudie til og danne grundlag for en spørgeskemaundersøgelse i specifikke handicaporganisationer. Man kan eksempelvis forestille sig, at specialet kan give anledning til at organisationer bliver opmærksomme på, at deres medlemmer kan være optagede af at få råd og vejledning i at undgå



stempling. En kvantitativ undersøgelse ville i så fald kunne indeholde spørgsmål til hvor stort omfanget af problemet opleves, i hvilke forbindelser det er særligt udtalt med videre. Et særligt fokus på de unges perspektiv i organisationerne vil kunne skærpe muligheden for at varetage lige netop de unges behov og dermed styrke en samlet social indsats, hvor handicaporganisationer indgår som én af flere aktører.

## 12. Litteraturliste

- Allardt, Erik: (1975) *Att ha, Att Ålska, Att Vara - Om velfärd i Norden*. Argos förlag AB. Lund.
- Andersen, Jørgen Goul , Torpe, Lars & Andersen, Johannes (2000) *Hvad folket magter. Demokrati, magt og afmagt*. København. Jurist- og Økonomforbundets Forlag.
- Antoft, Rasmus & Thomsen, Trine Lund (2002) "Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode - en introduktion til det biografisk narrative interview" I Michael Hviid Jacobsen, Søren Kristiansen & Annick Prieur (red.): *Liv, fortælling, tekst - Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg. Aalborg Universitetsforlag.
- Becker, Howard S. (2005) *Outsidere - Studier i afvigelsessociologi*. København. Hans Reitzels forlag.
- Becker-Christensen, Christian (red.) (2005) *Politikens nudansk ordbog*. København. Politikens ordbøger.
- Bengtsson, S., Bonfils, I.S. & Olsen, L. (2003) *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. København. AKF Forlaget.
- Bonfils, Inge S.: (2006) *Den Handicappolitiske aktør*. København. Institut for statskundskab.
- Bonfils, Inge Storgaard (2014) "Unge i handicaporganisationer - Et identitets- og interessepolitisk perspektiv". I: Gundi Schrötter Johannsen & Mimi Petersen (red.) *Unge livsvilkår - Muligheder, Risici og professionelle udfordringer*. København. Akademisk forlag.
- Bonfils, Inge, Kirkebæk, Birgit, Olsen, Leif & Tetler, Susan (red.) (2014) *Handicapforståelser - mellem teori, erfaring og virkelighed*. København. Akademisk forlag.
- Bundesen, Peter, Henriksen, Lars Skov & Jørgensen, Anja (2001) *Filantropi, selvhjælp og interesseorganisering*. Odense. Odense Universitetsforlag.
- Carling, Finn (1962) *Blind verden - en skisse av en livssituasjon*. København. Hans Reitzel.
- Damgaard, Malene, Steffensen, Tinne & Bengtsson, Steen (2013) *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse - En analyse af sammenhænge mellem hverdagsliv, samliv, udsathed og type af grad af funktionsnedsættelse*. København. SFI - det nationale forskningscenter for velfærd.
- Det Centrale Handicapråd (2014) *Mennesker med handicap i Danmark*. København.

- Ejrnæs, Morten (2010) "Teorier på forskellige niveauer som forudsætning for at forstå og forklare sociale problemer". I: Morten Ejrnæs og Jens Guldager: *Helhedssyn og forklaring - i sociologi, socialt, sundhedsfagligt og pædagogisk arbejde*. Akademisk forlag.
- Ejrnæs, Morten & Monrad, Merete (2013) "Teorier om sociale problemer" I: Jens Guldager og Marianne Skytte (red.) *Socialt arbejde - teorier og perspektiver*. København. Akademisk forlag.
- Eskelinen, Leena & Olesen, Søren Peter (2009) *Korte narrativer i analyser af beskæftigelsesindsatser*. Tidsskrift for arbejdsliv. 11. årg. nr. 4.
- Fuglsang, Lars, Olsen, Poul Bitsch & Rasborg, Klaus (red.) (2013). *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne - på tværs af fagkulturer og paradigmer*. 3. udgave. Frederiksberg. Samfundslitteratur.
- Flyvbjerg, Bent (2010) "Fem misforståelser om casestudiet" I: Svend Brinkmann og Lene Tanggaard (red.) *Kvalitative metoder: En grundbog*. København. Hans Reitzels forlag.
- Goffman, Erving (1975) *Stigma*. København. Gyldendal.
- Grönvik, Lars (2007) *Definitions of Disability in Social Sciences -Methodological Perspectives*. Uppsala Universitet.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (2007): *Ethnography - principles in practice*. Third edition. New York. Routledge.
- Harboe, Thomas (2009) *Indføring i samfundsvidenskabelig metode*. Frederiksberg. Forlaget Samfundslitteratur.
- Honneth, Axel (1995) *The Struggle for Recognition*. Cambridge. Polity Press
- Horsdal, Marianne (1999) *Livets fortællinger - en bog om livshistorier og identitet*. Valby. Borgen.
- Højberg, Henriette (2013). "Hermeneutik - Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne" I: Lars Fuglsang, Poul Bitsch Olsen & Klaus Rasborg (red.) *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne - på tværs af fagkulturer og paradigmer*. 3. udgave. Frederiksberg. Samfundslitteratur.
- Højlund, Peter & Juul, Søren (2005) *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. Københav. Hans Reitzels Forlag.

- Jacobsen, M. H. & Kristiansen, s. (2014) "Dramaturgisk sociologi - om Erving Goffmans metafor om vores rollespil i hverdagen". I: Erving Goffman: *Hverdagslivets rollespil*. København. Samfundslitteratur.
- Johannsen, Gundi Schrötter (2014) "Unge identitetsstrategier" I: Gundi Schrötter Johannsen og Mimi Petersen: *Unge livsvilkår - Muligheder, risici og professionelle udfordringer*. København. Akademisk forlag.
- Juul, Søren (2012) "Hermeneutik" I: Søren Juul & Kirsten Bransholm Pedersen (red.) *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring*. København. Hans Reitzels forlag.
- Juul, S. & Pedersen, K. B. (2012) *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring*. København. Hans Reitzels forlag.
- Juul, S & Pedersen, K. B. (2012) "Videnskabsteoretiske retninger og projektarbejdet" I: Søren Juul & Kirsten Bransholm Pedersen (red.) *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring*. København. Hans Reitzels forlag.
- Kirkebæk, Birgit (2014) "Det historisk flyttelige handicapbegreb". I. Inge Storgaard Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen & Susan Tetler. *Handicapforståelser - mellem teori, erfaring og virkelighed*. København. Akademisk forlag.
- Koester, Thomas & Frandsen, Kim (red) (2009) *Introduktion til psykologi*. København. Frydenlund.
- Kurth, Morten (2014) "Handicap hybrid - Mellem den medicinske og den sociale model". I. Inge Storgaard Bonfils, Birgit Kirkebæk, Leif Olsen & Susan Tetler. *Handicapforståelser - mellem teori, erfaring og virkelighed*. København. Akademisk forlag.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009) *Interview - introduktion til et håndværk*. København. Hans Reitzels forlag.
- Larsen, Christian A.: (2003) *Færre penge, flere i arbejde....* I: Socialpolitik nr. 3.
- Merton, Robert K.: (1968) *Social Theory and social structure*. New York. The Free Press.
- Rendtorff, Jacob Dahl (2013) "Fænomenologien og dens betydning - Videnskabsteori som improvisation til jazz" I: Lars Fuglsang, Poul Bitsch Olsen & Klaus Rasborg (red.) *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne - på tværs af fagkulturer og paradigmer*. 3. udgave. Frederiksberg. Samfundslitteratur.
- Ronit, K. (1998) "Interesseorganisationerne i dansk politik. Traditioner og

Problemstillinger". I: Karsten Ronit (red): *Interesseorganisationer i dansk politik*. København. Jurist- og økonomforbundets forlag.

- Rubington, Earl & Weinberg, Martin. S.: (2011) "Deviant Behavior". In: Earl Rubington & Martin S. Weinberg (ed): *The Study of Social Problems - Seven Perspectives*. Oxford University Press.
- Rubington, Earl & Weinberg, Martin. S.: (2011) "Labeling". In: Earl Rubington & Martin S. Weinberg (ed): *The Study of Social Problems - Seven Perspectives*. Oxford University Press.
- Shakespeare, Tom & Watson, Nicholas (2001) *The social Model of Disability: An Outdated Ideology?* Reserach in Social Science and Disability. Volume 2.
- Skytte, Marianne (2013) "Socialt arbejde" I: Jens Guldager og Marianne Skytte (red.) *Socialt arbejde - teorier og perspektiver*. København. Akademisk forlag.
- Schleicher, Anette (2014) "Unge . Mellem muligheder og begrænsninger" I: Gundi Schrötter Johannsen og Mimi Petersen: *Unge livsvilkår - Muligheder , risici og professionelle udfordringer*. København. Akademisk forlag.
- Torpe, Lars (2000) "Foreninger og demokrati" I: Jørgen Goul Andersen, Lars Torpe og Johannes Andersen: *Hvad folket magter - Demokrati, magt og afmagt*. København. Jurist- og Økonomforbundets forlag.
- Vafai-Blom, Sara (2003) "Tænk normalt - dernæst på handicappet" I: Steen Bengtsson, Inge Storgaard og Leif Olsen: *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. København. AKF Forlaget.
- Wilken, Lisanne (2010) *Pierre Bourdieu*. Frederiksberg. Roskilde Universitetsforlag.

#### Hjemmesider

- [www.blind.dk](http://www.blind.dk) (10.6.2016)
- [www.dbsu.dk](http://www.dbsu.dk) (10.6.2016)
- [www.deaf.dk](http://www.deaf.dk) (20.6.16)
- [www.høreforeningen.dk](http://www.høreforeningen.dk) (10.6.2016)
- [www.spastikerforeningen.dk](http://www.spastikerforeningen.dk) (10.6.2016)
- [www.SUMH.dk](http://www.SUMH.dk) (13.5.2016)
- [www.Ungdomskredsen.dk](http://www.Ungdomskredsen.dk) (20.6.16)

### Lovgivning

- Lov om aktiv beskæftigelsesindsats. Beskæftigelsesministeriets lov nr. 419 af 10/6 2003, jf. lovbekendtgørelse nr. 807 af 1/7 2015
- Lov om social pension. Beskæftigelsesministeriets lov nr. 217 af 16/5 1984, jf. lovbekendtgørelse nr. 10 af 12/1 2015

### **13. Bilag**

Bilag 1: Henvendelse til handicaporganisationer

Bilag 2: Interviewguide

Bilag 3: Interviewudskrift Morten

Bilag 4: Interviewudskrift Effi

Bilag 5: Interviewudskrift Victoria

Bilag 6: Interviewudskrift Cecilie

Bilag 7: De i narrativerne omtalte handicaporganisationer