

Forord

Formålet med specialet er at undersøge samspillet mellem den sociale identitet som ”handicappet” og de unges identitetsforståelse. Interessen for dette udspringer af, at min egen søn er født med ”misdannede” arme, men skærpes af en generel nysgerrighed om deres sociale interaktion mellem denne gruppe indbyrdes og i forhold til andre, hvilket systematisk ønskes undersøgt. Min oplevelse gennem samværet med andre unge med fysiske funktionsnedsættelser er, at de i høj grad er optaget af omgivelsernes holdning til dem. Blandt andet har flere udtalt sig om følelsen af at være anderledes, utilstrækkelig, uattraktiv eller stemplet som unormal. Specialets tematik bevæger sig ind på normalitet og afvigelse med nærmere fokus på afvigerens selvoplevelse.

Jeg vil varmt takke min vejleder, Jan Brødslev Olsen, som tålmodigt har gennemlæst tilsendt materiale og givet kritiske og konstruktive kommentarer. Desuden har han hjulpet med at strukturere specialet og ikke mindst været inspirerende i forhold til, hvordan man gør et projekt transparent. Din støtte har i alle henseender været uvurderlig. Tillige ønsker jeg at rette en tak til Inger Glavind Bo, der i forbindelse med speciale seminariet tilvejebragte gode idéer om, hvordan analysens kvalitet kunne højnes. Sidst men absolut ikke mindst vil jeg takke mine informanter for at dele deres oplevelser med mig. Uden jeres stemmer havde jeg intet speciale.

Harriet E. Durhuus

Studienummer: 2007-1521

15. oktober. 2013

Antal ord: 35.000

Vejleder: Jan Brødslev Olsen

Sociologi: 10. Semester, Samfundsvidenskabelige Fakultet

English Summary

On the basis of a literary search, in Denmark there is a lack of information concerning youth with physical disabilities and the understanding and formation of their identity in relation to their handicap. A nationwide survey has been conducted and it indicates that several disability groups may face negative attitudes from society.

This dissertation examines how young people with a visible and slightly physical disability understand, experience and handle their social identity and how this affects their self-image and their overall wellbeing. The adolescents in consideration are living with a condition by the medical term dysmeli, which is characterized by congenital malformations of fingers, hands, arms and/or feet and legs, causing impaired function; meanwhile mental skills and intelligence are not affected. This thesis inscribes itself into an identity negotiating perspective, where identity must be validated and recognized by others.

Given that it is difficult to sharply distinguish between the individual and the social structure, the basic structure of this thesis is inspired by the Adaptive Approach, which integrates and combines actor thinking and structural thinking and two otherwise quite distinct forms of knowledge production, namely induction and deduction. With a social constructivist and symbolic interactionist groundwork, it is assumed that identity and self is created through social interaction with others, which in turn, is woven into the cultural and social discourses. Not so radically, that self-agency is overlooked.

The theoretical background is based on four orienting concepts: Categorization, Stigmatization, Social Group, and Self-Perception- extracted after inspiration from the Adaptive Theory. The oriented concepts served as guidelines, in conducting the interviews, which subsequently structure the analysis. A fairly open approach was used in conducting five qualitative semi-structured in-depth interviews with physically disabled adolescents (aged 15-21), and combined with one group interview, followed by, to some extent, more deductive telephone interviews, to determine if theories could explain and deepen the already generated empirical elements.

The generated data are explained by theory and supported in part with other empirical studies in which some elements also are supported statistically. Analysis of the informants' accounts revealed commonalities with the respect to the Social Identity Theory, Stigma Theory and to the Identity Development Theory.

The informants believe that the commonly held conception in society of people with disabilities is that they are welfare dependent and heavy users of public service. Other negative characteristics they believe are attributed to them are that people with disabilities have low levels of intelligence and that they are less stylish when compared to the majority. People with disabilities are, however, portrayed positively through their performance in sporting activities, through which the disabled can offset the perceived gap and achieve a kind of normalized status. None of the informants see themselves as disabled. Their disability is not so pronounced compared to other disability groups, but some of the informants have come to terms with the label, physically disabled. They believe that they still can meet society's standards, terms, for what is a good and right life.

Consequently, frustration arises when the nominal physical disability is used to label them as deviants. The handicap is not viewed like other personal traits because a negative stigma is attached to it. They report others' rejection and the feeling of being overlooked and ignored. The lack of openness and responsiveness not only makes it difficult to navigate in social interactions, but also makes it difficult to get recognition of other aspects of their identity. The informants describe their various strategies to avoid embarrassment and maintain their integrity. These strategies, and the constant identity work, are assumed to be exhausting and can have an emotional impact. This is supported by the way in which the informants describe fellowship with others who have a similar disability as a kind of refuge from society's lack of acceptance and an overload of identity work.

During puberty, self-presentation and physicality become central. While mirroring within the normal group, the informants are confronted by their otherness. For some, it leads to significant emotional problems that manifest in their withdrawal from social life. Past experiences with prejudice, rejection, humiliation, or other environmental signals can induce the feeling of being unwanted, different and can further contribute to creating internal barriers that hinder full development.

Findings suggest that it is difficult for these adolescents to feel related to, or any sense of belonging with their peers, which results in the feeling of being an outsider. Normative images give them a negative image of their body and inhibit them from experimenting with the opposite sex, due to a lack in belief that others would find them attractive.

The analysis also provides insight into the various ways in which these adolescents manage to integrate the disability into their overall self-image and how this identity process affects their wellbeing.

The study therefore indicates that identity work for these young minorities is a highly complicated process that involves social oppression.

Indhold

Forord.....	1
English Summary.....	2
1. Indledning	8
1.1. Den medicinske og relationelle handicapforståelse	8
1.1.1. Problemfelt.....	9
1.2. Nordisk handicapforskning	11
1.3. Specialets fokusområde.....	13
1.4. Problemformulering:	13
1.5. Begrebsafklaring	15
1.5.1. Det medicinske og det relationelle handicapbegreb	15
1.5.2. Identitet.....	16
2. Specialets metodologi og videnskabsteori	17
2.1. Socialkonstruktivisme	20
2.1.1. Socialpsykologi og symbolsk interaktionisme	21
2.2. Forskning af handicapidentitet i et forhandlingsperspektiv	22
3. Teorifelt.....	24
3.1. Valg af teori.....	24
3.2. Richard Jenkins	26
3.2.1. Individuel orden.....	27
3.2.2. Samhandlingsorden.....	28
3.2.3. Institutionel orden.....	28
3.3. Erving Goffman.....	29
3.3.1. Social identitet og stigmatisering.....	30
3.3.2. Tre former for stigma.....	31
3.3.3. Håndtering af stigma i den sociale interaktion	31
3.4. Erik H. Erikson.....	34
3.4.1. Ungdomsfasen: Identitetsbevidsthed	35
4. Metode	37
4.1. Informantkriterier	37
4.1.1. Udvælgelse via gatekeeper	37
4.2. Interviewguidens tilblivelse	38

4.3. Det kvalitative interview	39
4.4. Opfølgende tlf. interviews	41
4.5. Fokusgruppeinterview	41
4.6. Det samlede datamaterialet	42
4.7. Informantbeskrivelse	43
5. Analyse.....	44
5.1. Analysedel 1: Hvordan forstår og oplever informanterne deres sociale identitet?	47
5.1.1. Kategorisering og stereotyper	47
5.1.2. Hverken cool eller begavede, men offentlige ydelsesforbrugere	47
5.1.3.... eller sportslige helte	49
5.1.4. Øh, der er noget der hedder dysmeli.....	50
5.2. Lighed og forskellighed.....	50
5.2.1. I modsætning til svært handicappede, kan vi føre et normalt liv.....	50
5.2.2. Sat i bås som anderledes	52
5.3. Stigmatisering.....	53
5.3.1. Bliver han til noget	53
5.3.2. Misfoster!.....	54
5.3.3. Lad være med at kigge på den måde!	54
5.3.4. De var ikke forberedt på den halve hånd	55
5.3.5. De virker afvisende.....	56
5.4. Opsummering	57
6. Analysedel 2: Hvordan håndterer de unge deres sociale identitet?.....	59
6.1. Håndteringsstrategier for at bevare egen integritet	59
6.1.1. Spist af en krokodille	59
6.1.2. Selvironi.....	60
6.1.3. Skjule mit handicap	60
6.2. Skin accept	61
6.2.1. Det er bare tanker, man selv laver oppe i hovedet.....	62
6.2.2. Vi må lære at leve med, at folk kigger.....	63
6.2.3. De havde bare brug for at vænne sig til det.....	63
6.3. Indre gruppeidentitet	64
6.3.1. Samvær uden forbehold.....	64

6.3.2. Et fællesskab, der beror på en fælles interesse	66
6.4. Opsummering	66
7. Analysedel 3: Hvordan indvirker denne identitetsproces på de unges selvforståelse og deres generelle velbefindende?	68
7.1. Den skærpede identitetsbevidsthed i ungdommen	68
7.1.1. En følelse af at være udenfor	69
7.1.2. Ked af det... også når jeg så mig selv i spejlet.....	71
7.1.3. Måske ikke lige mig de først ville vælge	72
7.2. Integration af handicappet i den personlige identitet	74
7.2.1. David: Medtager handicappet på sin egen måde	74
7.2.2. Elias: Medtager handicappet, også en kurs lagt af andre.....	76
7.2.3. Chris: Besejrer handicappet	78
7.2.4. Anna: Jeg er ligesom alle andre	80
7.2.5. Beni: Jeg er anderledes	82
7.3. Informanternes velbefindende	84
8. Analysesammenfatning	86
9. Konklusion	90
10. Perspektivering.....	91
11. Diskussion af metode og fund.....	93
11.1. Min delagtighed i relation til meningskonstruktionen	94
12. Litteraturliste	98
13. Bilagsmappe.....	102

1. Indledning

I Danmark er det ikke velanset at have fordomme om handicappede. Alligevel er det påvist, at handicappede møder modstand i form af netop fordomme og negative holdninger fra det omgivende samfund.

I 2000 foretog Henning Olsen¹ en statistisk landsdækkende undersøgelse. Han konkluderer bl.a., at skønt voksne på et generelt plan overvejende indtager positive holdninger i forhold til handicappede, så gælder det samme ikke nødvendigvis, når man taler om specifikke holdningsspørgsmål vedrørende handicappede. Eksempelvis har mange direkte negative holdninger til gennemførelse af handicapgraviditeter, ligesom mange har tydelige forbehold og betænkeligheder i forbindelse med social kontakt med visse handicappede. Tilmed tegnes et billede af afvisende holdninger ved arbejdsmæssigt samarbejde med en handicappet, og desuden aflæses en skepsis vedrørende holdninger til nye handicappede familiemedlemmer. Holdningerne afhænger dog af, hvilket handicap der refereres til. Mens kommunikationshandicappede - fx blinde og døve - kan møde forholdsvis positive holdninger, gælder det modsatte psykisk handicappede. Fysisk handicappede med "afvigende" kropslig adfærd eller usædvanligt udseende befinder sig i en holdningsmæssig farezone (Olsen 2000: 25-34).

1.1. Den medicinske og relationelle handicapforståelse

Holdningen over for handicappede har ændret sig i takt med tidens herskende ideologier, hvor det i nogle perioder har handlet om at gemme de handicappede langt væk i anstalter og i andre perioder inkludere dem i samfundet. Ifølge Steen Christiansen er handicappede ofte blevet betragtet med rædsel og afsky, fordi man mente, at handicappet skyldtes Guds straf. Det skal ifølge forfatteren ses i relation til, at Bibelen fremlægger en årsagssammenhæng mellem synd og lidelse.

I 1800-tallet fik naturvidenskaben og den medicinske videnskab betydning for holdningen over for handicappede (Christiansen1997:15/20). Her indrammes handicappet som et individuelt problem centreret omkring kroppens dysfunktion og anormalitet. Forskellige handicapbevægelser har forsøgt at udfordre den medicinske og individualistiske forståelse af handicap, fordi handicappet forstås og

¹ For nærmere information om forfatterne, henvises til forfatterindekset i bilag 1

klassificeres som afvigelse, mangler, tragedie, hvormed de handicappede, grundlæggende opfattes som mindreværdige (Kampman 2006). I stedet påvises, at handicapet tilskrives afvigelse gennem social undertrykkelse, kulturelle diskurser og miljømæssige barrierer (Davis 2006:197). I dag skelner man derfor overordnet mellem den medicinske og den relationelle handicapforståelse, hvor der ses en bred tilslutning til sidstnævnte. Her forstås begrebet handicap i et socialkonstruktivistisk lys, hvor handicapet ikke først og fremmest ses som en given personlig egenskab eller mangel. På den måde flyttes ansvaret fra den enkelte over på samfundet og de krav, som samfundet stiller gennem de fysiske, sociale, kulturelle og institutionelle omgivelser (Schrøder et al. 2012:57-58).

Set i forhold til den sociologiske handicapforskning så er det i udviklingen efter 1960'erne, at de sociale og kontekstuelle aspekter vinder indpas. Perspektiver omtalt som konstruktivisme, postmodernistiske eller poststrukturalistisk, forstår handicapet som et resultat af sproglig, diskursiv eller kulturel konstruktion. Denne forståelse understreger det komplekse og beliggende samspil mellem individuelle faktorer og miljøet. Tilgangen blev introduceret i de nordiske lande i 1960'erne og 1970'erne som et alternativ til den traditionelle og individuelle forestilling om handicap (Gustavsson et al. 2005: 32-34) (Goodley et al. 2012: 1-3). Den sociologiske professor og handicapforsker, Carol Thomas påpeger i takt hermed, at måden, hvorpå vi taler og henviser til forskellige grupper, afspejler fremherskende sociale forestillinger om, hvem de er og hvem de ikke er. Således bliver der også banet vej for den symbolske interaktionisme og labeling teoretikere, der registrerede de nedværdigende konsekvenser for mennesker mærket psykisk syge eller fysisk unormale. Fokuset blev lagt på de negative konsekvenser afledt af sociale reaktioner på afvigende attributter og adfærd (Thomas 2007: 45-49).

1.1.1. Problemfelt

Til trods for ovenstående tyder Olsens survey-undersøgelse på, at flere handicapgrupper alligevel kan imødesee negative holdninger fra det omgivende samfund. Unge med et handicap indlærer ligesom andre samfundets holdninger, normer og værdier, hvor de f. eks. kan støde på diskussioner om, hvornår man kan tale om sen abort, hvorvidt handicap og livskvalitet kan forenes mv. Det formodes at være med til at "true" deres identitetsbillede og selvværdfølelse, hvorfor det findes relevant at udforske identitetsfænomenet i denne sammenhæng samt informanternes generelle velbefindende.

Bjarne Bjelke Jensen fra Videnscenter for Bevægelseshandicap påpeger, ved at henvise til den engelske forsker Donna Reeves, at der ofte mangler en inkludering af de følelsesmæssige aspekter i

handicapstudier. De følelsesmæssige aspekter ses i sammenhæng med mere konkrete tilstande som sociale restriktioner, marginalisering og segregering, hvor det alt sammen interagerer. Undertrykkelse mærkes psykisk, subjektivt og følelsesmæssigt, men det er altid socialt, kulturelt, politisk og økonomisk skabt. Ifølge Reeves er det påfaldende, at dette forbliver et forsømt område i diskussioner indenfor handicapundersøgelser. Forfatteren mener, at forsømmelsen til dels skyldes det faktum, at psykologi ofte kritiseres for at sygeliggøre handicappede og at psykoanalysen har været afvist grundet dens fundament i den tidligere beskrevne medicinske model (Jensen 2008:31-38). Der findes danske handicappsykologiske grundbøger (Lagerheim 2002)(Bøttcher 2010), hvor de psykologiske konsekvenser af at leve med et handicap beskrives. De er dog tænkt som lærebøger og er derfor yderst generelle med fokus på individets udvikling. De behandler ikke samfundets sociale undertrykkelse, således som Reeve appellerer til. Endvidere er de unges udfordringer ikke specifikt sat i forhold til de konkrete handicapformer eller for så vidt deres identitetsforståelse.

Jeg ønsker at udforske unge med et synligt og lettere fysisk handicap for at indfange identitetsambivalensen, når man næsten er som alle de andre og så alligevel ikke. Ifølge Goffman føler de lettere fysisk handicappede ofte en større grad af usikkerhed mht., hvordan de bliver mødt i den sociale interaktion (Goffman 2010:190). Således ses det partikulære handicap som udslagsgivende i forhold til, hvilke udfordringer de unge møder i det intersubjektive møde herunder også for selve identitetsskabelsen. Følgende citat opsummerer f.eks., hvilke reaktioner et menneske med et synligt handicap kan støde ind i.

An impaired and deformed body is a "difference" that hits everyone hard a first. Inevitably it produces an instinctive revolution, and has a disturbing effect...The disabled person's "strangeness" can manifest and symbolize all differences between human beings...for the able-bodied, normal world we are representatives of many of the things they most fear – tragedy, loss [...] and the unknown (Hunt 1966:151-156).

Den kropslige forskellighed er altid chokerende for andre i starten, hvilket under overfladen bunder i, at denne afvigelse symboliserer mange grundlæggende forskelle mellem mennesker. Som Hunt anfører, repræsenterer de handicappede mange af de ting vi frygter mest: tragedie, tab og det ukendte. Et synligt handicap, som en kropslig deformitet, fungerer i Goffmans optik som et stigma, der har en afgørende betydning for interaktionen med andre, som ovenstående citat implicerer fremkalder det ubehagelige følelser hos andre.

1.2. Nordisk handicapforskning

I Storbritannien er handicapundersøgelser skubbet frem både af akademikere, handicappede og deres allierede. Forskningen er præget af stærke politiske holdninger og en radikal samfundskritik. Dansk forskning på området er ikke, på samme måde, en del af den aktivistiske oppositionsrolle, hvor der kigges på, hvad der er galt med samfundet og hvordan visse samfundsgrupper undertrykkes. Det antages derimod, at samfundet ønsker at skabe lige muligheder.

Det forekommer ikke så ofte at der tages udgangspunkt i stigmatisering, som en begrænsende mekanisme for handicapgrupper (Bengtsson et al 2011). SFI har foretaget en del undersøgelser om de handicappedes levevilkår, men stigmabegrebet er kun sat i forbindelse med psykiske lidelser.

Dog har Danmark taget det relationelle aspekt af den sociale model til sig. Handicapforskningen i Danmark og Norge har været tilbøjelig til lægge sig opad det politiske og administrative behov for information og viden. I Danmark er der ikke betydelig forskning indenfor handicapområdet sammenholdt med Norge, Sverige og Storbritannien. Omfanget af publiceringer i Danmark er derfor også betydeligt mindre (Bengtsson et al 2011).

Anders Gustavsson, Rannveig Traustadóttir og Jan Tøssebro udgav i 2005 en antologi, de kalder for *Resistance, Reflection and Change – Nordic Disability Research*. Antologien giver et bredt overblik over de vigtigste karakteristika ved handicapforskningen fra de nordiske lande: Sverige, Norge, Danmark, Island og Finland, hvor de vigtigste elementer i den nordiske udvikling og dens forskellige orienteringer fremhæves. Selvom bogen giver et øjebliksbillede af nordisk forskning snarere end en repræsentativ stikprøve, kan man generalisere fra eksemplerne og drage nogle foreløbige konklusioner om tilstanden af feltet. Et af kendetegnene ved den nordiske handicapforskning er dens tætte forbindelse til ændringer i velfærdsstaten. F.eks. har forskellige modifikationer i den nordiske velfærdsmodel samt nye former for handicappleje ført til, at de handicappede opfordrede til forskning i, hvordan disse ændringer rent faktisk blev oplevet i hverdagen (Gustavsson et al. 2005:17).

Nogle vil hævde, at handicapforskning indtil videre har været alt for bundet til den offentlige orden. I de tidlige år var der nogle samfundsforskere, der agerede som kritiske iagttagere af den nuværende politik og de igangværende reformer. En af dem var den svenske sociolog Mårten Söder. Han undersøgte bl.a de skjulte dagsordener bag idéer som integration og normalisering. Han kritiserede det faktum, at man ikke stillede yderligere spørgsmål til, hvordan reformerne skulle forstås, og

hvordan handicap var udtænkt i reformernes sammenhæng osv. Den grundlæggende tilgang var at undersøge gennemførelsen og resultaterne af reformen og programmer og sidenhen at vurdere, hvorvidt de havde fungeret. Politikere, embedsmænd og andre reformatorer satte dagsordenen, mens social forskning beskæftigede sig med konsekvenserne. Dagsordenen var at afsløre sociale problemer, påvise uretfærdigheder og identificere grupper, der levede i fattigdom eller uacceptable levevilkår. Hensigten var at vise, at velfærdsstaten ikke levede op til det sunde billede, som regeringen forsøgte at fremme. Et stort antal undersøgelser er blevet gennemført inden for denne forskningstradition.

I løbet af 1970'erne, 1980'erne og begyndelsen af 1990-erne stod afinstitutionalisering, normalisering og integration frem som de store spørgsmål (Gustavsson et al. 2005: 24-27). Det nye fokus skal ses i lyset af reformprocessen fra 1960-erne og 1970-erne, hvor man i Danmark gjorde opgør mod institutionaliseringen og den lægelige dominans. Opgøret blev en bevægelse hen imod det, der blev kaldt "normalisering" af livet for de handicappede. "Et liv så nær på det normale som muligt" var et hovedslogan i den tid (Kampmann 2004:4).

Den norske specialpædagog Hans Ivar Morken foreholder sig også kritisk til den velmente handicappolitik, fordi den ofte ledsages af et behov for at normaliseres eller tilpasses det fremmede i stedet for at se på muligheder ud fra de handicappedes egne præmisser (Morken 2008: 102-107). Stainback fremfører desuden, at spørgsmålet om integration har været genstand for meget debat de sidste mange år, men intet fokus er lagt på, om denne integration påvirker udviklingen af en positiv selv-identitet blandt personer med handicap (Stainback, et. al: 1994).

Sammenfattende synes nordisk handicapforskning domineret af en bekymring og kritik af driften af velfærdsstaten – fokus er lagt på skoler, invalidepensioner, bolig-ordninger og social støtte. Generelt fortæller disse undersøgelser lidt om, hvad handicappede selv tænker, siger eller gør. Man tilråder derfor også at prioritere de handicappedes stemmer, således at de kan blive hørt (Gustavsson et al. 2005: 298-299). Den danske rapport: *Børn og Unge med Handicap Siger Deres Mening* har givet mulighed for, at unge mennesker med et handicap kan blive hørt, selvom formålet med rapporten var at give vejledning til kommunalpolitikere ved udformningen af en børnepolitik i kommunerne (Danske Handicaporganisationer 2008). Niels – Henrik M. Hansen anfører indledningsvist i rapporten, *Ung med handicap* fra 2008, at der mangler systematisk viden, om de vilkår, problemer og overvejelser unge med handicap møder i ungdomslivet (DPU-Ungdomsforskning 2008). Udviklingsprogrammet, *Ungdom, Udvikling og handicap*, tager bl.a.

afsæt i den psykosociale udvikling i overgangen til selvstændig voksentilværelse, men dens fokus er stadig på den manglende støtte fra samfundet og arbejdet med sociale handleplaner (Høgsgbro et al 1999).

Der er tilsyneladende sparsommelig dansk litteratur om unge fysisk handicappede og deres identitetsforståelse, hvor deres handicap også sættes i relation afvigelsesfænomenet og samfundets stigmatisering. Som Michael Hviid Jacobsen fastslår, er afvigelsesfænomenet ofte belyst fra beskuerens perspektiv og aftegner derfor det omkringliggende samfunds normer om forventninger og normalitet. I den anledning kan man argumentere for relevansen af at udforske den stigmatiseredes selvoplevelse for at indfange måske den vigtigste dimension, hvad angår forståelsen af de mennesker hvis liv og oplevelser, man beskriver indenfor handicapforskning. Dette er samtidig med til at tegne et, om end forvrænget, billede af samfundets normer, værdier og holdninger (Jacobsen 2007:28).

1.3. Specialets fokusområde

I specialet fokuseres på, hvordan unge med lettere fysiske og synlige funktionsnedsættelser oplever, forstår og håndterer egen identitet, samt hvordan dette indvirker på deres selvforståelse. Specialrådgivningscentret, ”Solbakkensnet,” har opsamlet en stor faglig ekspertise i samarbejde med foreninger for sjældne lidelser og sygehussektoren. Ifølge rådgivningscentret følger der ofte perioder med psykiske problemer for mennesker med synlige afvigelser (solbakkensnet.dk). Jeg ønsker derfor også at undersøge de unges generelle velbefindende.

1.4. Problemformulering:

På baggrund heraf, vil jeg med følgende hovedspørgsmål undersøge:

Hvordan forstår, oplever og håndterer unge med et synligt og lettere fysisk handicap deres sociale identitet og hvordan influerer dette på deres selvforståelse og generelle velbefindende.

Nedenstående vil jeg knytte en række arbejdsspørgsmål sammen, således at problemformuleringen bliver delt i tre forskningsspørgsmål, der vil svare til analysens tre dele. Arbejdsspørgsmålene knyttes ikke sammen i kronologisk rækkefølge.

1. Hvordan fremstiller de unge deres egen forståelse af samfundets gængse forestillinger af handicappede?
2. Hvordan forstår de unge deres egen sociale identitet, som lettere fysisk handicappet, i relation til hertil?
3. Hvordan er omgivelsernes reaktioner med til at forme deres sociale identitet?

Forskningsspørgsmål 1:

Hvordan forstår og oplever de unge deres sociale identitet, som værende lettere fysisk handicappet, set i lyset af deres forståelse af samfundets gængse forestillinger om handicappede, samt reaktionerne de mødes med bl.a. i kraft af handicappets synlighed?

4. Hvordan håndterer de unge omgivelsernes reaktioner som et led i at bevare deres integritet?
5. Under hvilke betingelser håndterer de deres sociale identitet?
6. Hvilken gruppeidentifikation kan de forene sig med?

Forskningsspørgsmål 2:

Hvordan, og under hvilke betingelser, håndterer de unge omgivelsernes reaktioner som et led i at bevare deres integritet? Herunder, hvordan hænger dette sammen med de unges gruppeidentifikation?

7. Hvordan integrerer de unge handicappet i deres selvforståelse?
8. Hvilke konsekvenser har dette sammenlagt for deres velbefindende?

Forskningsspørgsmål 3:

Hvordan integreres handicappet i deres selvforståelse og hvilke konsekvenser har dette sammenlagt for deres velbefindende?

Implicit i problemformuleringen antages det, at de unge føler sig forholdsvis stereotypificeret og anderledes end majoriteten. Min forforståelse er dermed både farvet af Erving Goffman og Richard Jenkins, der har været teoretisk inspirerende igennem specialet.

1.5. Begrebsafklaring

I dette afsnit beskrives specialets centrale begreber.

1.5.1. Det medicinske og det relationelle handicapbegreb

Ofte bruges både betegnelsen ”handicappet” og ”mennesker med funktionsnedsættelse” om de mennesker, som specialet handler om.

Betydningen af begrebet ”handicap” fungerer som en samlebetegnelse for flere forskellige grupper, der ikke synes skarpt afgrænset. Ifølge Rosemarie Garland Thomson henviser begrebet blandt andet til medfødte og erhvervede fysiske forskelle, psykisk sygdom, udviklingshæmning, kroniske, akutte, fatale og progressive sygdomme, midlertidige og permanente skader, samt til en bred vifte af kropslige kendetegn, betragtede som usædvanlige. Derfor er svært at tale om en heterogen gruppe (Thompson:1997:12-15).

Begreberne funktionsnedsættelse og handicap bruges ikke altid konsistent, hvilket kan besværliggøre en klarlægning af den indholdsmæssige forskel af begreberne. Det centrale handicap råd skelner ved at beskrive funktionsnedsættelse - hvad enten den er fysisk, psykisk eller intellektuel – som det givne, det objektivt konstaterbare, mens handicap er det relative og situationsafhængige. Definitioner kan således enten være forholdsvis objektiv og operationelle ligesom følgende: *For at tale om et handicap - eller en handicappet person - må der kunne konstateres en fysisk, psykisk eller intellektuel funktionsnedsættelse, som afføder et kompensationsbehov for, at den pågældende kan fungere på lige fod med andre borgere i en tilsvarende livssituation.* Eller de kan defineres mere miljørelateret: *handicap betyder tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.* Denne betegnelse fremlægger handicap som et resultat af samspillet mellem personer med funktionsnedsættelse og holdningsbestemte og omgivelsesmæssige barrierer, som hindrer dem i fuld deltagelse i samfundet på lige fod med andre – altså belyst i et relationelt perspektiv (Handicap og ligebehandling 2001). Den biologiske defekt eller skade er derfor ikke nødvendigvis et handicap, men mange handicaps diagnosticeres ud fra biologiske funktionsnedsættelser. Den biologiske handicapforståelse indkredser handicappet og synes også dominerende, hvad angår vurderingen af, hvorvidt der er tale om et handicap eller ej.

1.5.2. Identitet

Identitet og identitetskriser er blevet udtryk, der i populær og videnskabelig sammenhæng indbefatter noget så stort og indlysende, at det næsten forekommer pedantisk at kræve en definition (Erikson 1971: 13). Sådan lyder indgangsordene i Erikson's bog: *Identity, Youth and Crisis*. Identitetsbegrebet er vanskeligt at præcisere og rummer mange forskellige betydninger såsom personlighed, karakter, sociale roller, person, jeg'et og selvet. En identitet indeholder flere underordnede identiteter, herunder kønsidentitet, arbejdsidentitet og seksuel identitet, og individet tilskrives herudover identiteter, alt efter hvilken nation, gruppe, politisk orientering mv.

Begrebet identitet stammer fra det latinske ord *idem* og henfører til individets stabile og sammenhængende oplevelse af sig selv i forhold til dennes fortid, nutid og forventelige fremtid (Jørgensen 2009:29).

Carsten René Jørgensen pointerer, at identitet altid kan relateres til en række indre bevidste og ubevidste psykiske processer og ydre, aktuelle og historiske faktorer. Dertil kommer individets interpersonelle samspil, individets biografi, sociale og samfundsmæssige strukturer herunder sociale roller, sociale institutioner, kulturelle tendenser osv. I den forstand ville det kræve en yderst omfattende og kompleks analyse, såfremt hensigten var at give en utømmende beskrivelse og forståelse af individets identitet. Dog kan man argumentere for en udforskning på enkelte identitetsdimensioner (Jørgensen 2009:54). Ifølge Jørgensen ligger identitetsbegrebet i grænseområdet mellem det enkelte individ og samtidskulturen, forstået som henholdsvis individualpsykologien og sociologien. Forskning inden for identitet har derfor mulighed for at bygge bro mellem psykologien og sociologien, hvor man også kan trække på underordnede discipliner såsom socialpsykologi, udviklingspsykologi, socialfilosofi, antropologi mv.

Ontologisk set kan man skelne mellem to grundlæggende opfattelser af, hvordan identitet forstås. Nogle argumenterer for identitetens medfødte indre sande kerne, som individet løbende søger og realiserer, mens andre argumenterer for indre/- og/eller interpersonelle processer, hvor identitet skabes i samspil med andre og med de valg og muligheder, individet stilles overfor. Endvidere ser nogle identiteten som individets subjektive fornemmelse og en personlig konstruktion, mens andre ser identitet som et produkt af kulturelle og diskursive processer (Jørgensen 2009: 11-13/15).

Selvom jeg ikke anser det som holdbart at se identitet som en medfødt kerne, der venter på at blive afdækket, finder jeg det nødvendigt at forstå, hvordan et individ hænger sammen med

personlighedens grundlæggende struktur. Erik H. Erikson bevæger sig i denne retning og har sat identitet ind i en større teoretisk sammenhæng med fokus på den menneskelige udvikling (Erikson 1971:21). Dette kombineres med et mere sociologisk udgangspunkt, der sigter mod at forstå, hvordan identitet hænger sammen med bl.a. mennesket som medlem af forskellige, sociale grupper, sociale roller og kategorier og socialt status. Som Jørgensen formulerer det, er man indenfor sociologien tilbøjelig til at lokalisere identiteten i sociale interaktioner, hvor identitetsdannelser forstås i sammenhæng med sociale processer på mikro- og makroniveau. Her lægges mindre vægt på individets indre psykiske processer (Jørgensen 2009:24). Med et socialkonstruktivistisk og symbolsk interaktionistisk udgangspunkt antages det, at identitet og vores selv skabes i socialt samspil med andre, hvilket samtidig er vævet ind i den kultur og i de sproglige forståelser, vi har til rådighed og anvender. Den symbolske interaktionisme, med Mead, Cooley og James i front, sætter fokus på interaktionen mellem individer på den ene side og på den anden side sociale grupper, samfundet og samtidskulturen (Jørgensen 2009:22).

2. Specialets metodologi og videnskabsteori

Det undersøges i specialet, hvordan unge med et lettere fysisk og synligt handicap forstår, oplever og håndterer deres identitet i det sociale samspil, og hvordan samfundets kategoriseringer og stereotypifikationer sætter sig igennem i deres identitetsforståelse. Desuden undersøges, hvilken betydning dette sammenlagt har for deres generelle velbefindende.

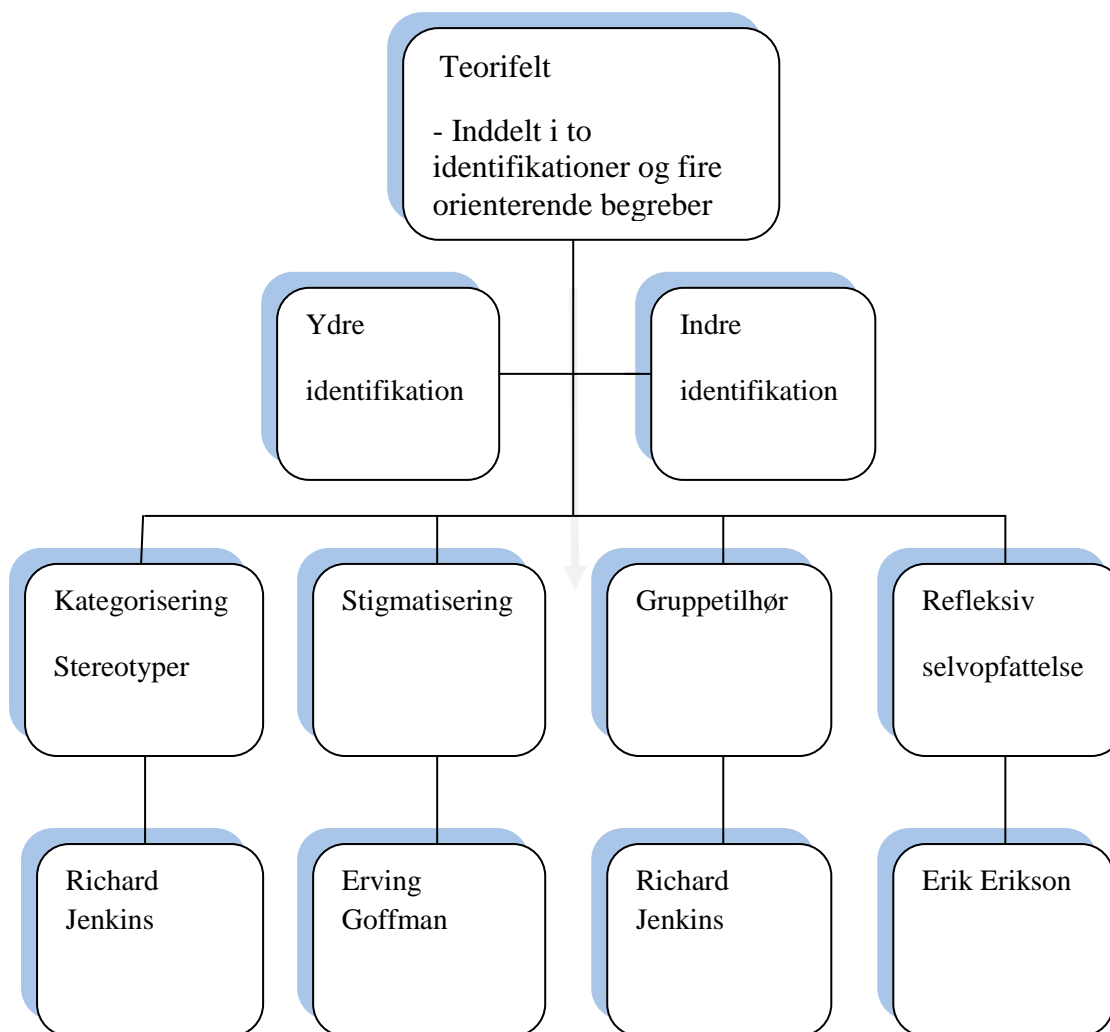
Problemstillingen har en karakter, der bedst lader sig belyse ved hjælp af kvalitative metoder, hvorfor jeg søger viden forankret i informanternes perspektiv. Dermed indtages en aktørorienteret forståelse af verdenen, hvor mennesket ses som et fortolkende væsen, og hvor dets erfaringer fungerer som en bevidsthed om, hvordan tingene hænger sammen. Tilgangen betegnes som *metodologisk individualisme* i modsætning til Durkheims *metodologiske kollektivism*, hvor sociale fænomener betragtes som overindividuelle med en udøvende kraft på individet (Gilje et al.2002:202-206). Jeg finder denne sondring firkantet, eftersom sociale strukturer opstår gennem summen af tilsigtede og utilsigtede konsekvenser af individuelle handlinger, hvilket både er begrænsende og mulighedsskabende for aktørerne. Dermed er det vanskeligt at skille skarpt mellem individet og den sociale struktur.

Specialets grundstruktur er derfor inspireret af den adaptive tilgang, som den tidligere sociologiske professor Derek Layder lancerede med hans bog: *Sociological Practice: Linking Theory and Social*

Research, som videnskabsteoretisk gør oprør imod dikotomier og dualismetænkning. Han fremfører en pragmatisk og mindre rigorøs tilgang. Adaptiv teori, også omtalt som den tredje vej til viden, henviser til en vekselvirkning mellem teori og empiri og en sammentænkning og kombination af tidligere oppositionelle positioner, såsom objektiv versus subjektiv og (aktørtænkning) med en metodologisk kollektivism (strukturetænkning). Tilmed komplementæres to ellers skarpt adskilte former for videns udvikling, nemlig induktion og deduktion. I den anledning taler man om graden af ens empiristyring og teoristyring i forskningsprocessen. Jeg er i tråd hermed gået forholdsvis induktivt til værks og indsamlet data ved at foretage dybdegående, semi- strukturerede, kvalitative interviews. Semi-strukturen gav rum for fleksibilitet og åbenhed over for uforudsete problemstillinger, hvorfor jeg kunne stille mig åbent og modtagende an (Kvale 2009:44). Efterfølgende har jeg foretaget opfølgende og mere deduktive telefon interviews, for at se om teorierne kunne forklare og uddybe allerede frembragte empiriske elementer. Under hensyn til, at enhver dataindsamlingsmetode drager grænser for ens tilnærmelse af viden, anbefaler Layder metodekombination og metodetriangulering (Antoft et al :251). Jeg kombinerede de individuelle interviews med et fællesinterview med to informanter. Interviewet havde samme udgangspunkt som et fokusgruppeinterview beregnet til 6 informanter. Fokusgruppeinterviewet var med til at skabe interaktion om, hvad informanterne tænker om normalitet og afvigelse, samt begrebet handicap eller fysisk funktionsnedsættelse. Informanternes fælles og individuelle erfaringer var med til at frembringe sammenligninger af deres erfaringer og forståelser, hvilket kan være svært at få frem i f.eks. et individuelt interview.

Layder kritiserer idealet om objektivitet og fordomsfrihed, fordi mennesket aldrig er udstyret med en *ren tavle*. Vores forforståelse gør os i stand til at vælge og fravælge og virker afgrænsende i forhold til en undersøgelses genstandsfelt. I kvalitativt arbejde er det anvendeligt at have en forudgående teoretisk ramme, som ens eget begrænsede empiri kan indskrives i, for dermed også at kunne udbrede ens fund (Antoft et al. 2007:264/284). Ifølge Layder skal teorierne ikke testes, men de skal fremstå som en dialog - en samtale med empirien og evt. eksisterende empiri på området. Teorien skal både tilpasses og formes af de empiriske fund (Layder 1998:38). Indledende reviewede jeg den eksisterende empiri, hvor det blev klart, at specialet indskrives sig i en forhandlingstradition af identitetsfænomenet, uddybet og præsenteret længere fremme med fremtrædende empiriske undersøgelser indenfor denne forståelsesmodel. Litteraturgennemgangen tjente således til at kaste lys over feltet men også som en bred tematisk læsning, der var med til at udforme interviewguidens tematisering. Efterfølgende brugte jeg orienterende teoretiske begreber, hvilket er centralt for den

adaptive tilgang, eftersom de grundlægger struktur over specialets overordnede fokus (Antoft et al 2007:273-275). Følgende figur illustrerer de orienterende begreber, der var vejledende i forbindelse med empiriindsamlingen og som efterfølgende har dannet strukturen i specialets analyse.



Begreberne blev udvalgt inden jeg foretog interviews med en antagelse om, at de teoretisk kunne virke forklarende i forhold til den angivne problemformulering. Kategorisering, stereotypificering og stigmatisering relaterer sig til, hvordan de unge forstår og oplever deres egen sociale identitet. Dette leder frem til næste forskningsspørgsmål om de unges håndtering af deres sociale identitet, hvilket fører videre til det tredje orienterende begreb: gruppetilhørsforhold. Her behandles det, hvordan de unges håndtering hænger sammen med deres gruppeidentifikationer. Det sidste orienterende begreb, den refleksive selvforståelse, relaterer sig til sidste forskningsspørgsmål om,

hvordan de unge integrerer handicappet i deres samlede selvforståelse. Dette leder til vurderingen af den sammenlagte konsekvens for de unges velbefindende.

Figuren afspejler også forskningsprocessens induktive og deduktive tilsnit. Ulempen er, at disse begreber ikke forklarer alt, som teorien kan være med til at belyse, til gengæld blev jeg ikke så styret af teorierne og kunne derfor være mere åben og indfange nuancer, som ellers måske ikke ville være trådt frem. Efterfølgende foretog jeg mere deduktive telefoninterviews, for at se om teorierne kunne forklare det allerede frembragte.

2.1. Socialkonstruktivisme

Nedenfor foretages en redegørelse for specialets videnskabsteoretiske grundlag.

Specialet tager afsæt i en socialkonstruktivistisk videnskabsteori, idet jeg både ser identiteten og handicappet som relationelt og socialt konstrueret. Disse skabes til dels i samspil med andre og er samtidig indlejret i kulturelle forståelser, som vi rutinemæssigt trækker på. Kortfattet får virkeligheden mening gennem begreber, kategorier og menneskets fortolkninger.

Det socialkonstruktivistiske perspektiv rummer dog flere retninger og grader af radikalitet. Jeg bekender mig til Berger og Luckmanns 3-sidede model. Deres udlægning kan sammenfattes i tre positioner:

1. Samfundet er et menneskeligt produkt
2. Samfundet er en objektiv virkelighed
3. Mennesket er et socialt produkt

Ovenstående positioner sammenkædes gennem eksternalisering, objektivering og internalisering.

Kortfattet danner vi vaner, som efterhånden bliver eksternaliserede ved vanernes udbredelse, hvorfor de også rammer individer, der ikke har været med til at danne dem. Herfra opstår institutioner som rækker endnu længere ud i samfundet. Samfundet består således af en lang række forskellige institutioner. Men samfundet er et menneskeligt produkt, og vi fødes ind i en verden med disse institutioner og tilegner os disse selvfølgheder i kraft af socialiseringen. Herfra sker en objektivering af samfundet. Den sociale verden er dog ikke kun noget ydre, fordi de sociale normer og institutioner internaliseres i takt med barnets opvækst, hvorfra individet også bliver et socialt væsen. Når institutioner skal videreføres, bliver en legitimering påtrængende og eventuelt meningsfuld for nyttilkomne, der stiller spørgsmål ved dens berettigelse. Det sker ved at behandle

institutionen som naturligt givet. Således bliver samfundet objektivt. Konstruktionen af virkeligheden sker gradvist gennem ubevidste evolutionære udviklinger (Wenneberg 2002:89-94).

Umiddelbart strider denne videnskabsteoretiske tilgang imod Layders adaptive tilgang, hvor Layder bygger bro mellem en kritisk realistisk opfattelse af verden som objektiv og uafhængig af vores sansning og fortolkning, kombineret med en kritisk rationalistisk anerkendelse af, at forskere altid, til en vis grad, orienteres af deres teori og domæne. Med et socialt konstruktivistisk perspektiv kan sociale fænomener ikke eksistere under den erkendelsesmæssige overflade. Ontologisk set eksisterer sociale fænomener ikke uafhængigt af menneskets holdninger, tanker og handlinger (Gilje et al.:2002:213). Imidlertid kan den adaptive tilgang både anvendes konsistent med stringente adaptive anvisninger eller mere inspirerende fra de adaptive grundprincipper, der modificeres efter ens konkrete problemformulering. Jeg gør brug af sidst nævnte (Antoft et al. 2007:250-252/261). Det betyder, at jeg nærmere trækker på Layders epistemologiske tilgang frem for ontologiske.

Under socialkonstruktivismen findes både symbolsk interaktionisme, etnometodologi og fænomenologi. Fællespunktet er det subjektivistiske udgangspunkt, hvor samfundet ses som interaktive, intersubjektive handlinger og processer. Jeg anvender teorier, der bygger på den socialpsykologiske disciplin og symbolske interaktionisme.

2.1.1. Socialpsykologi og symbolsk interaktionisme

Socialpsykologien er studiet af forholdet mellem individ og samfund. Tilgangen dateres tilbage til bl.a C. H Cooley, der lancerede begrebet *The looking-glass Self* videreudviklet med Meads begreber *I, Me and Self*. Grundtanken er, at interaktionen er en social dialektik, hvori personlighedsudviklingen og identiteten drives frem af vedvarende forandringer i individets selvopfattelse, udløst af påvirkninger fra andre (Jørgensen 2009:160). George Herbert Meads socialpsykologiske hovedværk *Mind, self and society* betragtes i dag som en klassiker og anses for et stort bidrag til den symbolske interaktionisme. Her forstås menneskets udvikling og identitetsdannelsen som en kontinuerlig proces, hvor bevidstheden og sindet gradvist bliver til i den sociale interaktion. Det socialkonstruktivistiske islæt skal ses med relativering af identitetsbegrebet i betragtning af, at hans sociale identitet skabes med andre mennesker samt i henhold til almene forestillinger og kollektive betydninger og moral kodekser.

Identitet er en kontinuerlig proces, hvor individets følelser af at være og fremstå ægte, sand og naturlig afhænger af, hvilken kulturel forestilling individet orienterer sig efter. Vi kan derfor ikke nå

ind til en fast kerne, vi kan helt enkelt ikke aflægge os socialiteten (Glavind Bo 2008:138-139). Det skal dog ikke forstås så radikalt, at menneskers identitet udelukkende bliver en afspejling af magten og de herskende sociale diskurser, hvor individets selvstændige agentur overses. Det skal mere forstås som, at individet bliver socialiseret til livet gennem en bestemt kultur mv., hvilket har en afsmittende virkning på, hvordan individet opfatter sig selv og andre (Jørgensen 2009:35). Selvom kønsidentiteten er medfødt og biologisk forankret, skabes den også i interaktionen med andre. Vores krop og vores biologiske dispositioner har stor indflydelse på, hvordan det enkelte individ agerer med andre i det sociale samspil. Kønnen bestemmes også af tidsperiode, kultur og samfund; det relaterer sig til det kulturmæssige skønhedsideal og til, hvad vi betragter som naturligt og normalt ved henholdsvis at være kvinde eller mand (Glavind Bo 2008:129-131). Med et symbolsk interaktionistisk udgangspunkt undersøges det, hvordan samfundets generelle forestillinger materialiserer sig i subjektet og sætter rammer for deres udfoldelse, samt hvordan individet øver modstand hertil og vælger at integrere det ydre i det indre. Specialet indskrives sig derfor i et forhandlingsperspektiv, hvor identitet forstås som forhandling og håndtering i den sociale interaktion.

2.2. Forskning af handicapidentitet i et forhandlingsperspektiv

Herunder følger en oversigt over en række udvalgte empiriske undersøgelser, beliggende under forhandlingstraditionen. Jeg har især søgt inden for en samfundsvidenskabelig tilgang til handicapforskning, der lægger vægt på relationen mellem funktionsnedsættelsen og dens omgivelser. Tidsskrifterne: *Sexuality and Disability* og *Disability and Society* er væsentlige på feltet.

Handicappedes identitetsforståelse har vakt stor interesse i sociologien, især blandt dem, der skriver i den interaktionistiske tradition. Man er optaget handicappets effekt på identitetsforståelsen og ifølge den engelske professor og formand for handicapstudier hos Institut for Sundhed og Velvære, Nicholas Watson, falder disse undersøgelser ofte i en forhandlingsmodel. De handicappedes identitet og selvforståelse bliver set gennem en analyse af undertrykkende sociale relationer, med fokus på at ændre samfundet (Watson 2002). Michael Hviid Jacobsen, professor i sociologi, udtrykker ligeledes, at socialpsykologiske studier ofte påviser, hvordan identitet og selvforståelse forhandles, konstrueres, underbygges, afvises eller accepteres i den sociale interaktion (Hviid Jacobsen 2007:18-19/28). I den forstand er forhandlingsbegrebet en metafor, og der er derfor ikke tale om et organ, hvor mennesker faktisk diskuterer identiteter på en systematisk måde.

Forhandlingen sker i den sociale interaktion, der ses i forhold til uskrevne regler, handlemuligheder og mere overordnet i forhold til samfundet og dets kultur.

Ifølge Watson er en tendens blandt handicapforskere til at anlægge en deterministisk forståelse af identitetsdannelsen, hvor identitet ses som konstrueret af diskurs og magt. I modsætning hertil ser han selv sig som reflektivt og aktøren som en aktiv resistent agent. Hans undersøgelse: "*Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I don't See Myself as a Disabled Person,*" tager afsæt i, at identitet også handler om vores selvbestemmelse, autonomi og handlinger. Med dybdegående interviews konstateres, at langt de fleste af informanterne ikke anså handicappet som en central egenskab ved deres selvfølelse og identitet. På trods af rapporterede erfaringer med undertrykkelse, vurderer Watson, at kun tre af informanterne havde internaliseret en handicapidentitet. Holdningen blandt flere var, at deres kropslighed ikke avlede forskelle. I denne kategori var opfattelsen blandt informanterne typisk, at de var lige gode til at konkurrere, hvad enten det handlede om det modsatte køn, arbejde eller at socialisere blandt andre mennesker. Den eneste markerede forskel var oplevelsen af manglende delagtighed i samfundet på grund af den måde som samfundet er indrettet på. Watsons pointe er, at disse informanter definerer deres handicap på egne betingelser og udfordrer forestillinger om normalitet og de diskursive praksisser, der bruges til at definere handicappede (Watson 2002:509-527).

Den amerikanske handicapforsker, Suzanne Stolz, anfører, at unge med et handicap ofte føler, at de ikke finder tilstrækkelig støtte i udviklingen af agentur bl.a. pga. forældrenes lave forventninger til dem, især hvad angår videre uddannelse og uafhængighed (Stolz 2010). Tilsvarende viser Ora Kalfa i sin undersøgelse, hvordan den subjektive identitet formes af undertrykkende mekanismer. Hun sætter fokus på kvinder med diagnosen "Vacterl." Diagnosen henviser til en samling af forskellige defekter og misdannelser. Forfatteren udforsker elementer og processer i identitetsforhandlinger, samt hvordan den medicinske diagnose påvirker identitetsdannelsen. Ifølge Kalfa præsenterer disse kvinder en afvigende identitet. Informanterne tvinges til at forhandle deres identitet omkring undertrykkende antagelser og vurderinger om deres organer, evner og kapaciteter (Kalfa 2012).

Russell P Schuttleworth, har skrevet om mænd med cereberal parese og deres søgning efter seksuel intimitet og påpeger ligeledes, at hans informanter ikke følte at de kunne indfri det herskende billede af, hvad det betyder at være en mand. Maskulinitet associeres, ifølge Schuttleworth, med konkurrenceevne, styrke, udholdenhed og uafhængighed. Hans informanter følte sig uselvstændige, hvilket bevirkede, at de associerede sig selv med attributter, man forbinder med børn, der endnu

ikke har nået fuld udvikling. Desuden kunne de ikke kropsliggøre mange af de ting, som forbindes med intimitet. Derfor søgte informanterne rollemødder og vejledning om, hvordan de skulle forhandle sig til romantik og intimitet (Shuttleworth 200).

Lena Adamson behandler i rapporten: *Self-Image, Adolescence, and Disability* den psykosociale udvikling i løbet af ungdomsårene hos unge med cerebral parese. På trods af andres negative holdninger er informanternes evalueringer og selvopfattelser relativt positive. Ifølge forfatteren kan det ses i lyset af, at forældre, søskende og andre i informantens tætte relationer har haft større gennemslagskraft (Adamson 2003).

I analysen vil jeg trække på elementer i nogle af de frembragte undersøgelser. Men som ovenstående viser ender undersøgelserne ofte med en konklusion, hvor informanterne enten præsenterer en afviger identitet, hvor man taler om en slag selvopfyldende profiti, eller også vægtes individets agentur og selvbestemmelse. Jeg vil, i tråd med den adaptive tilgang, anvende teorier, der afbilder en vekselvirkning mellem aktør og struktur. Til trods for de anvendte teoriers mikro orientering mener jeg, at teoriene sammenlagt forbinder elementer fra begge dualiteter, hvilket følgende afsnit gerne skulle afspejle.

3. Teorifelt

Herunder følger specialets teorifelt, der både var vejledende under empiriindsamlingen og strukturer analysen.

3.1. Valg af teori

Specialet trækker på tre teorier: Richard Jenkins sociale identitets teori, Erving Goffmans stigma teori og Erik Erikson's socialpsykologiske teori om individets udvikling og identitetsdannelse. Layder appellerer til brugen af en disciplineret eklekticisme, hvor ens teorier udvælges med omhu og opretholder en systematik, hvor man gerne starter med en forholdsvis generel teori (Layder 1994: 222).

Richard Jenkins fremfører en sociologisk ramme for at forstå, hvordan identifikation i hovedtræk fungerer. Det gør han igennem en redegørelse om *indre-ydre dialektik*, der er gennemtrængende i, hvad han omtaler som den menneskelige verden. Denne verden er opdelt i tre sameksisterende ordener: individuelle-, samhandlings- og institutionelle orden (Jenkins 2006:42). Disse ordener forstås som individer, interaktioner og institutioner. Jenkins bekender sig til en individuel og en

kollektiv dimension af mennesket analytisk set. Men alle identiteter er sociale og endda selvet, hvilket han betegner som *enhedsselvet*, fordi individets refleksive forståelse stadig må ses i henhold til andres ydre identifikationer (Jenkins 2006: 54/98). Jenkins inddrager Goffman for at påvise, hvorledes interaktionen er organiseret, regelstyret og struktureret, hvilket han bruger til at definere den sociale samhandlingsorden, hvor kløften mellem struktur og aktør udjævnes. Det er pertinent i Jenkins optik at forstå, at processen ikke er endimensionel, hvorfor aktøren heller ikke udelukkende bliver socialt determineret.

Goffman viser, hvordan individer håndterer diskrepansen mellem deres tilsyneladende sociale identitet dvs. deres fremtræden for andre i interaktionen ofte baseret af overfladiske tegn og deres faktiske sociale identitet. Jenkins kritiserer sondringen mellem den tilsyneladende og den faktiske identitet, idet sondringen indikerer, at den ene del af individets identitet er mere virkelig end den anden (Jenkins 2006: 78/99). Men Goffmans stigmabegreb illustrerer, hvordan andre stiller krav til os på baggrund af vores offentlige billede. Andre individer er ikke alene med til at skabe navngivningen og kategoriseringen af os, men de er også aktive i måden hvorpå andre reagerer og behandler os på. Goffmans identitetsforståelse kan dog opsummeres som en social konstruktion, skabt i det sociale samspil med andre. Individer er roller, der bærer masker, og de iscenesætter sig selv med henblik på at vinde anerkendelse fra andre. Som Jørgensen pointerer, går selvet og det enkelte individ i opløsning i rollespillet. Goffmans faktiske og tilsyneladende identitet indikerer dog, at individet ikke absolut determineres af sociale processer, men også forhandler med en identitet de evt. føler er mere autentisk. Imidlertid foreligger det, som om Goffman kun giver en redegørelse for vores performative identitet og ikke, hvordan identiteten konstrueres. Den må derfor suppleres med en anden teori, der kan bidrage hertil, ellers risikerer man at havne i en identitetsforståelse med et usammenhængende menneskesyn og situationelt determineret uden nogen egen vilje eller selvstændig subjektivitet (Jørgensen 2009: 32-33).

Erik Erikson vurderes anvendelig hertil. Eriksons teori er baseret på et bredt grundlag, idet han forbinder individets identitetsdannelse med sociale strukturer, samtidskulturen og historiske udviklingsprocesser. Han betoner individets stræben efter en indre solidaritet med en social gruppes idealer samt individets ubevidste stræben efter kontinuitet i den personlige identitet. Yderligere understreges, at vi bevidst tilstræber en fornemmelse af egen individuelle identitet, som lades se, såfremt individet har en indre tillid til, at de tætte omgivelser anerkender én, samt at livet bevæger sig i en meningsfuld retning (Jørgensen 2009: 31).

Både Jenkins og Goffman opererer med et subjekt, der ikke kan adskilles fra erfaringer med sociale identifikationer. Begge teorier kan siges at anlægge et fokus på identifikationens indre-ydre-dialektik, eksplicit i Jenkins' og implicit i Goffmans tilsyneladende og faktiske identitet. Ligesom Meads teori gør Jenkins op med centrale dualismer såsom individ og kollektiv, selv og samfund. Han sammentænker social identitet og selvidentitet og påviser, hvordan de er fuldstændig sammenvævede, hvorfor sondringen kun forstås i analytisk forstand med henblik på at tydeliggøre de forskellige processer og aspekter af identitetsdannelsen med en betoning af henholdsvis det indre og ydre i identitetsdannelsen (Glavind Bo 2008:137). Tilsvarende ses denne dialektik hos Erikson, idet hans teori forbinder det biologiske, det psykologiske og det samfundsmæssige, der konstant er under en vekselvirkning (Erikson 1971: 21-22).

3.2. Richard Jenkins

Richard Jenkins, professor i sociologi, ser kernen i identitet og grundprincipperne i det sociale liv som en *indre - ydre dialektik* baseret på lighed og forskellighed. Vekselvirkningen mellem det indre og ydre udgør al logik i al identifikation, hvad enten den er individuel eller kollektiv. Lighed og forskellighed aftegner hinanden på tværs af en fælles grænse, og heraf opstår den processuelle model over identitetens sociale konstruktion på den individuelle og kollektive dimension. Den ydre kollektive definition af et individ påvirker individets egen indre selvidentifikation, og begge processer udgør en del af individets hverdagspraksis (Jenkins 2006:29/43/50/74-74). Processen er tilmed nødvendig for at opretholde meningsfulde relationer.

Jenkins trækker bl.a. andet på Alfred Schütz, der viser at vores intersubjektive verden beror på en fælles forståelse, hvor vi trækker på generaliseringer, typificeringer, abstraktioner, idealiseringer osv. Vi definerer andres roller; mennesket er typer og samværet typisk. Det gør vi for at begrænse de mangfoldige aspekter ved en situation, og for at undgå at bruge uendelig energi på at forklare den, hvorfor gensidig forståelse kan opstå (Schutz:1975:29-37). Således kan vi forholde os til hinanden uden nærmere overvejelser og samtidig have bestemte forventninger til bestemte situationer.

Jenkins redegørelse for indre-ydre dialektikken tager udgangspunkt i "den menneskelige verden" opdelt i tre sameksisterende ordener: individuelle-, samhandlings- og institutionelle orden (Jenkins 2006:42). Som følgende viser, kan disse ordener forstås som individer, interaktioner og institutioner.

3.2.1. Individuel orden

Den individuelle orden udgøres af det kropsliggjorte individ med selvet som socialt konstrueret gennem primære identitets dannelser, socialisering og en vekselvirkning mellem indre og ydre identifikationsdefinitioner.

Jenkins trækker på pragmatismen med G.H. Mead og Cooley for at tydeliggøre syntesen af vores indre selvdefinition og ydre definitioner af os selv. Hermed ræsonnerer Jenkins for *indre-ydre dialektikken*. Individets indre identitet forstås som dets personlige biografi og et kropsliggjort individ, der optræder i den ydre verden. At Jenkins omtaler individer som kropsliggjorte, sætter kroppen og individets fysiske fremtræden centralt for individets identifikation. Kroppen er det første andre ser og derved af stor betydning for individets repræsentation. Køn, etnicitet, handicap mv. ses som en del af det ydre identifikationsmomenter, hvilket også kan fremme eller hæmme individets muligheder (Jenkins 2006: 43-44/72-73).

Individuel identitetsdannelse har sit afsæt i de første socialiseringsprocesser, hvor primære identiteter såsom kønsidentiteten og selvet etableres. Disse anses for at være mere modstandsdygtige overfor forandringer senere i livet, dog ikke uforanderlige, idet al identifikation anskues som en proces over tid og afhængig af kontekst. Han beskriver selvet som grundlaget, hvorpå der tilføres lag i takt med socialiseringen og gennem samfundsmæssig deltagelse (Jenkins 2006: 72). Selvet ses som individets oplevelse af sig selv - det private, det indre og det psykologiske i modsætning til den offentlige, sociale og ydre person. Individets indre er dermed ofte skjult for andre og endvidere er det ydre ikke altid i overensstemmelse med individets selvopfattelse. Jenkins skelner ikke mellem selvet og personen, da sondringen mellem selv og personlighed findes uklar, både i vores *common sense* forståelse og i psykologien. Derfor betragtes selvet og personligheden som aspekter af den individuelle identitet og fuldstændig indlejret i hinanden (Jenkins 2006: 53).

Jenkins bruger termen *enhedsselv* forstået som individets refleksive forståelse af sin særegne identitet sammensat af individets selvbillede og dets offentlige billede, der begge konstrueres i den sociale interaktion. Enhedsselvet konstrueres på baggrund af individets relation til andre med hensyn til ligheder og forskelle og har betydning for visheden om, hvem individet er. I hans optik en *indre-ydre dialektik* i den individuelle identifikation. Selvets inderste væsen er derfor et interaktionistisk og socialt fænomen, der opstår ud af den indbyrdes relation mellem jeg og mig og på den anden side ud af individets dialog i andre sociale relationer. Samfundet skildres som en samtale mellem mennesker, og bevidstheden er en internalisering af denne samtale, hvor selvet

befinder sig inden i mellem de to. Både bevidsthed og selvet ses indlejret i individernes rutineprægede interaktion, hverken som absolut individuelt eller kollektivt (Jenkins 2006: 60-61/66).

3.2.2. Samhandlingsordenen

Samhandlingsordenen konstitueres af interaktionen og vekselvirkningen imellem individer. Indre-ydre dialektikken implicerer, at identitet aldrig er ensidig, men at identitetsarbejde altid vedrører en vekselvirkning mellem selv og andre, og derfor er af social natur. Jenkins trækker på Goffmans selvrepræsentation, indtryksstyring og stemplingsperspektivet.

Interaktionen er struktureret igennem aktørernes fælles opretholdelse af en given definition af situationen. Det sker ved at trække på forskellige repertoarer for identifikation - information om den kropslige fremtoning, påklædning, sprogbrug, svar på spørgsmål, tilsigtede og utilsigtede oplysninger fra vedkommende. Dette for at klarlægge situationen, og hvad man skal forvente af hinanden, samt for at opretholde vores og de andres selvbilleder (Jenkins 2006:29-31/78/95). Individer bruger disse oplysninger til at kategorisere andre, hvorfor kategorisering er tæt beslægtet med stempling, men denne proces er hverken ensrettet eller forudbestemt. Det er ikke kun andres reaktioner, der konstituerer den faktiske oplevelse af identitet. Individer er med til at konstruere konsekvenserne af deres egen identifikation i samspil med andre (Jenkins 2006: 44-46/49/73).

Udover at identiteten henligger i menneskets samhandling og forhandlinger, beror identiteten også på institutioner, forstået som rutiner og vanedannelser, der både skaber orden i hverdagslivet samtidig med at de tilbyder os identifikationer (Jenkins 2006: 17-18).

3.2.3. Institutionel orden

Den institutionelle orden består af mønstre, organisering og etablerede måder at gøre ting på. Dette skal forstås som et mere strukturelt niveau med faste handlemønstre som institutioner og organisationer. Her indplaceres kollektiv identifikation, hvor *indre-ydre dialektikken* omhandler processuel gruppeidentifikation og social kategorisering samt magtkampen for at bevare og reproducere identiteter (Jenkins 2006:46-48).

Jenkins skelner mellem den ydre og indre sociale identitet. Den indre sociale identifikation er gruppeidentiteten, hvorimod den ydre identifikation er kategorisering og klassificering. Indre identifikation betoner forskelligheder, hvori ydre identifikation fokuserer på ligheder, som oprettes i

et dialektisk samspil mellem intern og ekstern identifikation. Indfaldsvinkelen er, at individet og kollektivet sammenfiltres rutinemæssigt med hinanden, hvor identifikation kun består i kraft af interaktion (Jenkins 2006: 9-12/40-41).

En social kategori inddeler individer på baggrund af et hvilket som helst kendetegn og må anerkendes af et mærkbart antal andre, men ikke nødvendigvis af dem som kategorien henfører til. I en gruppe hersker en gensidig anerkendelse medlemmerne imellem, og gruppeidentiteten udledes af en indre kollektiv definition. Gruppemedlemskab er meningsfuldt for individet idet den tilbyder en social identitet og tillader en selvevaluering, og afholder individet fra at føle sig udenforstående. Det skaber en fælles forestilling af, hvem man er og bibringer en passende adfærd hertil. Gruppemedlemmer overdriker lighederne internt i gruppen og forskelle mellem gruppemedlemmer og ikke medlemmer. Følgelig forudsætter en indre gruppeidentifikation og en intern samhørighed et modsætningsforhold til andre kategoriseringer (Jenkins 2006: 105-111-115).

3.3. Erving Goffman

Sociologen Erving Goffman var optaget af, hvad vi betragter som almindelige trivialiteter i vores sociale omgang, hvori hans iagttagelser af det indforståede og oversete sættes i en større begrebsramme, f.eks. de flygtige møder mellem fremmede, måden hvorpå vi opretholder facader og passende adfærd overfor hinanden, i kampen for at vinde anerkendelse og bekræftelse, og nødvendigheden af situationsfornemmelse (Jacobsen og Kristiansen 2010: 10 -11).

Goffmans bog: *The Presentation of Self in Everyday Life* giver et indblik i grundprincipperne i samhandlingsordenen, hvilket danner baggrund for hans stigmatologi. Goffman udfolder et dramaturgisk perspektiv med begreberne *frontstage*, *backstage* og vores *indtryksstyring*. Kortfattet vises, hvordan mennesker opretholder deres og andres selvbilleder i den sociale interaktion, illustreret med teatret som metafor. Den sociale interaktion afbildes som et skuespil, hvori mennesker fremfører og iscenesætter sig selv for at overbevise deres publikum om en given rolle og dermed opnå en identitetsbekræftelse, hvilket sker, hvis iagttagerne vurderer optræden som troværdig. Efterfølgende kan individet reflektere over egen optræden og selviscenesættelse. Det er essentielt at kontrollere indtryk, så præsentationen følger publikummets forventninger. Publikummet samarbejder ved at overse fremførerens fejltrin, selvmodsigelser o.l. Begge parter handler imidlertid på baggrund af *definitionen af situationen*, der fungerer rammesættende og normgivende for individets præsentation af sig selv og som sikrer, at de tilstedeværende ved, hvordan de bør opføre sig, og hvordan de kan forvente at blive behandlet (Glavind Bo 2008: 92/95-

97) (Kristiansen 2005: 202-203). Den afgør, hvilke roller vi kan indtage, og hvilken adfærd eller følelser vi kan fremvise. Det er f.eks. ikke alt, der kan siges eller vises uden at true situationen, hvor pinlighed trænger sig på. De sociale regler sikrer, at man ikke bringer andre eller sig selv i forlegenhed. Sociale normer, praksisser og foreskrevne adfærd knyttes til typiske situationer. Vi kan således opnå anerkendelse og værdighed eller på den anden side blive forlegne, miste fatningen og tabe ansigt (Glavind Bo 2008: 89-91/98).

Den stigmatiserede har dog et andet udgangspunkt i samspillet med andre.

3.3.1. Social identitet og stigmatisering

Oprindeligt stammer stigmabegrebet fra antikkens grækere, der brændte eller skar tegn/stigma i kroppen på mennesker, der mentes at besidde en dårlig eller udsædvanlig moralsk status. Tegnene annoncerede for alle, at personen skulle undgås. Goffmans stigmabegreb knyttes tilmed til individets vanære og skam.

Samfundet inddeler mennesker i kategorier med tilhørende forventelige egenskaber, der placerer sociale identiteter i en social status. En kategori henviser til enhver gruppering, som i denne sammenhæng bruges om mennesker med et stigma – stigmakategori. Alene på baggrund af en persons umiddelbare udseende kan vi forudsige, hvilken kategori en person tilhører, og hvilke egenskaber personen burde rumme. Herfra dannes normative forventninger og endda krav til, hvordan denne person burde være. Som følge heraf skelner Goffman mellem vores tilsyneladende og faktiske sociale identitet, hvor sidstnævnte i højere grad henviser til de egenskaber som personen faktisk besidder.

Disse egenskaber kan være relateret til en uønsket kategori, hvor egenskaben får et stigma, hvilket særligt gør sig gældende, når talen er om miskrediterende effekter såsom en form for fejl, en mangel eller et handicap. Når dette er tilfældet, reduceres personen i vores bevidsthed til et nedvurderet menneske. Denne proces betegnes af Goffman som stempling og stigmatisering. Den stigmatiserede afviger fra vores forventninger, som på en måde gør individet uønsket i modsætning til de såkaldte normale, der ikke afviger negativt fra vores generelle forventninger (Goffman 2010:21/43-46).

Stigmatisering er derfor stærkt knyttet til vores stereotypificering, hvor forskelle, nuancer og unikke personlige karakteristika overses som et naturligt led i kategoriseringen af personer med bestemte træk, adfærdsformer, egenskaber og personlige karakteristika. Tilmed vil vi ofte udøve forskellige former for diskrimination, hvorved vi utilsigtet begrænser den stigmatiseredes

udfoldelsesmuligheder. Vores modvilje mod den pågældende grundet ikke et dybt kendskab til vedkommende, men skal snarere ses i forhold til fordomme, ideologier og teorier, der forklarer vedkommendes forskelle og afvigelser (Goffman 2010:22/46-47). Imidlertid kan alle mennesker rumme afvigende og potentielt stigmatiserende egenskaber, hvorfor det bliver situationen og konteksten der afgør, hvad der afviger.

3.3.2. Tre former for stigma

Goffman skelner mellem tre forskellige former for stigma. For det første **kropslige vederstyggeligheder** såsom kropslige deformiteter eller misdannelser. For det andet **karaktermæssige fejl** hos eksempelvis homoseksuelle eller misbrugere, hvilket forbindes med konkrete egenskaber såsom dovenskab, manglende vilje eller uhæderlighed. For det tredje **slægtsbetingede stigma** såsom race, religion eller nationalt tilhørsforhold.

Stigmatisering handler således om, hvordan individer og grupper tillægges en række negative egenskaber på baggrund af et bestemt kendetegn. Det er en attribut, som gør personen forskellig fra os og bidrager til, at miskreditere personen i andres øjne.

Stigmaet kan være kendt eller skjult for andre. Goffman betegner kendt stigma som den miskrediterede og skjult stigma som potentielt miskrediteret. For den potentielt miskrediterede bliver det aktuelt at holde styr på bestemte oplysninger om sig selv, hvorimod det for den miskrediterede bliver påtrængende at håndtere spændingen og ubehagelige situationer i interaktionen (Goffman 2010: 20-21/44-45/141). I forhold til dette speciale er det sidstnævnte, der er mest aktuelt.

3.3.3. Håndtering af stigma i den sociale interaktion

Interaktionen er organiseret af uskrevne regler og upåagtede normer, som vi ureflekterende trækker på, i den måde vi omgås. Goffman skelner mellem den fokuserede og den ufokuserede interaktion. Førstnævnte henviser til mødet hvor deltagernes opmærksomhed rettes mod et fælles fokus, hvor samtalen typisk er central i modsætning til den ufokuserede interaktion, hvor nonverbal kommunikation optræder mellem fremmede – f.eks. i offentligheden.

Et synligt stigma i den ufokuserede interaktion

I ufokuserede møder på offentlige steder vil man være tilbøjelig til at undgå øjenkontakt og slå blikket ned. Goffman anskueliggør med begrebet *høflig uopmærksomhed*, som praktiseres for at

udvise respekt og undgå krænkelser af andres privatliv. Såfremt man gribes i at overskride normen, reagerer man typisk med forlegenhed. Omvendt er det mere passende at kigge direkte i øjnene på modparten i en samtale i det fokuserede møde, mens vedkommende kommunikerer eller lignende. Blikket har mange betydninger og kan være en måde, hvorpå vi anmoder om kontakt eller udviser tilgængelighed, og omvendt kan stirren bruges til at udtrykke misbilligelse, hvilket kan forekomme, når individer er bærere af et synligt stigma, da det kan fremkalde væmmelse, afsky, ubehag mv. . (Goffman 2010:89-90).

Et synligt stigma i den fokuserede interaktionen

Goffman påpeger, at når den stigmatiserede og den normale fører en samtale, tvinges begge parter til direkte konfrontation med stigmaets årsager og virkninger. Den stigmatiserede er både tilbøjelig til at føle usikkerhed mht. hvilken modtagelse han får (afvisning eller imødekommenhed), og hvordan han bliver identificeret og kategoriseret. Anvendte kategoriseringer som ikke passer på ham, medfører en følelse af ubehag hos begge parter. Med en skærpet opmærksomhed på sin miskrediterede egenskab vil den stigmatiserede være yderst bevidst om egen optræden velvidende, at mennesker ofte tolker vedkommendes fejl og tåbeligheder som udtryk for stigmaets egenart (Goffman 2010: 55-60).

Den såkaldte normale kan agere mere upåagtet, selvom denne nemt kan føle, at den stigmatiserede tillægger dennes handlinger et utilsigtet indhold, fordi den stigmatiserede forekommer aggressiv, reserveret eller andet. For den normale kan det være forvirrende, da man måske prøver at udvise medfølelse og bekymring. Berørte er med til at skabe ubehag for begge parter, hvorfor situationen kan blive akavet og præget af gensidig og excessiv hensynstagen. Når situationen bliver spændingsfyldt, stiller det krav til den miskrediterede om at klare spændingshåndteringen.

Spændingshåndtering i situationen

Når den stigmatiserede mærker, at andre har svært ved at se bort fra hans fejl, bør han hjælpe dem ved at lette situationen gennem bevidste anstrengelser for at reducere spændingen (Goffman 2010: 23/144). Hovedansvaret for at redde situationen tillægges den stigmatiserede, da denne er bedst bekendt med stigmaet og har erfaring med at håndtere sociale situationer. Goffman omtaler det som at lette situationen for andre og dermed bistå andre i at udvise taktfuldhed. Eksempelvis ved at den stigmatiserede taler åbent om sit handicap, ikke besvarer nedsættende bemærkninger og irettesættelser med samme mønt, men i stedet viser, at skinnet bedrager og at han er ligesom alle andre.

Indsatsen med at lette situationen associeres med at kunne sætte sig ud over sit handicap og ad den vej udvise lethed, åbenhed, munterhed og tolerance (Goffman 2010: 157-159). Imidlertid kan den stigmatiserede true situationen i sit forsøg på at bevare egen integritet. Eksempelvis når de udsættes for sympatitilkendegivelser eller forespørgsler fra fremmede, som de besvarer forholdsvist taktløst. Goffman eksemplificerer ved at henvise til en piges standardsvar på et spørgsmål om, hvordan hun mistede sit ben. Pigens respons til folks forespørgsler var, at hun havde mistet sit ben pga. et lån fra et långiverfirma, der beholdt hendes ben som sikkerhed (Goffman 2010: 177).

Passering, sløring og stigmasymbol

Disse begreber henholder sig til, hvordan man ønsker at fremstå foran andre, altså til individets optræden og iscenesættelse, med henblik på at vinde anerkendelse. Den stigmatiseredes indtryksstyring indbefatter *passering* og *sløring* (Goffman 2010:170). Ifølge Goffman er passering aktuelt, når stigmaet ikke er kendt. Individer finder strategier for at holde stigmaet skjult for andre såsom, når en hørehæmmet bevidst giver sig ud for at være en åndsfraværende dagdrømmer i stedet for at afsløre den nedsatte hørelse. Ifølge Goffman vil man ligeledes fjerne de tegn, der fungerer som stigmasymboler. Det kan være fysiske hjælpemidler, der mindsker de primære virkninger af et handicap eller andre tegn, der afslører nedsættende identitetsbrister såsom narkomanens stikmærker eller medfødte tegn. Sløring beskrives som, at man dækker over handicappets påtrængenhed eller forsøger at nedtone handicappets betydning. For en fysisk handicappet kan det være essentielt at undgå klodsethed og begrænse ens synlige udtryk for de svagheder, der mest centralt bliver forbundet med hans stigma (Goffman 2010:87/90/133-135/143).

Både den kategoriske indstilling og berørte taktfuldhed og diskretion er mere udbredt, når den stigmatiserede befinder sig blandt fremmede og mindre bekendte. Når den stigmatiserede interagerer med individer, han har et nærgående kendskab til, bliver han mere bedømt udfra andre personlige egenskaber, og hans handicap vil ikke fylde så meget eller for den slags skyld virke frastødende. Øget kendskab medfører dog ikke nødvendigvis en voksende accept af stigmata eller for så vidt en reduktion af foragten. Fordomme kan stadigvæk florere, men måden hvorpå den stigmatiserede takler sit stigma afhænger af kendskabet til ham (Goffman 2010: 94/107).

Alle kontakter har konsekvenser og sammenlagt ses de af stor betydning, for hvilken kurs man vælger at følge i forhold til sit stigma, dvs. hvilken information man rutinemæssigt vælger at give om sig selv (Goffman 2010:89).

3.4. Erik H. Erikson

Erikson er kendt for sin teori om, hvordan vi udvikler os gennem livet fra fødsel til død. Teorien behandler individets personlighedsudvikling og identitetsdannelsen, omtalt som de 8 psykosociale stadier. Teorien bragte psykoanalysen ud fra konsultationsværelset og ind til samfundet. Dette gjorde Erikson til en socialpsykolog på et psykoanalytisk grundlag.

Eriksons teoriforståelse forbinder det biologiske, psykologiske og det samfundsmæssige. Identitet er derfor ikke en fast størrelse men en relativ størrelse. Mennesket interagerer konstant med hinanden, som medlem af samfundet, som en del af historien, som en biologisk mekanisme og som et psykisk væsen (Olsen 2000:84-86). Derfor må identitet relateres til sociale grupper, klasser, nation, kultur, samfundets forandringer og historiske udviklinger (Erikson 1971: 21-22).

I Eriksons optik udvikler personligheden sig i otte faser knyttet til bestemte alderstrin, hvor hver fase indeholder kriser og muligheder. Disse stadier er yderst generelle og ikke henledt til det enkelte menneskes udvikling i et bestemt socialt-/kulturelt miljø. Ved overgangen fra et stadie til det næste befinder mennesket sig i en "krise". De sociale omgivelser, kombineret med den biologiske modningsproces, udsætter individet for kriser, som skal løses inden for et vist tidsrum, før den næste krise melder sig. Krisen er essentiel i udviklingsfaserne, fordi den indtræder som et nødvendigt vendepunkt i den aktuelle livsfase såfremt den løses. Dersom mennesket ikke formår at løse konflikten indtræder forvirring og stagnation. Hver fase bygger på resultaterne af den foregående. I hver fase står mennesket altså over for en problemstilling, som har betydning for dennes identitetsudvikling. Kriserne forstås som en vedvarende og livslang proces (Olsen 2000: 85-86) (Hwang et al. 1999:43).

Processen starter med mor og barnet og udvikler sig til øget differentiering i takt med, at den omgivende kreds af personer bliver mere omfattende for individet. Individet skal forlade barndommens afhængighed og begynde at tage hånd om eget liv. Såfremt individet løser de foregående stadier konstruktivt, udvikles en basal tillid til verden, en personlig autoritet, gå-på-mod samt en fornemmelse af at være egen aktør i eget liv. Ifølge Erikson fungerer dette som et beskyttende hylster til at håndtere problemer relateret til ungdomsårene. Erikson angiver puberteten som det vigtigste stadie for identitetsdannelsen, selvom dens forløb på mange måder bestemmes af

det, der gik forud. Kriserne er her kendetegnet ved at være mere åbenlyse sammenlignet med de andre (Erikson 1971: 22).

3.4.1. Ungdomsfasen: Identitetsbevidsthed

Ungdommen beskrives som en tidsperiode, hvor individet bliver mere tilbøjeligt til at være støjende og opmærksomhedskrævende og mere identitetsbevidst (Erikson 1971: 24-25). Individet bliver: *optaget af kønsmodningens fysiologiske evolution og uvisheden angående den fremtidige rolle som voksen... og modebetonede forsøg på at etablere en ungdommens subkultur med [...] de er undertiden abnormt, ofte besynderligt optagne af det indtryk, de gør på andre i sammenhæng med, hvad de føler, de virkelig er* (Erikson 1971: 121).

Igennem forholdsvis kort tid sker mange fysiske og psykiske forandringer hos individet samtidig med, at den sociale adfærd er under stærk udvikling. Individet evner at tænke logisk om abstrakte situationer og reflekterer over filosofiske spørgsmål, værdier mv. Som ovenstående citatet illustrerer, er individet optaget af, hvordan de bliver set i andres øjne i forhold til, hvordan de selv føler det. Ifølge Erikson må man som minimum betragte identitetens kompleksitet, som noget der indebærer refleksion og iagttagelse. En proces hvori individet bedømmer sig selv i lyset af, hvordan det oplever andres vurderinger af sig selv. Herunder, hvordan andre sammenligner sig med en selv, og med hvilken typologi. Individet vil reflektere over disse typer og opfatte sig selv i sammenligning hermed (Erikson 1971:21).

I pubertetsalderen fastlægges: en seksuel identitet, en arbejdsidentitet og en personidentitet. Det kræver en redefinition af krops-selvet, definition af køns-selvet, en integreret definition af det samlede selv, valg af sociale relationer, valg af arbejdsaktiviteter, samt en etablering af et afgrænset verdensbillede – en såkaldt ideologi (Erikson 1997:47-48). Udfordringen består i at sammenføje dette og finde sammenhæng i barndom og fremtid. *I deres søgen efter en fornemmelse af kontinuitet og ensartethed, som nu også må omfatte seksuel modenhed, må en del unge atter slås med kriser fra tidligere år, før de kan slå sig til ro med bestående forbilleder og idealer, der kan føre til en endelig identitet”* (Erikson 1971: 122). Tidligere identifikationer rekonstrueres således, at individets selvforståelse og adfærd harmonerer med dets fremtidige sociale roller og samfundsmæssige positioner.

Gennem identifikationer skabes værdier, roller, ideologier mv., som man enten distancerer sig fra eller identificerer sig med. Skiftende identifikationer med voksne forbilleder modificeres og afvises i takt med orientering efter den sociale gruppe, individet tilhører. Heraf lærer individet, hvordan det skal leve i harmoni med den kultur, som det tilhører. Individet tildeles ideologiske rammer, roller og opgaver, hvori det skal finde sig selv og søge anerkendes af andre. Samlet skal disse integreres, hvis det unge individ skal opnå socialt velvære. Individet forholder sig derfor i højere grad til samfundet og dets system af værdier og den ideologiske struktur (Erikson 1971:25)(Erikson 1997:47-48).

Bærende idealer må være tydelige og veldefinerede, enten for at give ungdommen orientering eller noget konkret at gøre oprør imod, idet der ellers er risiko for, at der indtræder forvirring, længsel efter struktur samt en søgen efter vished til at formgive individets udfoldelse. Individet kan få vanskeligt ved at integrere mange løsrevne identitetslementer, og kan derfor blive plaget af en pinefuld rolleforvirring (Erikson 1971:25/28/34-36). Identitetsforvirring og rolleforvirring manifesterer sig i individets tilbagetrækning fra det sociale. For at holde sammen på sig selv kan individet overidentificere sig med gruppens eller massernes helte, således at de risikerer at miste egen individualitet (Erikson 1971:125-126).

Ifølge Erikson vil et menneske, der er usikkert på sin egen identitet, enten undgå intimitet helt eller kaste sig ud i løsagtige intimitetshandlinger i modsætning til en virkelig forening og hengivelse. At indgå i intime relationer fordrer en grundlæggende tillid og en rimelig klar og stabil afgrænsning af egen identitet. Her taler Erikson både om intimitet i venskabsbånd, seksuel intimitet og mere bredt til at knytte gensidige bånd til andre. Dersom man ikke opnår intime relationer i ungdomsperioden og i starten på voksenlivet, risikerer man at skabe vedvarende relationer, der bærer præg af at være stereotype mellem menneskelige relationer, hvilket vil fremkalde en dyb følelse af isolering (Erikson 1971: 128-129). Når den identitetsforstyrrede står over for valg og beslutninger, bliver vedkommende konfronteret med modstridende identifikationer og problemer med at finde ud af, hvem man egentlig er. Imidlertid understreger Erikson, at berørte også kan omhandle forbigående problemer eller såkaldte normale problemer, hvor man rummer en vis grad af ambivalens, i modsætning til de mere alvorlige og vedvarende problemer, der kræver intensiv behandling (Jørgensen 2009: 174-176).

Erikson er blevet kritiseret for at frembringe et forholdsvist diffust identitetsbegreb. Derfor har jeg suppleret med Jamey Marcias kategoriseringer af de mulige identitets udfald.

Udviklingspsykologen har forsøgt, at operationalisere Eriksons teori om de forskellige og mulige identitets udfald som betegnes som: *den fuldt udviklede identitet*, *den overtagede identitet*, *identitetsdiffusion* og *moratorium*. Uddybet i (bilag 3). Marcia kritiseres dog for at overse de processuelle og kontekstafhængige aspekter af Eriksons teori og tilvejebringer snarere deskriptive statistiske kategoriseringer (Jørgensen 2009: 32/55/57/62). Ikke desto mindre har han været inspirerende i analysen.

4. Metode

Metoderne er valgt ud fra et hensyn til, hvilke metoder der bedst opfanger informanternes subjektive oplevelser og reflektive selvforståelse, men må også ses i relation til, hvad der pragmatisk set var muligt.

4.1. Informantkriterier

Følgende afsnit tydeliggør de specifikke karakteristika og kendetegn, som jeg eftersøgte ved udvælgelsen af informanter.

Jeg eftersøgte unge med fysiske og synlige funktionsnedsættelser. Jeg afgrænsede det til unge med den medicinske term ”arm-/ben dysmeli”. De kendetegnes ved forskellige medfødte misdannelser af fingre, hænder/arme eller fødder/ben, hvilket forårsager nedsat funktion. Deres mentale færdigheder og intelligens er som regel ikke påvirket (solbakkenet.dk). Graden af den fysiske funktionsnedsættelse kan variere, derfor afgrænsede jeg yderligere til lettere fysisk funktionsnedsættelse. Jeg eftersøgte informanterne der ikke havde gennemgribende fysiske funktionsnedsættelser for at undgå et fokus på fysiske forhindringer og uafhængighed i dagligdagen. Min interesse ligger i de mere uåndgribelige begrænsninger. Desuden søgte jeg informanter i alderen 13-20 år, eftersom de her har dannet sig erfaringer gennem deres sociale identitet og er mere reflektive omkring deres identitetsforståelse sammenlignet med yngre børn. Desuden er det sandsynligt, at denne gruppe er i stand til at forholde sig til aktuelle emner som uddannelse, arbejde og seksuel attraktion.

4.1.1. Udvalgelse via gatekeeper

Som medlem i Landsforeningen for Arm- og Bedefekte- AMC havde jeg mulighed for at henvende mig til en såkaldt gatekeeper med henblik på at fremskaffe informanter. Jeg tog kontakt via mail til en aktiv og fremstående mand i ovenstående Landsforening og hos Dansk Handicap

Idrætsforbund. Jeg beskrev kortfattet specialets tematisering samt informant kriterierne. Min gatekeeper tog indledende kontakt til dem, som han mente matchede kriterierne, og efterfølgende gav han mig kontaktoplysninger på dem, som havde indvilliget i at overveje min forespørgsel. Jeg fik kontaktoplysninger til fem personer, hvoraf én takkede nej til deltagelse. Herefter forsøgte jeg at skaffe informanter gennem mit medlemskab af en lukket gruppe på facebook omtalt som Arm/Bendefekte. Gruppen består af omtrent 250 medlemmer. Jeg skrev mit ærinde til alle og fik fire tilbagemeldinger, hvoraf én matchede kriterierne.

Herudover kontaktede jeg en af arrangørerne for Landsforeningens sommerlejr med henblik på at holde et fokusgruppeinterview, eftersom mange unge med dysmeli er samlede på sommerlejren. Jeg fik sommerlejrens deltagerliste og kontaktoplysninger af sommerlejrens arrangør. Jeg tog kontakt og skrev en sms-besked, hvor jeg frembragte min forespørgsel. Jeg fik ingen tilbagemeldinger på trods af, at jeg skrev til 14 forældre.

Jeg fik således 5 informanter, der matchede ovenstående kriterier, hvilket må sammenholdes med, at der kun fødes ca. 25 børn årligt, på landsplan, med arm/ben mangler/defekter (solbakkenet.dk).

4.2. Interviewguidens tilblivelse

Specialets spørgeramme er udformet i samspil med de orienterende begreber og arbejdsspørgsmålene, som endelig leder ned til de formulerede spørgsmål.

Interviewguiden er opbygget som en tragt fra de orienterende begreber til arbejdsspørgsmålene og til de formulerede spørgsmål. Spørgsmålene går teoretisk henholdsvis fra Jenkins til Goffman og videre til Erikson – fra ydre til indre identifikation. Dog var jeg fleksibel for på den måde at skabe et naturligt flow i samtalen.

Overordnet kan det på baggrund af de valgte teorier siges, at den sociale identitet knytter sig til samfundets kategoriseringer og stereotyper og vores forventelige adfærd. De forstås som sociale forestillinger baseret på fællestræk, der grupperer mennesker under navngivninger, hvilket kan fastlåse den enkelte i bestemte opfattelser. Som illustreret indledningsvist ses almene forestillinger socialt konstrueret i den sociale interaktion og vedligeholdt gennem diskurser og kulturelle repræsentationer, der muliggør en fællesforståelse blandt majoriteten (jf. indledning). Derfor indledes der med spørgsmål om informanternes opfattelse af, hvordan samfundet generelt ser og fremstiller handicappede, og hvordan de forstår sig selv i relation hertil.

Herfra bevæger spørgsmålene sig til stigmatiseringsbegrebet omsat til sociale normer, der muligvis ikke opfyldes, hvilket mærkes i den sociale interaktion. Normer overføres gennem kommentarer, reaktioner, responser, stirren, drilleri forventninger og oplevelser, hvorfor spørgsmålene centrerer om, hvordan skoletiden har været, interaktionen med andre, og hvorvidt de har følt sig socialt accepterede etc. Herfra bevæger spørgerammen sig fra informanternes håndteringsstrategier videre til den indre gruppeidentifikation og endelig til informanternes reflektive identitetsbevidsthed i teenageårene. Informanterne stilles her en række spørgsmål om, hvordan de har det med deres krop og generelle udseende, hvordan de mener deres nærmeste ville beskrive dem, samt hvordan de vil definere sig selv. Desuden fremsættes her en række spørgsmål om, hvad de tænker om måden, hvorpå de er opdraget, hvordan de forholder til fremtidsovervejelser omkring parforhold, uddannelse og arbejde. Dette med henblik på at fornemme hvordan de tidligere har og nu forholder sig til handicappets betydning for deres samlede identitetsforståelse.

Endelig har jeg suppleret med en videnskabelig artikel fra tidsskriftet: *Journal of Happiness Studies*. Den giver et bud på, hvordan man omsætter menneskets velbefindende til nogle konkrete punkter som selvaccept, positive relationer med andre, personlig vækst, formål i livet og autonomi (Ryff et al 2008). Dette er præciseret i bilag 4. Disse aspekter læner sig op ad Erikson, men bistod i, hvordan jeg kunne følge op på spørgsmålene. I forhold til deres velbefindende var det bl.a. essentielt at følge op på og fornemme, hvorvidt de mærkede en mening og retning i livet og om de besad positive holdninger om sig selv. Desuden var det vigtigt at følge op på, hvor meget de syntes at søge andre om godkendelse, og om de havde problemer med specifikke personlige egenskaber.

Spørgsmålene var således både retrospektive og sigtet mod nutid og fremtidsovervejelser. For en konkretisering af, hvordan de orienterende begreber hænger sammen med specialets arbejds spørgsmål samt de formulerede spørgsmål, henvises der til bilag 5.

4.3. Det kvalitative interview

Nyere fænomenologiske undersøgelser betoner, at handicapfænomenet ofte indrammes i en problemramme med et behov for en løsning (Titchkosky et al. 2012), hvilket jeg også gør med mit afsæt i stigmatisering af denne minoritetsgruppe. Man risikerer hermed at foretage forhastede slutninger, hvorfor det blev nærliggende at gå induktivt og åbent til værks.

Jeg anvendte Steinar Kvaales udlægning af et fænomenologisk interview (Kvale 2009:44-47) med henblik på at opnå en dybdegående indsigt i informanternes oplevelse af at være unge og fysisk

lettere handicappede samt deres refleksioner over det givne emne. Interviewet var semistruktureret uden at være styret af teori, men vejledt af de orienterende begreber og problemformuleringens arbejdsspørgsmål.

Jeg søgte fremstillinger af hændelsesforløb, følelser, tanker, eller bekymringer i henhold til deres position i samfundet og fremtidsovervejelser. For mig var det essentielt at stimulere dem til at præcisere, hvad de oplevede og følte, eller hvordan de handlede i specifikke situationer, og ad den vej fremdrage betydninger i en konkret situation. Jeg sagde til dem, at de til enhver tid kunne undlade at besvare på spørgsmål, som de mente, var for nærgående. Desuden fremgik det af den skriftlige samtykkeerklæring, at de til enhver tid kunne trække samtykket tilbage uden sanktioner (bilag 2).

Med udgangspunkt i identitetsfænomenet hos en gruppe mennesker, som mange betragter som afvigere, blev det centralt at forholde mig til, hvordan man bedst håndterer ømtålelige emner, også i forhold til deres sensitivitet overfor afgivne signaler (jf. Goffman). Åbenhed er et spørgsmål om tillid. Tillidsetableringen kan være en udfordring. Der ses ofte stor interesse for afvigere, hvilket i sig selv kan virke stemplende. Jeg tilstræbte derfor at signalere, at jeg ikke havde en forudindtaget holdning om dem som havende en slags problemidentitet. I kraft heraf tilstræbtes en udformning af spørgsmål, der var så åbne som muligt, f.eks. brugte jeg ikke konsekvent ordet handicap, men spurgte dem, om de kunne fortælle om deres kropslige tilstand.

Spørgsmålene krævede refleksion, og derfor fulgte jeg roligt op på spørgsmålene og forholdt mig fleksibel, hvis deres fortælling drejede over i andre retninger. Yderligere tilstræbtes en tilstedeværelse med aktiv lytning, som de forhåbentlig har mærket gennem bl.a. genkendelige nik og ja-ord (Kvale et al.2009:107). Under hensyn til situationens asymmetriske forhold forsøgte jeg at anlægge en uformel atmosfære både i sprog og habitus, hvor jeg f.eks. understregede, at interviewet kunne betragtes som enhver anden samtale og at jeg ikke søgte bestemte svar. Desuden havde informanterne, af min gatekeeper, fået at vide, at jeg er mor til en dreng med medfødt misdannelse, hvilket muligvis har gjort dem mere tryk.

Kvales udlægning af et kvalitativt interview lægger op til at afdække og udfolde informanternes livsverden og refleksioner over det givne emne. Men med et socialt konstruktivistisk og nærmere symbolsk interaktionistisk fundament, holder jeg samtidig et fokus på, hvordan informanten præsenterer sig. Det interaktionistiske interview stiller spørgsmålstejn ved, hvorvidt man kan

tilnærme sig informantens indre følelser og tanker. Man taler i mindre grad om den indre kerneviden eller et essentielt selv, men et foretrukket selv. Min tilgang er en balancegang herimellem, eftersom informanterne ses som mere end blot selvpræstationer og roller. Det interaktionistiske interview findes især givende i forhold til at vurdere, hvordan jeg sammen med informanten har været med til at skabe mening, samt hvordan eller hvorvidt, jeg var med til at opretholde deres positive selvpræsentation, eller om jeg udfordrede den for hårdt. Selvom min relativt åbne tilgang gav plads til det uventede, mødte jeg ikke forskningsfeltet uden en forudgående forståelse for problemstillingen, hvilket naturligvis har en afsmittende effekt på analysens fortolkninger (Järvinen et al. 2005:16-17/28-33).

4.4. Opfølgende tlf. interviews

De opfølgende interviews blev udført efter, at jeg havde udledt betydninger i samspil med teori. Jeg formulerede således opfølgende spørgsmål for yderligere forståelse, præciseringer og understøttelse. Disse spørgsmål tjente til at kontrollere mine fortolkninger og opklare faktuelle aspekter. Spørgsmålene er mere specifikt henholdt til stigmat teorien. Ad den vej fik jeg mulighed for, at spørge nærmere ind til informanternes håndtering af stigmaet i den sociale interaktion og en uddybelse af følelserne knyttet hertil, hvilket især knytter sig til forskningsspørgsmål 2. Selvom stigmatiseringsbegreb indgik som et af de fire orienterende begreb, der var vejledende til de kvalitative interviews, så er begrebet omfattende og relaterer sig til hele stigmat teorien. Derfor blev det centralt at komme nærmere ind på Goffmans håndteringsstrategier (se bilag 6).

4.5. Fokusgruppeinterview

Jeg foretog et gruppeinterview med to informanter med samme udgangspunkt som et fokusgruppeinterview beregnet til 6 informanter.

Interviewet præges af en ikke-styrende interviewform, der bl.a. sigter mod at synliggøre flere forskellige synspunkter vedrørende et givent emne. Formålet er ikke at nå enighed eller løsninger men at fremdrage mangfoldige synspunkter. Interviewformen egnede sig godt til usagt eller tavs viden, da gruppespillet kan gøre det lettere at udtrykke synspunkter, der ellers forekommer utilgængelige (elkan.dk).

Som gruppe moderator præsenterede jeg emnerne, der skulle diskuteres og forsøgte indimellem at lette ordvekslingen ved at vise genkedelighed og stille spørgsmål, hvis samtalen gik i stå. Først bad

jeg informanterne diskutere betydningen af begreberne handicap og funktionsnedsættelse. Dernæst ville jeg høre deres tanker om, hvad det vil sige at være normal, og hvad modsætningen hertil er. Tredje tema handlede om, hvorvidt det normale øver indflydelse på, hvad man anser som værende attraktivt og ideelt. Endelig spurgte jeg om, det ville være ønskeligt at nuancere handicapbegrebet, og om de ønskede en større grad af synlighed af lettere fysisk handicappede i samfundet. Jeg tilstræbte at skabe en permissiv atmosfære, som tillod informanterne at udtrykke personlige og modstridende synspunkter på de givne emner.

Fokusgruppeinterview vurderes som velegnet til at skabe en diskussion om, hvad informanterne tænkte om de givne emner. Informanternes fælles og individuelle erfaringer gjorde, at informanterne brugte sammenligninger af deres erfaringer og forståelser under selve interview-gruppeprocessen, som det ellers kan være svært at få frem ved et individuelt interview.

4.6. Det samlede datamaterialet

Det samlede datamaterialet består således af transskriberinger af gruppe- individuelle og telefon-interviews og noter.

Informanter	Individuelle	Gruppe *	Opfølgende ☿	I alt
Anna	1.08.13			1.08.13
Beni	35.26			35.26
Chris	44.52		14.16	58,68
David	42.41	30,77	17.34	1.30,52
Eliis	17.11	30,77	16.00	1.03,88

Der blev fortaget individuelle interviews med fem informanter og gruppeinterviewet bestod af David og Eliis. Der blev også fortaget opfølgende telefoninterviews med Chris, David og Eliis. Under kolonnen gruppe- og opfølgende interview er der angivet tegnene * og ☿, som vil bruges i analysens henvisninger. Noter blev taget i løbet af interviewene så diskret som muligt. Mailkorrespondancer udgør også en del af noterne (bilag 9). Sammenlagt varierer interviewene tidsmæssigt fra 35 til 90 min., hvilket der er mange årsager til, tydeliggjort i bilag 8.

Interviewene er transskriberet så ordret som muligt med pauser, øh, suk, latter, mm. Dette, for at give et helhedsbillede af sindsstemningen.

4.7. Informantbeskrivelse

Nedenfor følger en beskrivelse af informanterne, hvor alle er angivet men fiktive navne. Fiktive navne anvendes for at hjælpe læseren til at forestille sig et virkeligt menneske og bistår i erindringsprocessen, når der henvises til de forskellige informanter i analysen. Desuden følger en kortfattet beskrivelse af deres fysiske tilstand, samt hvad de laver til dagligt. Dette gøres så læseren har mulighed for at sætte sig ind i informantens situation, hvilket derved kan virke opklarende i forhold til de forskellige fortolkningspunkter.

Alle informanterne kendetegnes som nævnt med den medicinske term dysmeli og er derfor automatisk medlemmer af Landsforeningen for Arm- og Bedefekte. Desuden er Beni, Chris og Elias medlemmer af Dansk Handicap Idrætsforbund. Disse foreninger er i analysen forkortet til henholdsvis (LAB) og (DHIF).

Anna: Anna er en 21-årig pige, der er født med en misdannelse af venstre arm. Hun mangler armens underarm og for enden af armstumpen er der små fingerdutter. Hun er bosiddende i en storby sammen med sin kæreste og er universitetsstuderende på 3. semester.

Beni: er en 15-årig dreng, der blev født med kræft i det ene ben, hvilket resulterede i benamputation, da han var 2 år gammel. Han har brugt benprotese, men skiftede til krykker ved 12-13 års alderen. Beni er bosiddende i en lille landsby sammen med sin mor, stedfar og lillesøster. Han går i 9. klasse.

Chris: er en 17-årig dreng med medfødte mangler. Han mangler højre underarm, hvorfor hans hånd- bestående af to fingre - er fæstnet direkte på hans albue. Desuden mangler han tre fingre på venstre hånd, hvor de to resterende fingre er sammenvoksede. Han er bosiddende i en lille landsby sammen med sine to forældre og en lille søster. Til dagligt går han på gymnasiet i 3.g.

David: er en 17-årig dreng, som er født med et kortere venstre lårben samt en nedsat funktion i venstre knæ, hvilket medvirker til, at han ikke kan bøje og strække knæet optimalt. Han bruger protese fra knæet og ned. Oprindeligt er han også født med to sammenvoksede fingre på hver sin hånd, men de er efterfølgende blevet opereret fra hinanden. David er bosiddende i en middelstor by sammen med sine forældre. Til dagligt går han på gymnasiet i 2.g.

Elias: er en 17-årig dreng, der som den eneste af informanterne ikke er født med mangler, men lider af en arvelig misdannelse sin far. Elias blev født med, at fingrene var vokset sammen, men der er

efterfølgende foretaget operationer, således at han i dag har 5 fingre på venstre hånd og 4 fingre på højre hånd. Derudover bruger han proteser fra lår til fødderne på begge ben, hvilket bl.a. hjælper med at styrke knæ og underben. Han bor sammen med sine forældre og sine to lille søstre i en lille landsby tæt ved en middel storby. Til dagligt går han i 2.g på en handelsskole.

5. Analyse

Analysen er bygget klassisk op omkring samspil mellem empiriske data og teoretiske begreber. Empirien vil løbende blive forklaret med de valgte teorier, hvor de orienterende begreber virker strukturerende for den overordnede analyse af identitetsfænomenet. Andre empiriske undersøgelser eller forklaringer inddrages, når de kan tilbyde mere dybde eller forklaringskraft til det allerede frembragte. Omvendt vil jeg ikke bruge alle aspekter af hverken Jenkins, Goffman eller Erikson, eftersom det stadig er empirien, der bestemmer relevansen af de teoretiske input.

Følgende er specialets problemformulering, som indeholder tre underordnede forskningsspørgsmål:

Hvordan forstår, oplever og håndterer unge med et synligt og lettere fysisk handicap deres sociale identitet og hvordan indvirker dette på deres selvforståelse og generelle velbefindende?

Nedenstående tabel illustrerer sammenhængen mellem forskningsspørgsmålene, del. spørgsmålene i kronologisk række og, hvordan de relaterer sig til de orienterende begreber og de empirisk genererede overskrifter.

Forskningsspørgsmål	Del. spm. kronologisk rækkefølge	Orienterende begreber	Empiri genererede overskrifter
<p>Hvordan forstår og oplever de unge deres sociale identitet, som værende lettere fysisk handicappet, set i lyset af deres forståelse af samfundets gængse forestillinger om handicappede, samt reaktionerne de mødes med bl.a. i kraft af handicappets synlighed?</p>	<p>Hvordan fremstiller de unge egen forståelse af samfundets gængse forestillinger af handicappede?</p> <p>Hvordan forstår den unge egen social identitet, som lettere fysisk handicappet, i relation til hertil?</p> <p>Hvordan er omgivelsernes reaktioner med til at forme deres sociale identitet?</p>	<p>Kategorisering stereotyper</p>	<p>Hverken cool eller begavede, men offentlige ydelsesforbrugere</p> <p>...eller sportslige helte</p> <p>Øh noget... dysmeli</p>
		<p>Lighed forskellighed</p>	<p>I modsætning hertil kan vi føre et normalt liv</p> <p>Sat i bås som anderledes</p>
		<p>Stigmatisering</p>	<p>Bliver han til noget Misfoster!</p> <p>Lad være med at kigge sådan!</p> <p>Ikke forberedt på min halve hånd</p> <p>De virker afvisende</p>
<p>Hvordan, og under hvilke betingelser, håndterer de unge omgivelsernes reaktioner som et led i at bevare deres integritet? Herunder, hvordan hænger dette sammen med de unges gruppeidentifikation?</p>	<p>Hvordan håndterer de unge omgivelsernes reaktioner, som et led i at bevare deres integritet?</p> <p>Under hvilke betingelser håndteres deres sociale identitet?</p> <p>Hvilken gruppeid. kan de forene sig med</p>	<p>Håndteringsstrategier</p>	<p>Spist af en krokodille</p> <p>Selvironi</p> <p>Skjule mit handicap</p>
		<p>Skin Accept</p>	<p>Leve med at folk kigger</p> <p>De havde brug for at vænne sig</p>
		<p>Gruppeidentitet</p>	<p>Samvær uden forbehold</p> <p>Fællesskab pga. fælles interesse</p>
<p>Hvordan integreres handicappet i deres selvforståelse og hvilke konsekvenser har dette sammenlagt for deres velbefindende?</p>	<p>Hvordan integrerer de unge handicappet i deres selvforståelse?</p> <p>Hvilke konsekvenser har dette sammenlagt for deres velbefindende?</p>	<p>Ungdommen og identitetsbevidsthed</p>	<p>Følelse af at være udenfor</p> <p>Ked af det...også når jeg så mig i spejlet</p> <p>Måske ikke lige mig de ville vælge</p>
		<p>Integration af handicapidentiteten</p>	<p>Medtager handicappet</p> <p>Besejrer handicappet</p> <p>Jeg er ikke underlegen</p> <p>Jeg er ligesom alle andre</p> <p>Jeg er anderledes</p>

Analysen er inddelt i tre overordnede dele der tematisk og teoretisk bevæger sig fra et indblik i informantens ydre identifikation til deres indre identifikation, som kun er en analytisk sontring, da begge identiteter er indlejrede i hinanden.

Første analysedel omhandler, hvordan de unge forstår og oplever deres sociale identitet herunder med afsæt i deres udlægning af samfundets syn på handicappede. Næste analysedel omhandler hvordan og under hvilke betingelser informanterne håndterer deres sociale identitet i det sociale samspil, samt hvordan dette hænger sammen med deres gruppeidentifikation. Tredje og sidste analysedel udforsker måderne, hvorpå de unge formår at integrere handicappet i deres samlede identitetsforståelse og endelig, hvilken betydning dette sammenlagt har for deres velbefindende. Første og anden analysedel tager afsæt i Jenkins og Goffman, hvor tredje analysedel tager afsæt i Erikson med forklaringskraft fra Goffman.

5.1. Analysedel 1: Hvordan forstår og oplever informanterne deres sociale identitet?

Første del af problemformuleringen er tredelt. Først vil jeg belyse de unges forståelse af samfundets almindelige forestillinger af handicappede. Handicap-kategorien er en ydre identifikation, som de unge ofte associeres med. Herefter vil jeg undersøge, hvordan de unge forholder og forstår sig selv i relation hertil. Efterfølgende foretages en undersøgelse af, hvordan de unge oplever egen sociale identitet igennem andres reaktioner.

5.1.1. Kategorisering og stereotyper

Kategoriseringer er, ifølge Jenkins, en del af vores interaktions- og identifikationsproces, der bidrager til måden, hvorpå vi skaber mening og forudsigelighed i en kompleks verden. Den kognitive simplificering er et led i at håndtere en kompleks informationsoverflod, som kan generere stereotyper på kollektiver og deres medlemmer (Jenkins 2006: 197). Stereotyper kan fremtræde i daglig tale, reklamer og medier, ligesom andre holdninger, normer og værdier. I overført betydning er stereotyper forsimplede forestillinger, som oftest rummer evaluerende negative kendetegn om en samfunds minoritet. Hermed får vi en fællesforståelse af en samfundsgruppe, hvilket ofte vedligeholdes gennem massemedier (Kuschel 2007:43-48).

5.1.2. Hverken cool eller begavede, men offentlige ydelsesforbrugere

Chris, David og Elias ser ordet handicap som en fællesbetegnelse, hvorfor de er stemt for en opdeling af fysiske handicaps og andre former for handicaps, heriblandt udviklingshæmning og multihandicap, for at der ikke skal opstå misforståelser om dem som værende mentalt handicappede (*David:4)(Chris:2)(*Elias:4).

Ifølge David og Anna er det oftest yderpunkterne (de sværest handicappede) - såsom multihandicappede - der bliver vist og afbildet i medierne. I forlængelse heraf mener informanterne, at folk er tilbøjelige til at forbinde handicapbegrebet med mennesker, der er mindre intelligente og som får mange forskellige offentlige ydelser, grundet deres svære tilstand (*David:2)(Anna:9). [...] *størstedelen af det, man igennem medier stifter bekendtskab med handicappede, det er meget negativt ladet [...]* (*David:8). Anna genkender tydeligvis det negativt konstruerede billede af handicappede. Hun distancerer sig fra termen, eftersom hun forbinder det med mennesker, der anmoder om og kræver mange ydelser fra kommunen.[...] *jeg mangler det her og det her, og det er*

også for dårligt, at jeg ikke får det her fra kommunen...[...] på den måde... det kan være at **de** sådan bedre kan relatere til det [...](Anna:9).

Ifølge informanterne afbildes handicappede ikke som en nuanceret gruppe. Medierne tager ofte udgangspunkt i mennesker med gennemgribende funktionsnedsættelser, hvorfor handicapgruppen, ifølge informanterne, associeres med et behov for mange offentlige ydelser.

Med kategorisering følger tildeling af ressourcer eller bevilliget adgang til ressourcer dvs. offentlige ydelser, hvilket kan præge ens egen og andres opfattelse af sig selv (Jenkins 2006:199). Ifølge Elias og David er det med til at fremkalde irritation blandt befolkningen, fordi handicappede kan få forskellige ”fordele” såsom økonomisk tilskud til SU, hvilket af mange betragtes som uretfærdigt, fordi de ikke skal arbejde for pengene (*David og Elias:3).

Ifølge Jenkins, skal kategorisering ikke blot ses som en klassifikation, men også som en *intervention*, hvis klassificeringen er effektiv nok til at påvirke den kategoriserede gruppes erfaringer (Jenkins 2006: 194-196). Anna påpeger på linje hermed, at hun ifm. en jobansøgning fravalgte at søge om handicapfortrin. Ifølge hende betyder handicapfortrinnet, at man altid kommer til jobsamtale, uanset hvad ens kvalifikationer er. Dette er ifølge hende: [...] *sådan lidt spøjst [...] jeg synes ikke, jeg har brug for den[...]] der er ikke forskel på mig og en person der har en halv arm mere, vel?* (Anna:9-10).

Henses til Jenkins kan visse tiltag, i forbindelse med nogle kategoriseringer, medføre, at individer ikke ønsker at høre under den pågældende betegnelse. Herunder f.eks. tiltag med normaliserende aspekter, eftersom disse øver indflydelse på kategoriseringens virkning, og måden hvorpå denne former identifikationen af individer (Jenkins 2006: 197).

Handicapfortrinnet tjener til at forhindre diskrimination af handicappede på arbejdsmarkedet, hvilket informanten virker bevidst om, og hvorfor hun, ifølge eget udsagn, finder det vanskeligt at forholde sig entydigt til begrebet (Anna:9). Men som sidste del af citatet illustrerer, fungerer handicapfortrinnet også som en påmindelse om, at hun anses for at være anderledes end andre og som et muligt offer for diskriminering, og følgelig indtræder ambivalensen. Som Jenkins pointerer, kan en fælles måde at blive behandlet på generere en følelse af noget kollektivt og påvirke opfattelsen af, hvad det betyder at være den pågældende (Jenkins 2006: 199). Dette kan være problematisk, da Anna, hverken ønsker at blive set eller behandlet som en handicappet. Dette viser

sig også, når jeg siger: *så du er meget imod den der positive forskelsbehandling [...] og hun svarer: ja, i forhold til mig, fordi jeg har ikke [...] brug for den* (Anna:10).

Identitetsforestillinger produceres og reproduceres både i diskurser, narrativer, retorik og repræsentationer (Jenkins 2006:194/197). Anna forbinder blandt andet begrebet handicap med uduelighed i kraft af ordets brug i hverdagens sprog. [...] *nogen der ikke kan finde ud af noget... ej du er totalt handicappet til det der* (Anna:2). Elias nævner, at man ofte anser handicappede som mindre smarte, og i hovedtræk har man lavere forventninger til én, man har hørt er handicappet (*Elias:2). I relation hertil forklarer David, at hans forældre var foruroligede, da han blev født, fordi de ikke vidste, hvad de kunne forvente af ham og hans fremtid (*David:7). Tilsvarende associerer Beni ordet handicap med mennesker, der sidder i kørestol og ikke kan agere selvstændig i hverdagen (Beni:2). Herfra udleder informanterne, at man generelt ikke har så høje forventninger til en handicappet, som til andre, hverken hvad angår udseende, job eller livskvalitet.

5.1.3.... eller sportslige helte

Selvom Chris kan forestille sig, at den generelle holdning i befolkningen er, at handicappede ikke kan noget, mener han, at handicappedes Paralympiske Lege har været med til at modbevise denne tankegang (Chris:14). Man kan i relation hertil overveje, om sport og atletik måske i grundtanken er et vanskeligt ideal at leve op til som fysisk handicappet, eftersom man ofte ikke kan opnå den samme mobilitet, som én der har alle lemmer. Således kan sporten være med til at ændre den stereotype opfattelse af handicappede til et mere positivt syn, hvor vedkommende evt. opnår anerkendelse og respekt, fordi vedkommende kan noget. På den måde beskriver informanterne det, som om de pr. automatik opfattes som underlegne, hvilket kan forsøges udlignet via deres præstationer. [...] *fysisk handicappet opnår et eller andet stort, og bliver mindst ligeså gode, som nogle af personens klassekammerater [...]*(*David:8). Chris mener også, at temaet i film, hvor handicappede medvirker, centrerer om ting, som handicappede ikke formår at gøre, men: [...] *alligevel overvinder* (Chris:3).

Ifølge Goffman lever den stigmatiserede i en verden, hvor skønlitteratur og medier ofte afbilder hyldede helte/skurke af deres egenart, og sjældent som almindelige mennesker (Goffman 2010: 65-69). Dette synspunkt understøttes af Elias, der føler, at handicappede enten fremstilles positivt i lyset af deres sportspræstationer eller negativt som offentlige ydelsesforbrugere (*Elias:7).

Sammenfattende kan siges, at informantbeskrivelserne tyder på, at handicappede som udgangspunkt stemples som underlegne og som ydelsesforbrugere, medmindre de f.eks. har udøvet en sportspræstation e.l. og dermed betragtes positiv.

5.1.4. Øh, der er noget der hedder dysmeli

De medicinske termer er fraværende i informantfortællingerne, og når de bliver adspurgt herom, lyder det f.eks.: *øh der er noget der hedder dysmeli, som jeg hører ind under* (Elias:1). [...] *et eller andet med øh... dysmeli* (Chris: 2). Elias, der har en arvelig form for dysmeli ved ikke, om hans tilstand skyldes en kromosomfejl, genfejl e. l (α Elias:1). Informanterne forholder sig også indifferent og distanceret til betegnelsen fysisk funktionsnedsættelse: *jeg ved faktisk ikke helt, hvad det betyder* [...] (Beni:3). [...] *man har brug for nogle hjælpemidler* [...] (Chris:3) [...] *det er andre mennesker* [...] (Anna: 1).

Kategoriseringer, der henviser til individets konstaterbare tilstand inden for sygehussystemet, synes umiddelbart ikke at påvirke informanterne betragteligt. Ofte ligger kategorier og klassifikationer distanceret fra de mennesker, der henføres til, og derfor er kategoriens medlemmer ikke nødvendigvis fuldstændig vidende om kategoriens indhold eller associationerne hermed. Dog er de almindeligvis klar over, at de bliver skåret over en kam (Jenkins 2006: 197), hvilket informanterne også afbilder i de ovenstående afsnit. Det kunne også være, at informanterne faktisk er så påvirkede, at de fortrænger de medicinske termer, der konstaterer, at de har et handicap.

5.2. Lighed og forskellighed

I Jenkins optik begriber vi verden og os selv ved hjælp af grænsedragninger mellem lighed og forskellighed, dvs. hvem er ligesom som en selv, og hvem man adskiller sig fra. På baggrund af fremstående kendetegn placeres mennesker i grove kategorier, der rummer generelle forestillinger om dens medlemmer, hvilket forstås som stereotypificering. Lighed og forskellighed er dermed afgørende i forhold til, hvordan vi ser os selv og andre. Identitet er et samspil mellem, hvordan vi ser os selv, og hvordan andre ser os – jævnfør Jenkins *indre-ydre dialektik*.

5.2.1. I modsætning til svært handicappede, kan vi føre et normalt liv

Anna og Beni synes at stræbe efter at frigøre sig helt fra kategoriseringen. Anna ser sig ikke som handicappet og understreger, at hun ikke bliver omtalt som handicappet i hendes familie. Ifølge hende er ordet ikke: [...] *pænt... det er ikke noget man har lyst til at præsentere sig med* (Anna:2). Som det fremgår af forrige afsnit, vil hun ikke ses som om hun er forskellig fra andre.

Beni trækker på os og dem diskursen, hvorved han beskriver ”os” - sig selv inkluderet – som de normale i modsætning ”dem”(de handicappede). [...] *det er selvfølgelig synd for dem, fordi de ikke kan have et liv som andre normale mennesker, eller os andre der faktisk kan gøre noget selv* [...] (Beni: 2).

Her tegnes en stereotypforestilling om en ud-gruppe, navnlig handicappede -hvortil der knyttes en form for ynkelighed, fordi de forekommer passive og ude af stand til at agere selvstændigt. Hans distancering ses således forbundet med et billede af handicappede som værende lidt af en sørgelig beklagelse, hvor den handicappede nærmest ses som glædesløse ofre. [...] *der bare sidder og ikke kan noget selv, og folk der bare skubber ham, så tænker jeg, at det er da synd for den lille stakkel* [...] (Beni:4). Det samme ses, når han beskriver sin egen position, idet han mangler et ben. [...] *uha jeg mangler et ben, det er synd for mig, det tænker jeg ikke* (Beni: 4). Groft tegnet er han ikke - ligesom de handicappede - én, der skal ynkes.

Chris, David og Elias forholder sig mere nuanceret til begrebet handicap, og kan forene sig med betegnelsen ”fysisk handicappede” (*Elias:3)(Chris:2), fordi det anses forskelligt, i hvilken udstrækning man er fysisk handicappet (David:3). Informanternes indstilling hertil skal ses i forhold til, at de, som fysisk handicappede, stadig føler sig i stand til nærmest alt, det, andre mennesker foretager sig. Værre er det for en udviklingshæmmet eller en multihandicappet person at leve på normal vis. [...] *fysisk gør ikke noget... det ville være sværere, hvis det var multihandicappet* (Chris:10). [...] *hvis man bare siger handicappet, så kan folk misforstå det og tolke det i rigtig mange veje øh både til noget mentalt og intelligens* (*David:4). Til trods for, at Chris, David og Elias kan tilslutte sig kategorien fysisk handicappet, udtrykker alle tre, at de alligevel ikke altid føler sig handicappede. Desuden er omgivelserne tilbøjelige til at glemme deres handicap (*Elias:3) (Chris:4).

Sammenfattende forstår Anna og Beni deres sociale identitet, som værende lettere fysisk handicappet, ved at fornægte al association med samfundets kategoriseringer. Chris, David og Elias, beskriver deres sociale identitet (deres in gruppe), som værende fysisk handicappede, ved at stille den op imod multihandicappede som en ud-gruppe, som de er forskellig fra. Forskelligheden træder frem ved at trække på stereotypificering om de andres intelligensniveau, og deres fysiske formåen målt i forhold til deres egen (Jenkins 2006:115-116). Informanterne argumenterer deres sag ved at anvende et naturligt givet normalitetsbillede, som antages at ligge tættere på dem selv sammenlignet med multi- og udviklingshæmmede, der i højere grad afviger herfra.

Dette kan henholdes til Jenkins institutionelle orden. Vores normalitetsbilleder er knyttet og indlejret i vores normer, værdier, regler og etablerede måder at gøre ting på i vores daglige gøremål og sociale omgang (Jenkins 2006: 102). På linje hermed påviser kultursociolog Birte Bech-Jørgensens, at normalitetsbilleder er forestillingen om, hvad der er normalt. Normalitet dikteres af, hvad der er godt, dårligt, rigtigt, forkert samt naturligt og unaturligt. Det normale liv er således det gode og rigtige liv, som alle bør leve. Denne viden er tavs og opbygges og vedligeholdes af normsæt, der udøves implicit. Normalitet indlejres i vores psyke, og bekræftes igennem vores sociale omgang med dem, der defineres som afvigere (Jørgensen 1999:17-25).

5.2.2. Sat i bås som anderledes

I forlængelse heraf er alle informanterne optaget af, at de ikke bliver set som anderledes end normaliteten. F.eks. finder David det belastende at blive sat i en bås, der på en måde definerer ham som: [...] *noget anderledes [...] i hvert fald, hvor det ikke er... ligesom et almindeligt menneske* (*David:4). Ordet *anderledes* har et negativt islæt, fordi informanten drager grænser mellem det normale og velkendte i modsætning til det unormale og afvigende. Ifølge Jenkins udspringer denne skelnen af autoritative tests og medicinsk diagnosticering, hvorfor afvigelsen bliver institutionelt legitimeret. Jenkins finder det dermed ikke besynderligt, at vi stræber efter at blive set som normale. Ordet "normal" er et *godartet sterilt* lydende ord, der henviser til det typiske, objektive, gennemsnitlige, såvel som det gode helbred og vores udvalgte skæbne. Det kan også henholdes til den sociale konstruktion af normalitetsmodellen; det ansvarlige, autonome og sunde selv (Jenkins 2006: 102/196-197).

Chris udtrykker således, at man skal være opmærksom på, at ikke: *adskille [...] i ikke handicappede og handicappede [...] dem og vi [...]* (Chris:11). For at klargøre, hvad han mener hermed, kan vi trække på Carol Thomas, der mener at dualismen findes i adskillige skildringer, hvor handicappede enten repræsenterer det onde, uønskede eller figurerer som tegn på noget tragisk. Enten/eller formuleringer og dualismer menes at spille en kritisk rolle, hvad angår undertrykkelse af handicappede, fordi tilstedeværelsen af den handicappede figur ofte fungerer som en bekræftelse og subtil fejring af normaliteten. Mennesker med synlige funktionsnedsættelser bliver derfor afvist som en afspejling af det normale (Thomas 2007:63).

Tilsvarende formulerer Jacobsen, at det der opfattes, som det normale kun får mening og substans, når det defineres i henhold til det afvigende og omvendt (Jacobsen 2007:17). Ifølge Goffman er dette et alment træk i samfundet, der har sin rod i vores identitetsnormer. Fænomenet ”en social afvigelse” henviser til en gruppe individer, der ikke efterlever gældende normer. Ethvert enkelt medlem defineres som en afviger og hans særegenhed som en afvigelse. Det handler således ikke om viljen til at indfri normerne, men om individets vilkår og betingelser for at leve op til dem. Normerne kan relateres til vores evner, fysiske udfoldelse, generelle udseende og ses i forbindelse med idealer, der virker som en standard, der kan diskvalificere mange. Goffman hævder derfor, at samfundets generelle identitetsnormer avler afvigelser (Goffman 2010: 169-170).

5.3. Stigmatisering

Social identitet er forbundet med samfundets forestillinger, kategorier og stereotyper. Men social identitet handler også om, hvilke reaktioner vi konfronteres med i den sociale interaktion – i et symbolsk interaktionistisk perspektiv formes vores identitet i det sociale samspil. At definere sig selv og andre er en proces, der involverer forhandling, som relateres til ydre klassifikationer, roller og positioner, samt individets indre selvforståelse.

Denne analysedel vil udfolde og behandle, hvilke responser og reaktioner, der afledes fra omgivelserne, og hvilken betydning dette har for forståelsen af deres sociale identitet, hvorefter næste analysedel kommer nærmere ind på selve forhandlingen.

5.3.1. Bliver han til noget

På et eller andet tidspunkt har informanterne erfaret fra deres forældre, hvordan det var at få et barn med mangler eller misdannelse. Her bliver det tydeligt for dem, at forældrenes første reaktion ikke udelukkende har været begejstring og glæde, men snarere bekymringer og sorg. *det hele nok skal blive okay, det er ikke så slemt, som vi troede det var, til at starte med [...]* (Anna:9). Dette er med til at bekræfte dem i, at deres medfødte mangler og misdannelser altid umiddelbart er uønskede. Ikke at forveksle med, at de som spædbørn var uønskede, men at deres medfødte misdannelse var noget, der krævede tid at forholde sig konstruktivt til og muligvis også tid til at acceptere. [...] *når man er lille, fordi der troede vi, at det var for vores skyld at vi er [LAB sommerlejr] men, det kan jeg jo sagtens se, når jeg er blevet ældre, at det har hjulpet min mor og far, helt vildt meget* (Anna: 9). Selv for forældrene kræves en tilvænningsproces, fordi det barn de har fået på en måde afviger negativt fra deres generelle forventninger.

Som første analysedel afspejler, mener informanterne at man er tilbøjelig til at sænke ens forventninger til en, der er handicappet. David illustrerer dette ved at anskueliggøre sine forældres første reaktion. [...] *hvad gør vi lige her [...] hvad bliver han til, bliver han til noget eller [...]*(*David:7). Hans forældre var foruroligede, da han blev født, fordi de ikke vidste, hvad de kunne forvente af ham og hans fremtid. I kraft af barnets udseende placeres det i en kategori med specifikke egenskaber og forventninger. Imens Davids forældre var bekymrede og ikke havde de højeste forventninger til ham fra start af, har Elias en far med samme handicap som ham, hvorfor det samme ikke gjorde sig gældende for ham. Hans forældre kunne fra start af, forholde sig til hvilke muligheder, potentialer og ressourcer han kunne udvikle på grund af deres kendskab til handicappede (*Elias:13).

Informanterne føler ikke, at de decideret er blevet mobbede, de kender dog til andre tilfælde af deres egenart, som er blevet mobbede bl.a. via erfaringsudveklinger på sommerlejr i (LAB)(Elias:2)(David:4)(Beni:7)(Anna:8/13). Imidlertid indrammer de med deres beskrivelser de andres afstandstagen, forbehold, og hvordan deres afvigelse tiltrækker sig opmærksomhed og nysgerrighed.

5.3.2. Misfoster!

I barndomstiden vil familien typisk skærme barnet for samfundets nedsættende omtale og opfattelser, men under skoletiden vil barnet almindeligvis blive konfronteret med sit stigma via drilleri, tilråb mv. (Goffman 2010: 74). Chris erindrer en episode i folkeskolen, hvor han blev kaldt: *et misfoster eller sådan noget* (☒ Chris:6). Disse betegnelser tænkes at være noget, der var mere fremtrædende i gamle dage, hvor holdningen nærmest var: [...] *smid dem i skraldespanden, på en hård måde* [...] (☒ Chris:7). Ifølge Goffman bruger vi ofte stigmabetegnelser i talesproget, som en kilde til forestillingsbilleder, hvilket tillægger dem man henviser til endnu flere skavanker (Goffman 2010: 47). Ifølge Det Store Danske Leksikon, henviser ordet misfoster til meget misdannede fostre.

Vores selvopfattelse påvirkes konstant i den sociale interaktion, både af hvad vi får fortalt om os selv, hvilke betegnelser andre bruger om os, hvordan andre kigger på os osv.

5.3.3. Lad være med at kigge på den måde!

Alle informanterne har oplevet, at folk stirrer på dem og stiller spørgsmål om deres egenart. Følgende citat er et illustrativt eksempel herpå: *de kigger, når man går forbi på gaden [...]* det

irriterede mig meget [...] at folk de sådan, når man lige var nået en meter forbi, så vendte de sig om.. lige at se en ekstra gang, hvad var det lige [...] (David:10). Anna beskriver også, at de første fem til ti minutter er noget, man lige skal overkomme: [...] de skal lige finde ud af hvad, hvem... det ser mærkeligt ud, du ved, er det farligt, hvad er det (Anna:6).

Ordet ”farligt” er interessant i denne sammenhæng, fordi man førhen anbragte handicappede på centralinstitutioner, bl.a. for at beskytte samfundet mod de handicappede og deres afvigende adfærd (Bøttcher et al 2010:16). Udsagnet afbilder således andres angst eller tøven med at tilnærme sig noget, man ikke kender til. Anna udtrykker derfor, som et direkte respons herpå:[...] *lad vær med at kigge på den måde (Anna:8).*

Et synligt stigma er fremtrædende i interaktionen, idet alle kan se ens fejl bare ved at rette blikket på en. Det tiltrækker opmærksomhed og nysgerrighed, hvilket kan mærkes som et overgreb mod ens privatliv. Forskellige blik og stirren kan virke krænkende, ubehageligt, grænseoverskridende og truende, eftersom blikket også kan bruges som et led i at sanktionere og udtrykke misbilligelse (Bo 2008:102). Som Goffman påpeger, kan et synligt stigma fremkalde afsky og ubehag hos andre. Synligheden af stigmaet er dermed en afgørende faktor i interaktionen (Goffman 2010:89-90).

5.3.4. De var ikke forberedt på den halve hånd

Chris har også oplevet, hvordan hans udseende kan få en negativ respons fra omgivelserne. [...] *man skulle stå i en rundkreds og løbe ind og give hånd [...] så var der nogen, der ikke lige var forberedt på, at de kun fik en halv hånd [...] der trak de hurtigt hånden tilbage... det skulle man lige... komme over [...] og vænne sig til (Chris:6). Han beskriver hermed andres forbehold og afstandstagen pga. hans umiddelbare udseende. Han ræsonnerer, at de behøver en tilvænningsproces før de tør tilnærme sig.*

En markant og synlig misdannelse kan kræve, at den stigmatiserede forsigtigt tilnærmer sig andre, for at give andre tid til at fatte sig efter første reaktion (Goffman 2010:158). Informanten kan derfor stadig - eksempelvis til en eksamen - være i tvivl om, han skal: *give hånden eller lade være... jeg tror heller ikke lærerne ved, hvad de skal gøre... det kan godt blive sådan lidt jah [...](Chris:7).* Uddraget viser, hvordan han ikke kan bruge vores almindelige skikke, men at han pga. erfaring er usikker på, hvilken modtagelse han får, når han gør dette. At give hånd er en almindelig social og kulturel praksis til at få interaktionen i gang, men allerede dér er Chris nødt til at overveje andres respons, både under hensyn til andres evne til at vise taktfuldhed og for at skåne sig selv imod

afvisning (Goffman 2010: 157). Det fortæller noget om, hvordan mennesker med synlige handicap ofte skal lære at mestre sociale møder. Udvekslingen mellem handicappede og mennesker uden handicap adskiller sig fra de sædvanlige kontakter mellem mennesker uden handicap.

5.3.5. De virker afvisende

Ifølge Goffman vil et synligt og påfaldende handicap fjerne fokus fra selve samtalen. Det kan virke forstyrrende for den anden, og situationer kan derfor blive anstrengende og spændingsfyldte. Ofte vil andre ikke håndtere personens miskrediterende egenskaber åbent, hvorfor de tilstedeværende aktører som regel vil forsøge ikke at lade sig mærke af vedkommendes stigma. Dette hensyn manifesterer sig ved en overdreven selvbevidsthed, hvor handicappet ikke omtales direkte, men med forsigtige hentydninger, hvor almindelige ord også kan blive tabubelagte. Følgelig bliver situationen spændingsfyldt (Goffman 2010: 23/144).

David forklarer uddybende, at han nogle gange er ude for, at den man har en samtale med: *ikke helt ved, hvordan han skal takle situationen... virker lidt fangende i forhold til [...] at få samtalen i gang*. Det kan derfor være svært at, *komme i gang med at interagere med den her person [...]* (David:6). Dette føles, ifølge David: *afvisende [...] så bliver jeg også afvisende [...]* (David:6). Virkningen er altså en ond cirkel, som kan være ødelæggende for relationer mellem handicappede og mennesker uden handicap.

For at uddybe, hvad informanten mener, kan der henvises til Rosemarie Garland Thompson, der også er handicappet. Hun forklarer indledningsvist i sin bog, hvordan sociale praksisser konstruerer handicapidentiteten. I det første møde med en anden person skal en mængde af information organiseres og fortolkes på samme tid. Hver deltager afgør, hvad der har betydning for det særlige formål og forbereder et svar, der er styret af mange signaler - både subtile og indlysende. Når en person har et synligt handicap, synes det altid at dominere og forvrænge sorteringen og fortolkningsprocessen, der danner reaktionen. Interaktionen er sædvanligvis anstrengt, fordi personen, der ikke er handicappet, muligvis føler frygt, medlidenhed, fascination, frastødning eller blot overraskelse, hvoraf ingen udtrykkes i henhold til den sociale protokol. Personen uden handicap ved ikke, hvilken viden han skal trække på og ved således ikke, hvilke ord, gestus eller forventninger han skal bruge eller undgå (Thompson 1997:12-15). Modpolen til denne ageren beskriver David som evnen til at agere naturligt, mere ægte og åbent overfor ham. [...] *de trækker sig ikke bare fordi man... lige ser lidt anderledes ud [...]* (David:5). Chris markerer selvsamme

problem ved at pointere, at man i folkeskolen ikke engang vidste om hans tilstand var medfødt eller ej. *der var faktisk ikke nogen, der spurgte ind til det [...]* (Chris:3).

De intersubjektive erfaringer i den ufokuserede såvel som i den fokuserede interaktion giver informanterne et øjeblikkeligt feed back på, hvordan andre ser dem. Det er ifølge Mead som et spejl, der hjælper én med at finde ud af, hvem man er. Stirren og andres betegnelser og afstandstagen planter en følelse af at afvige negativt fra normaliteten, hvorfor de oplever sig misbilliget. Meads perspektivtagning henviser til den gensidige indlevelse mellem mennesker der interagerer, hvilket er fundamentet i hele identitetsdannelsen. Vi internaliserer den andens blik, hvorigennem vi ser os selv i modpartens øjne. *The "I" is the response of the organism the attitudes of the others which one himself assumes. The attitudes of the other constitute the organized "me," and that one reacts towards that as an "I."* (Mead 1962:175-178). Med andre ord er "jeg'et" mere spontant og ureflekterende over egen fremtræden, hvorimod "mig'et" er et samlet billede af individets forholdelse til den generaliserede anden. Det kan forstås som det indre og ydre i skabelsen af identiteten. Omgivelsernes manglende responsivitet, udtrykt af Davids og Chris' følelse af at blive overset og ignoreret, gør det vanskeligt for dem at navigere og skabe deres identitet i en interaktionistisk forstand. Følelsen af vores selv fremmes i praksis. Informanterne kan ikke bare påstå sig en identitet, den må anerkendes og valideres af andre. Informanterne søger således åbenhed for at kunne præsentere en identitet, som de ønsker anerkendt. Åbenheden er også med til at mindske handicappets betydning som et skjult element, der fremkalder ubehag (Goffman 2010:157), og som hindrer dem i at komme med et identitetsudkast.

5.4. Opsummering

Hidtil har informanterne tydeliggjort, at handicap kategorien ikke bare er en beskrivende etiket, men at kategorien også indeholder implicite negative holdninger. Kategorien har også en indirekte indgriben, idet handicappede bliver behandlet som et kollektiv, som f.eks. Anna ikke bryder sig om, da det fungerer som en påmindelse om, at hun er anderledes. Samtidig har de illustreret, hvordan handicapbegrebet får sin betydning, alt efter hvilken sammenhæng begrebet optræder i såsom kommunen, hverdags sproget, medier og ikke mindst, hvordan handicapbegrebet får sit indhold i et dansk velfærdsamfund.

I relation til den første del af problemformuleringen ses det, at informanterne beskriver ordet handicap med iboende negative holdninger, mens betegnelsen funktionsnedsættelse beskrives forholdsvis neutralt og faktisk. Handicap kategorien ses som en alt for generel betegnelse, som ofte

forbindes med udviklingshæmmede og multihandicappede. De tilhørende typificeringer associeres udelukkende med negative karakteristika og egenskaber, såsom manglende selvstændighed, store forbrugere af offentlige ydelser eller mindre smarte og intelligente i forhold til andre samfundsgrupper. Der er ingen af informanterne, der ønsker eller føler, at de hører under den brede betegnelse "handicappede". Anna og Beni afviser enhver relation til handicapbegrebet. Men både Chris, David og Elias kan forene sig med betegnelsen "fysisk handicapet" med det forbehold, at de ikke anser sig selv for at være anderledes end normaliteten. Selvom betegnelsen ikke er en positiv kategorisering med afsæt i ressourcer, styrke og færdigheder, så ses disse kendetegn ikke uopnåelige for en fysisk handicapet i modsætning til en multihandicappet. De føler sig i stand til at udføre nærmest alt, hvorfor de ikke altid føler sig fysisk handicapet, hvilket de understøtter med omgivelsernes forglemmelser om deres fysiske handicap.

Herefter kan det opsummeres, hvordan informanterne oplever deres sociale identitet. Informanterne lærer gennem deres umiddelbare fremtræden, hvordan de bliver opfattet af andre. De er blevet fortalt, hvordan deres fødsel var anderledes, end hvad man almindeligvis kan forvente. Forældrenes reaktion blev gengivet af informanterne som værende chok, sorg og fortvivlelse. Hermed bekræftes de i, at deres handicap altid umiddelbart afviger negativt fra omgivelsernes forventninger. Informanterne forstår, at de i princippet er mulige ofre for mobning på grund af deres afvigelse. Desuden har de oplevet andres nysgerrighed omkring deres anderledeshed, andres forbehold, afstandstagen og andres behov for en tilvænnning af deres udseende. Omgivelsernes reaktioner kan skyldes en følelse af ubehag, frygt eller lignende, hvilket Anna tydeliggør, når hun beskriver, at de andre anstiller betragtninger om, at hendes tilstand er farlig, nærmest som om hun skulle være smitsom.

Man lærer sig selv at kende igennem andre folks holdninger og reaktioner. David og Chris oplever, at handicapet ofte virker yderst fremtrædende i de sociale relationer, hvilket ses ved omgivelsernes manglende evne til at se bort fra handicapet. David afbilder, at den anden nærmest bliver handlingslammet, fordi vedkommende ikke ved, hvordan han skal agere eller tackle situationen. At den anden bliver handlingslammet og situationen bliver ubehagelig, skyldes, ifølge Garland, en disharmoni mellem erfarne og udtrykte reaktioner. Det forhold, at der ikke findes uskrevne regler, som man kan trække på, når handicappede og ikke-handicappede interagerer med hinanden kan skabe forvirring om, hvordan man bør opføre sig. Det betyder yderligere, at handicappede ikke kan få andre dele af deres identitet anerkendt, fordi de udelukkende bliver bedømt på deres

handicap. Chris oplever andres forbehold og reservationer i folkeskolen, hvilket ifølge David og Chris kan føles afvisende. Følelsen af at afvige fra det normale overføres gennem kommentarer, reaktioner, stirren, forventninger og oplevelser og giver informanterne et billede af, hvem de er set fra andre. Stirren viser, at deres handicap er en synlig afvigelse, og andres reservationer kan få dem til at føle sig uønsket, ignoreret osv. At skulle tage højde for andres respons, inden man f.eks. giver hånd, kan kræve et overskud. Dette er et identitetsarbejde centreret om, hvordan man undgår forlegenhed og bevarer sin integritet. Dette vil blive behandlet i det følgende afsnit.

6. Analysedel 2: Hvordan håndterer de unge deres sociale identitet?

Analysedelen i dette afsnit er tredelt. Først beskrives måderne, hvorpå informanterne håndterer og takler vanskeligheder i den sociale omgang med andre. Derefter beskrives udgangspunktet for informanternes generelle håndtering. Endelig foretages en analyse af informanternes gruppeidentifikation.

6.1. Håndteringsstrategier for at bevare egen integritet

Med afsæt i Goffman påvises det, hvordan disse håndteringsstrategier ofte er et led i bevare deres integritet og fremstå som jævnbyrdige parter i den sociale interaktion.

6.1.1. Spist af en krokodille

I kraft af, at omgivelsernes reaktioner ofte synes at omfatte følelser som frygt, sympati, afsky, væmmelse osv., lader det til, at der opstår et behov for at skabe en viden om egen tilstand, der kan fremkalde andre reaktioner. Både Chris og Beni beretter, at de førhen kunne finde på at opdigte en historie om egen tilstand. [...] *man er blevet spist af en krokodille, i stedet for at man er født med det [...]* (Chris:7)[...] *jamen der var en krokodille der spiste det [...]* (Beni:3).

Det er påfaldende, at begge informanter konstruerer en historie om en krokodille, der havde spist deres lemmer. Muligvis fordi krokodillen for mange er et yderst frygtet dyr, hvorfor reaktionen er derefter. Hensigten med den opdigtede historie er, som Chris påpeger: *for simpelthen at skabe et eller andet... form for viden om det [...]* (Chris:7). Beni beskriver folks reaktion som forbløffelse og forundring. [...] *går fuldstændig amok over det... det er meget sjovt at se deres reaktioner [...]* (Beni:3).

I Goffmans optik truer de situationen i deres forsøg på at beskytte egen integritet, hvilket sker, når de udsættes for sympatitilkendegivelser eller forespørgsler fra fremmede. De besvarer forholdsvist taktløst til andres forespørgsler, som et led i at beskytte sig imod ydmygende eller nedværdigende

responser (Goffman 2010: 177). Formålet med historien er at skabe noget andet end den tragiske og trælse virkelighed, hvilket samtidig afleder omgivelserne fra at udvise sympati.

6.1.2. Selvironi

For at undgå de anstrengelser der er forbundet med den sædvanlige hensynstagen, som informanterne bliver mødt med, prøver de på forskellig vis at bære deres byrde med lethed. Med andre ord forsøger de at udvise en lethed og munterhed for derigennem at vise, at skinnet bedrager, og at de faktisk er ligesom alle andre (jf. Goffman). David udtaler, at det for ham er essentielt at illustrere overfor andre, at han ikke er højtidelig og nærtagende omkring sit handicap. [...] *en måde for mig at håndtere på... det er noget jeg har resten af livet... så jeg tror, at det er vigtigt, at man kan lave lidt sjov med sig selv [...] i form af, at så kan vennerne også [...]* (David:8).

Det har således betydning for David, at hans venner ikke foreholder sig *firkantet* til hans handicap. Adspurgt om det er en måde, hvorpå man gør handicappet til en mere naturlig del af ham, siger han: *ja, jeg tror, at det kommer til at virke lidt mere naturligt... de ved, at de ikke skal passe på med at sige et eller andet, som kan såre mig [...]* (David:9). Og en strategi han benytter sig af for at: [...] *vise at på den måde, er vi ikke anderledes [...]* (David:9). Som han begrunder, laver man sjov med alle mulige andre, hvorfor man også kan lave sjov med en, der er fysisk handicappet.

Ligeledes eksemplificerer Elias: [...] *når vi sådan går i byen sammen... og ens balance ikke sådan er alt for god [...]* så kan virke, som om jeg har fået lidt mere, end jeg egentlig har det kan man godt lige spøge med efter weekenden [...] *de er ikke bange for at holde sig tilbage* (Elias:5-6). At lave sjov med sit handicap er sandsynligvis ikke noget man behøves at tilskynde og byde ind til blandt andre handicappede. Det er derimod en naturlig del af deres almindelige samvær. Chris beskriver, at samværet med andre fysiskhandicappede på svømmelandsholdet, går med at lave sjov med hinanden. [...] *joker med det... for eksempel er nogle steder, man ikke kan nå på ryggen [...]* så sætter de måske et stykke papir der [...] (Chris:13). Man kan således udlede, at de forsøger at normalisere det fremmedartede, sådan at handicappet behandles og betragtes som andre egenskaber eller karaktertræk, som man spøger med. Ifølge Schuttleworth, er det også forekommet, for hans informanter, at de trækker på humor og ikke tager sig selv for alvorligt i de sociale relationer.

6.1.3. Skjule mit handicap

Chris erindrer en periode, hvor han hverken brød sig om at blive omtalt som handicappet eller set som en handicappet. Hans strategi var: [...] *at gå meget i trøjer, hvor jeg kunne skjule mit*

handicap [...] jeg gad ikke, at have at de andre [...] vendte sig om og kiggede på mig (Chris:3). På samme vis forklarer Anna, at hun i puberteten begyndte at overveje: [...] skal jeg gå i T-shirt i skole i dag eller skal jeg have en langærmet udover [...] (Anna:13). Fordi handicappede ofte bliver nedstirret i det offentlige rum, dækker Anna tilsyneladende stadig sit handicap en smule, selvom hun ikke direkte giver udtryk herfor. [...] det er også sjældent at man direkte kan se det [...] (Anna:14). Under hensyn til, at Anna mangler en underarm og det faktum, at hendes fingre er små dutter, må hendes handicap anses som forholdsvist synligt. Det indikerer, at når man umiddelbart ikke ser hendes handicap, skyldes det nok, at hun til tider dækker det lidt. Hun fortæller desuden: [...] hvis jeg ikke kender folk, så gør jeg ikke noget for at vise, at jeg er handicappet... ved første håndsindtryk [...] (Anna:4).

Informantens anvendte strategi er, i Goffmans optik, en forekommende håndtering, hvor man fjerner ens stignasymbol. I dette tilfælde, for at agere mere anonymt i offentligheden. Stignasymbol kan være medfødte tegn, men det kunne også f.eks. være ens hjælpemidler. Chris beskriver, at han i folkeskolen fik: *et kæmpe kontor bord... selvfølgelig var det træls at have sit eget bord og føle sig anderledes... så syntes jeg ikke helt, at jeg havde lige brug for det mere* (☒ Chris:1-2). Ved at skjule sin arm eller bortskaffe påfaldende hjælpemidler, beskytter de sig imod at blive set som afvigere. Elias beretter også, at han, som mindre, tænkte meget over hans afvigende motorik og bevægelser, hvorfor han også gik til fysioterapi. [...] *jeg har lært mig de tekniker [...] øvet mig i mange år ...jeg er også blevet god til at skjule det* (☒ Elias:4). Citatet illustrerer, at fysioterapien, for hans vedkommende, ikke udelukkende har været for at forbedre hans kropslige muskulatur, men en træning, der hjalp ham med at nedtone handicapet, således at det var mindre påfaldende – en håndtering Goffman betegner som *sløring* (jf. Goffman).

6.2. Skin accept

Ifølge Jenkins og Goffman foregår ovenstående identitetsforhandling og -håndtering ikke uden betingelser. Vi ønsker at blive velanskrevet hos andre, og derfor er man nødsaget til at følge en slags konformitet, som er indlejret i vores sameksistens. Denne konformitet anviser, hvilke reaktioner, der er fornuftige ift. til de krav en situation stiller. Konformitet er et led i gøre interaktionen forudsigelig i relation til, hvad vi kan forvente af hinanden (Jenkins 153). Goffman forklarer, at den stigmatiserede får indlært skikke, der hjælper andre mennesker i at være taktfulde og høflige i deres omgang med dem. Disse skikke og normer tager udgangspunkt i de normales betingelser. Dette kalder Goffman for den *gode tilpasning*, hvor individet formår at præsentere en

normal identitet, selvom individet aldrig opnår fuld accept. Disse skikke opretholdes pga. af deres institutionaliseredes karakter (Goffman 2010:161-163).

6.2.1. Det er bare tanker, man selv laver oppe i hovedet

Goffman eksemplificerer, at den stigmatiserede ofte accepterer andres behov for en tilvænnning af deres udseende. Det kan også være at acceptere hjælp, som den stigmatiserede hverken ønsker eller behøver. Selvom tilbudt hjælp eller tilkendegivet sympati og interesse fra andre kan virke krænkende og anmassende, tilrådes den stigmatiserede høfligt at tage imod, idet det er en måde hvorpå, den stigmatiserede beskytter de normale. Dette skal forstås som en formel til at omgå andre, hvorved den stigmatiserede tilskyndes til at udvise munterhed og udadvendthed og undgå følelser såsom bitterhed, vrede og selvmedlidenhed. Dette ud fra en betragtning om, at de såkaldte normale i virkeligheden ikke mener det ondt (Goffman 2010: 157-159). Den stigmatiserede skal altså tilpasse sig ved at vise, at han ikke er forskellig fra andre, hvilket illustreres ved at bære sin byrde ubesværet med medfølgende munterhed og tolerance. Den stigmatiserede undertrykkes og tvinges til at forstå sig selv ud fra de normals synspunkter.

Den sociale interaktion bidrager således med internaliseringen af en afviger identitet samt en devalueret selvforståelse (Goffman 2010: 24-25). I forlængelse heraf kan den stigmatiserede komme til at dele de normals indstilling til hans medstigmatiserede, hvori han overbeviser de misfornøjede blandt sine egne om, at de ydmygelser de oplever i virkeligheden, er indbildte ydmygelser. På linje hermed mener Elias, at alle sættes i bås, hvilket han også har fået fortalt. [...] *jeg tror måske bare at de handicappede føler at... det rammer mere dem end det rammer de rødhårede, for eksempel [...]* (Elias:6). Det forekommer som om, at andre har forsøgt at få overbevist Elias om, at han og hans gruppe ikke bliver mere negativt stemplede end andre, hvorfor ens betænkeligheder snarere skyldes egne følelser. Samme attitude aflæses i følgende citat: [...] *jeg tror bare, det er nogle tanker, man selv laver oppe i hovedet om, at de siger ting om en, men det gør de jo ikke* (Chris:11-12). I Goffmans optik har informanterne fået dette indlært for at sikre, at vedkommende får en anstændig omgang med andre. Men virkningen er, at de får et andet udgangspunkt i samspillet med andre. Det er ham pålagt at spille sin rolle og kende sin plads. Det betyder, at den stigmatiserede som udgangspunkt ikke kan afprøve, hvor langt accepten rækker ved at fremsætte nye krav (Goffman 2010: 161-163). Dette udfoldes af David i følgende afsnit.

6.2.2. Vi må lære at leve med, at folk kigger

David mener, at man bare er nødsaget til at acceptere, at man udgør et mål for opmærksomhed og nysgerrighed. [...] *lære at leve med... at folk de kigger lidt [...] man er altid nysgerrig af det der ser anderledes ud... det skal man da også lige se en gang mere [...]*(David: 11). David undgår således følelser som bitterhed og vrede, men ser omtalte som et alment træk ved samfundet, fordi det er sådan menneskets væsen fungerer. Ifølge Goffman bliver han retledt til at se bort fra den almene regel om, at andre skal udvise *høflig uopmærksomhed*. En norm der praktiseres for at udvise respekt og undgå krænkelser af andres privatliv. Det samme udtrykkes af Anna. [...] *vi aftalte [...] at jeg skulle kigge på dem... eller spørge sådan, om de havde lyst til at spørge om noget [...] fordi så kan de få afløb for det, de nu har lyst til at spørge om og deres nysgerrighed [...] så behøves de ikke at gå og kigge mere [...]*(Anna:8). Anna har affundet sig med, at hun nødvendigvis må udlevere sig for at afhjælpe andres nysgerrighed. Dette skal dog ses i lyset af, at alternativet er stirren. Således fremtræder det som, at den byrde som de må bære, ikke er særlig tung og ikke gør dem forskellig fra os andre, hvorigennem de opnår en accept, som i virkeligheden ikke er fuld accept.

6.2.3. De havde bare brug for at vænne sig til det

På samme måde anskueliggør Chris, hvordan han accepterer, at andre har brug for en tilvænnelse af hans udseende, hvorfor han forsigtigt tilnærmer sig og ikke giver hånden uden nærmere overvejelser (Chris:6). Både med henblik på at beskytte sig selv imod andres reaktioner, men også for at bistå andre i at opføre sig taktfuldt. *det skulle man lige [...] vænne sig til, men så eftersom flere begyndte at kende mig, så var det også bare normalt* (Chris:6). At beskytte både sig selv og den anden på denne måde, kan ses både som et identitets- og et følelsesmæssigt arbejde, der kan have sine omkostninger, fordi denne adfærd muligvis strider med egne følelser af at blive tvunget til at opføre sig på en bestemt måde. Hans udseende tillader ham ikke at følge samme uskrevne regler som andre mennesker. Som før angivet afbilder Chris hans forvirring, idet han ikke ved, hvornår han kan give hånd, og hvornår han skal lade være. David berører samme tematik, da han også eftersøger en naturlig ageren, hvilket med andre ord, er et ønske om at få lov til at bruge sædvanlige gestus og normer ligesom alle andre.

At blive set og behandlet som en afviger og det konstante identitetsarbejde og følelserne knyttet hertil synes at udgøre grundlaget for en indre gruppeidentitet, hvilket nærmere beskrives i følgende afsnit.

6.3. Indre gruppeidentitet

Samfundets kategoriseringer ses som individets ydre gruppeidentitet. Her vil jeg behandle informanterne indre gruppeidentifikation. Gruppeidentitet er med til at forme vores sociale identitet og bevirker samtidig at man ikke føler sig som en outsider (jf. Jenkins).

6.3.1. Samvær uden forbehold

Samtlige informanter er medlemmer i LAB, hvor der hvert år afholdes sommerlejr samt andre tiltag.

Holdningen blandt informanterne er, at fællesskabet og samværet baseres på, at man står i samme situation med samme problemstillinger i hverdagen, som man kan udveksle erfaringer om (David:2)(*Elias:5)(Chris:8)(Anna:9). Dette rummer undertoner af et samvær der, først og fremmest, er socialt og mentalt betinget, fordi samhørigheden består i at være sammen med andre, der bedre kan forholde sig til handicappet, fordi de kender det fra deres egen krop(*Elias:5-6)(*David:5-6). Ifølge Goffman, er man bundet til sine medstigmatiserede, fordi de socialt og psykologisk identificerer sig med dem. De kan sætte sig ind i ens særlige situation og dele mange af ens følelser. Yderligere kan de vejlede én i at håndtere sit stigma og tilbyde én muligheden for tilflugt i et afslappet miljø, når behovet for støtte tryghed og almindelig accept trænger sig på (Goffman 2010: 61/148-150). I overensstemmelse hermed beskriver informanterne samværet som et frirum fra andres spørgsmål, forbehold mv. Anna mener derfor, at samværet her:[...] *på den måde er lidt nemmere* (Anna:6). Her agerer alle *naturligt*, og man har eksempelvis mulighed for at spøge med hinandens handicap, hvilket Elias ikke mener at: *der er mange fra en skoleklasse, der tør at gøre* (*IE:6).)(*ID:5-6). Således dannes efter Goffmans terminologi, en in-gruppe, baseret på det samme stigma - navnlig kropslige deformiteter. Her behøver informanterne ikke at trække på strategier for at bevare egen integritet, de behøves ikke at forholde sig til et konstant identitetsarbejde, og de behøves ikke at tænke på, om den anden føler angst, frygt, sympati osv.

Foreningens medlemmer er dog forskellige og uensartede. De er delt under to hovedkategorier: AMC og Arm/Bendefekter eller mangler (solbakkeensnet.dk). Pointen er, at der foreligger få eller ingen somatiske fællestræk, hvorfor behovene og situationerne sandsynligvis er forskelligartede, men som Garland påpeger, er det deres fælles oplevelse af stigmatisering, der skaber ensartethed. Deres stærkeste fællestræk synes at pege på gruppen, som værende anderledes og forskellige fra normaliteten. Med afsæt i egne erfaringer som handicappet fastslår Garland, at handicappede ikke altid betragter sig selv, som handicappede eller for så vidt som en gruppe (Thompson:1997:12-15). Anna forbinder eksempelvis de førømtalte yderpunkter og værst stillede, som hun skarpt tager

afstand fra, med AMC børn. [...] *i fjernsynet er det mere sådan lidt sværere handicappede [...] den anden form for... ja AMC* (Anna: 3). Spørgsmålet er, om der foreligger nogen egentlig kollektiv identifikation.

Anna og Beni beskriver, at de normalt føler sig lidt udenforstående, fordi de ikke ligner de andre i samfundet. Når de så kommer på sommerlejr og ser andre, der også mangler en kropsdel, så kan Beni: [...] *tænke lidt, det er nok her jeg hører hjemme* (Beni:8). Hvorefter han tilkendegiver, at han alligevel hører til på sin bopæl. Anna erindrer hendes første oplevelse på sommerlejren som både god og voldsom på samme tid. [...] *man ser aldrig på sig selv sådan udefra [...] jeg ser jo kun mennesker, som har alle deres legemsdele [...] det var fedt at se andre ... også vildt, fordi man ikke er vant til det* (Anna:5-6). Hun afbilder en reaktion, hvor hun tænker ”du godeste,” er jeg virkelig ligesom dem.

Informanterne trækker på en måde en distinktion imellem en tilsyneladende identifikation og en faktisk identifikation (Jenkins 2006:47). Begge informanter beskriver en førstehåndsfølelse af at føle sig hjemme, set ude fra, fordi man kommer til et sted, hvor man ligner hinanden. Det bliver dog efterfulgt af en tilkendegivelse om, at man trods alt hører hjemme, hvor man er. Anna præciserer ved at udtrykke, at det ikke er dem, der kan definere hende, det er derimod familien og vennerne derhjemme (bilag 9). Ifølge Jenkins, er svaret, at hvis medlemmerne anerkender et mindste mål af lighed, til forskel fra andre, så indtræder en intern samhørighed og en social identitet, der beskytter én mod følelsen af at være en outsider. Udgangspunktet er lighed og forskellighed - ét modsætningsforhold, der fordrer ”os” og ”dem” betragtninger (Jenkins 2006: 98/135/143). Chris, som den eneste, tillægger ikke foreningen eller samværet nogen egentlig værdi. Muligvis fordi han ikke vil acceptere et modsætningsforhold mellem sig selv og de såkaldte ”normale.” Dette understøttes af hans tidligere udsagn om, at man ikke skal skelne mellem handicappede og ikke handicappede som et os/dem forhold. Spurgt om han kunne lide at være på sommerlejr, siger han: [...] *det ved jeg ikke... vi gør det ikke mere, det var mest sådan da jeg var yngre* (Chris:8). I forlængelse heraf forklarer Chris, at det blot var for at møde andre og mest for at hans forældre kunne se, hvordan andre familier håndterede de forskellige problemstillinger. Selvom familien var på sommerlejr omtrent 4-5 somre, mener Chris ikke: *at den* (foreningen/samværet) *betød særlig meget* (Chris:8). Som næste afsnit viser, tillægger han mere værdi i fællesskabet indenfor handicapdrætten.

6.3.2. Et fællesskab, der beror på en fælles interesse

Tre af informanterne dyrker handicapidræt og er derfor tilknyttet DHIF. Dette forbund har medlemmer med vidt forskellige handicaps herunder alle former for fysisk handicap. Forbundet arrangerer nationale stævner, turneringer, deltagelse i internationale stævner og mesterskaber som VM, EM samt De Paralympiske Lege, forkortet som PL.

David spiller bordtennis og har herigennem lært Elias at kende, fordi Elias, foruden at spille EL hockey, også spiller bordtennis i samme klub som David. Informanterne beskriver et fællesskab, der nærmere hviler i venskabelige forhold, der dannes ud fra fælles interesser. Deres fysiske tilstand kommer i anden række (David:3/6) (Elias:3-4) (Chris:12). Det faktum, at man klassificeres, alt efter graden af ens handicap, har gjort David mere tryk ved betegnelsen fysisk handicappet, fordi betegnelsen også henfører til mennesker, hvis handicap ikke er særlig stort eller udpræget (David:3). Ifølge Goffman, vil den stigmatiserede være tilbøjelig til at inddele sine lidelsesfæller i takt med graden af deres stigma, og han kan indtage den samme holdning som de normale overfor de tilsyneladende mere stigmatiserede grupper (Goffman 2010: 148). Chris fortæller, at fordi man er bedre stillet end andre, er man her ofte ikke den, der bliver kigget på. Man får dermed et andet perspektiv på sin egen tilstand. Dog insisterer Chris på, at han hverken ynker eller føler sig højere oppe i rangordnen i forhold til dem. *Det er ikke fordi man føler [...] at de har det skidt overhoved, heller ikke fordi man er over eller højere oppe end dem* (Chris:12). Udsagnet viser at han ikke vil se de værre stillede som stakler. Som han udtrykker, har handicappede: [...] *et lysere syn på livet* (≠ Chris:5). Her bliver de ikke set som noget tragisk eller trist.

David fremhæver, at man får oplevelser for livet i kraft af, at man deltager i landsstævner samt internationale stævner og har mulighed for at sætte sig for at deltage i PL (David:7/9) Chris bekræfter dette, idet han har været med til PL i svømning og dermed repræsenteret Danmark, hvilket ifølge ham giver en nationalfølelse (Chris:13). Det lader til, at Chris bedre kan forholde sig til dette fællesskab, og han virker endda stolt, når han fortæller herom. Det kan skyldes, at dette fællesskab ikke udelukkende beror på de psykosociale aspekter af handicapidentiteten, hvor man nærmest anerkender, at man ikke er ligestillet med majoriteten. I stedet hviler samværet her primært i deres fællesinteresser.

6.4. Opsummering

Informanterne bliver mødt med responser, der betegner dem som nogle, der afviger fra normaliteten, hvilket medfører, at de unge forsøger sig med måder, hvorpå de kan bevare egen

integritet. De søger åbenhed og ”en naturlig ageren,” hvor de bliver behandlet på lige fod med alle andre. David indbyder andre til at behandle ham ligesom alle andre ved at forholde sig selvironisk til sit handicap og derved signalere til andre uden handicap, at dette kan betragtes som ethvert andet karaktertræk, man kan skæmte med. Dette fremstår som en normalisering af det ukendte og unormale muligvis inspireret af samværet med andre handicappede, hvor det uden forbehold er tilladt at gøre grin med hinandens handicap. Både Beni og Chris har brugt afledningsmanøvrer fra det tragiske til det forbløffende ved at skabe en anden historie om deres tilstand, sandsynligvis med henblik på at fremkalde andre responser end de sædvanlige. Dette er formentlig for at undgå at blive behandlet som noget tragisk, sørgeligt e.l. Anna og Chris har beskyttet sig fra andres nysgerrighed og blikke ved at skjule deres anderledeshed og hermed bevaret en vis integritet og anonymitet.

Sammenfattende anvendes strategierne som et forsvar mod ydmygelser. De opmuntrer andre til at behandle handicappet som andre karaktertræk og understreger dermed, at de er ligesom alle andre. De skjuler deres handicap for at kunne begå sig som alle andre og undgå forlegenhed. De gør sig mange overvejelser for at fremstå ligeværdige i forhold til andre. Omgivelsernes reaktioner synes både at have identitetsmæssige og følelsesmæssige påvirkninger. Informanternes håndteringsstrategier kan have følelsesmæssige omkostninger, hvis informanterne søger at blive accepteret i overensstemmelse med den adfærd, der forventes af andre ikke handicappede mennesker. Informanternes konstante identitetsarbejde kan give anledning til at stille yderligere spørgsmålstejn ved deres mentale overskud. Ifølge Reeve, lægger informanterne et følelsesmæssigt arbejde i at bevare en slags harmoni i relationerne til andre, hvilket kan være udmattende og belastende. Derfor er man fristet til at tænke, at samværet for medlemmer i LAB tilbyder en løsning herpå. Analysen tegner et billede af et gruppemedlemskab, der henligger i en fælles oplevelse af at have forskellige problemer som følge af handicappet. Samværet blandt medlemmer blev også karakteriseret som et frirum fra de gængse blikke, spørgsmål mv. informanterne møder andre steder, hvorfor Anna finder nærliggende samvær nemmere. Det understreger yderligere, at de ikke behøver at være på konstant vagt for at undgå forlegenhed og kunne bevare integriteten. Alle informanterne, foruden Chris, ser nytteværdien i foreningen, da det bekræfter, at man ikke er den eneste af sin slags. Chris lader sig bedre forene med andre handicappede indenfor DHIF, fordi disse medlemmer først og fremmest bringes sammen, i kraft af deres fællesinteresse, og ikke fordi de har en ”problemidentitet”. Muligvis også fordi, at disse medlemmers øvrige kendetegn ligger tættere på hans egne.

7. Analysedel 3: Hvordan indvirker denne identitetsproces på de unges selvforståelse og deres generelle velbefindende?

Ifølge Jenkins vil de ydre identifikationer altid have en indflydelse på informanternes forståelse af deres egen sociale identitet og indre selvbillede. Forestillingerne giver dem en fornemmelse af andres vurderinger, bedømmelser og kategoriseringer. Informantbeskrivelserne har tegnet et billede, hvor at de tillægges negative egenskaber og vurderes mindre anerkendelsesværdige. Selvom informanterne afviser og modstår ydre identifikationer, så vil de reflektere over identifikationen, hvilket i sidste ende gør den til en del af den indre selvdefinition. Ikke sådan, at den ydre identifikation nødvendigvis integreres, men det kan være noget, som de til dels afviser eller konstruerer sig selv i opposition til. Hvorvidt det ydre internaliseres eller ej afgøres af, hvorvidt informanternes tildelte identiteter øver indflydelse på deres oplevelser. Jenkins tillægger dog individet mere modstandskraft end Goffman gør, hvorfor Jenkins foreslår, at rette større opmærksomhed på, hvordan individer håndterer og vælger at forholde sig til de ydre identifikationer (Jenkins 2006:100-104).

7.1. Den skærpede identitetsbevidsthed i ungdommen

I dette afsnit beskrives, med udgangspunkt i Erikson, hvad der kendetegner informanternes ungdomsfase som følge af, at identitetsbevidstheden skærpes her. Dette fungerer som optakt til besvarelsen af sidste del af problemformuleringen, der vedrører, hvordan informanterne vælger at integrere handicappet i deres samlede personlige identitet. Herefter følger en analyse af, hvilke konsekvenser dette sammenlagt har for de unges velbefindende. Goffman og andre kilder inddrages som forklaringskraft, hvor det findes relevant.

Ifølge Erikson er udviklingen fra barn til ung/voksen præget af overgange, der øver indflydelse på vores identitetsforståelse og generelle velbefindende. Med andre ord skal den unge spore sig ind på sin identitet: *i spændingsfeltet mellem barndommens oplevelser, fremtiden som voksen, unges vilkår i den aktuelle samfundsmæssige situation og den vakte seksualitet* (Olsen 2000:98-99). Ifølge Erikson skærpes vores identitetsarbejde i puberteten, og derfor bliver kriserne knyttet hertil mere fremtrædende (Erikson 1971: 22). Det forventes, at den unge i puberteten, i mere udpræget grad danner en personlig identitet, hvor der eksperimenteres med intimitet med andre som et led i at udvikle en kønsidentitet. Det forventes desuden, i denne periode, at den unge finder sig til rette i sociale roller, hvor vedkommende nærmer sig en orientering i forhold til uddannelse, arbejde og en overordnet ideologi, som på en meningsfuld måde hænger sammen som en helhed (jf. Erikson).

7.1.1. En følelse af at være udenfor

I barndomstiden og folkeskoletiden har informanterne oplevet fysiske hæmninger og udelukkelse fra aktiviteter, hvilket kan medføre, at de: *nemt føler sig udenfor* [...] (Elias:2). Eksempelvis når de ikke kunne spille fodbold sammen med de andre (Elias:4)(Beni:2). At blive udelukket fra fællesskaber gør informanterne opmærksomme på deres fysiske begrænsninger, og kan samtidig give en følelse af at være udenfor. Informanterne er ikke blevet mobbet og afvist rutinemæssigt. Imidlertid kan de motoriske hæmninger medføre, at informanterne ikke på samme vis får afprøvet og udforsket det sociale samspil, hvorfor deres sociale færdigheder, ifølge Erikson, forsinkes sammenlignet med andre uden handicap.

Ungdomsfasen er præget af individets højere refleksionsniveau, abstraktionsevne og kritiske evner. Informanterne beskriver barndommen som friere og sjovere sammenlignet med puberteten. Chris anskueliggør, at han som yngre var bekymringsfri og glad, men at han ved omtrent 8-13 års alderen begynder at: *se på andre* [...] *og finder ud af, hvem man selv er* [...] (Chris:9). Her finder han ud af, at han: *faktisk var anderledes end andre* (Chris:3). Desuden udtaler Anna, at hun er blevet mere kritisk anlagt, idet hun ikke længere erklærer sig indforstået med alt det hendes forældre forsikrer hende om (Anna:13). Under opvæksten vil familien typisk beskytte barnet gennem omsorgsfuld informationskontrol af samfundets nedsættende opfattelser. De vil anvise og udruste barnet til at se sig selv som et normalt menneske, men under skoletiden bliver barnet konfronteret med deres stigma gennem fysiske hæmninger, kommentarer, spørgsmål eller andet (Goffman 2010:74).

Informanterne bliver mere optagede af, at de adskiller sig fra de andre, hvorved refleksionen bevæger sig på et højere niveau, hvor de mere konkret overvejer handicappets betydning og om de virkelig er handicappet. I takt med, at de i højere grad orienterer sig efter den sociale kultur de er i, så begynder de at overveje, som Anna beskriver, om de skal skjule deres misdannelse. [...] *fordi man er meget blottet, når man ikke har noget udover* [...] (Anna:13). Ifølge Goffman kan det virke nedværdigende for den stigmatiserede at bære sin situation til skue, fordi andre næsten ville kunne se ind i kernen af deres dilemma (Goffman 2010:167). Anna nævner henkastet, at behovet for at tale om problemer angående handicappet var større i den periode, hvor hun gik i de sidste klasser i folkeskolen (Anna:11). Hun erindrer folkeskolen som en tid, hvor hun sammen med to andre piger var nørderne i klassen. De tre tilbragte nogle gange tiden sammen med nogle drenge, der ikke passede ind i den klike som festede og gik i byen. Dette kunne tyde på, at hun ikke har været blandt de populære i folkeskolen (Anna:5). Som Erikson beskriver, kan unge blive yderst klikedannende

og intolerante i forhold til det man ser som værende anderledes. Eksempelvis i forhold til hudfarve, handicap eller andet (Erikson 1971:125). Disse kendetegn viser, hvem der er udenfor og indenfor gruppen. Denne intolerance er, i henhold til Erikson, ofte afledt fra et forsvar mod identitetstab. Det er en forvirrende tid, hvor individer hjælper hinanden ved at skabe kliker og stereotyper af sig selv, deres idealer og deres fjender (Erikson 1971: 126). Popularitet er ofte forbundet med ens udseende, tøjstil og generelle fremtræden. Dette italesættes af Elias, der føler, at det kan være vanskeligt at følge med de andre og føle sig smart. De senere år har han derfor haft en følelse af at være: *udenfor*. [...] *når man sådan gerne vil se smart ud [...] hvor mine skinner her på benene gjorde at jeg ikke kunne få de fedeste bukser og sådan [...] det har måske været lidt træls [...]* (Elias:5).

Jenkins forstår individets indre identitet som et kropsliggjort individ, der optræder i den ydre verden. Kroppen fungerer som et tegn på ens unikhed og samtidig henviser den til ligheden med andre. Kroppen ses som et lærred, hvorpå identifikationen kan lege (Jenkins 2006:44). I overført betydning er kroppen et middel, vi kan sende signaler med. Ifølge Goffmans dramaturgiske teori er den kropslige fremtræden et udtryk for nonverbal kommunikation, forstået som en selvpræsentation og iscenesættelse udleveret til andres fortolkning (jf. Goffman). Men når scenen er sat af kropslige betingelser, har informanterne ringe vilkår for deres indtryksstyring. De kan ikke vælge deres lemmer til og fra, og de kan ikke altid få det tøj de ønsker. Anna og Elias indfanger således med deres ovenstående udsagn, at deres kropslige *lærred* bevirker, at de nærmest ikke kan undgå at føle sig som outsiders. David eksemplificerer med, at han ikke kunne bruge sko med snørebånd men måtte bruge sko med velcroluk, og Chris, hvordan han måtte få specialsyede vanter og hjælpemidler til skolebrug og cykel (≍David:2)(≍Chris:3). Ifølge Goffman kan der, specielt i teenageårene, forekomme markant svækkelse af den pågældendes identificering med handicapgruppen og en øget identificering med normalgruppen (Goffman 2010:79). Informanterne lærer den høje værdi der lægges på det ydre udseende. Ved at spejle sig i normalgruppen og ved at orientere sig efter denne gruppes normer og værdier, bliver de klar over deres anderledeshed. I Eriksons optik, kan man enten definere sig positivt eller negativt som en identitetsforvirring i forhold til ens sociale miljø. Den sidstnævnte har sin rod i den manglende identifikation med andre jævnaldrende, hvorfor Elias eksempelvis ikke føler, at han kan udleve rollen som den seje og smarte dreng, som han gerne vil være.

For Chris og David resulterede det i en tilbagetrækning fra det sociale samvær med andre.

7.1.2. Ked af det... også når jeg så mig selv i spejlet

Tilbageskuende føler både David og Chris, at de havde en svær og vanskelig periode omkring pubertetsalderen. De afbilder en tristhed kombineret med frustrationer. [...] *et års tid, hvor jeg havde det lidt svært med [...] at jeg havde det her fysiske handicap ... ked af det [...] det var ærgerligt at jeg ikke lignede de andre [...]* (David:3). [...] *fordi jeg følte der var nogle ting jeg ikke kunne ... også bare når man kigger sig i et spejl* (Chris: 5).

Informanternes nedtrykthed skyldtes en følelse af at være anderledes både hvad angik deres udseende og fysiske formåen. Det kunne være at knappe en skjorte eller andre almindelige ting. Som følge heraf begyndte informanterne at trække sig væk fra det sociale liv grundet deres problemer med at forholde sig til deres handicap. De havde særdeles svært ved at forholde sig til bl.a. folks stirren på gaden (David:11), hvilket var grunden til, at Chris begyndte at skjule sit handicap (Chris:3).

Skæve blikke, reservation, forbehold, panderynken, tillukkede kropsholdninger og andre uformelle former for sanktionering kan suspendere tilliden og medføre, at den stigmatiserede bliver usikker i sine relationer til andre. I værste fald kan det ende med, at den stigmatiserede vælger at isolere sig fra omverdenen og mister den feedback det sociale samvær med andre giver (Bo 2008: 108-110). Ifølge Goffman forstærkes vedkommendes usikkerhed, mistænksomhed, fjendtlighed og forvirring over for andre. Usikkerheden bunder således i, at selv et konstaterer, at jeg er underlegen og derfor kan andre ikke lide mig (Goffman 2010:56).

Imidlertid kan disse mindreværdsfølelser også opstå, når vedkommende ikke befinder sig i nærheden af andre. Alene ens spejlbillede kan fremkalde selvhad og skamfølelse, hvorfor det også handler om en accept af sig selv (Goffman 2010:49). Ifølge David var disse følelser ikke en konsekvens af andres responser og reaktioner, derimod har kilden:[...] *uden tvivl været mest min egen opfattelse af mig selv [...]* (David:4). At det udviklede sig sådan, begrundede David i sin egen: [...] *indstilling til det... i den periode* (David:4). Alligevel pointeres, at de andre tog afstand som en naturlig følge af egen distancering. Det er for David givet, at andre vil reagere, som de gjorde, når han ikke var åben og imødekommende. Hvorimod Chris i større udstrækning problematiserer andre folks manglende åbenhed i folkeskolen (Chris:3).

Begge informanter har svært ved at formidle følelserne knyttet hertil. Det er et *intimt* samtaleemne, som Chris ikke engang har talt: [...] *med sin familie eller nogen om* (Chris:14). De viser, at de nok

har stået alene med disse emotionelle problemer. I modsætning til andre minoritetsgrupper der eksempelvis er *slægtsbetingede*, så er alle informanterne, undtagen Elias, det eneste familie medlem med stigmatiserede træk. Kinavey mener, at et fravær af et såkaldt insiderperspektiv kan betyde, at familien ikke kan yde den nødvendige støtte omkring de svære, komplekse og følelsesmæssige aspekter af handicappet (Kinavey 2006). David udtrykker derfor, at man *har en tendens til føle sig lidt ensom* [...] (David:6).

Erikson mener, at isolation hænger sammen med, at der er indtrådt en fremmedfølelse og identitetsforvirring, som manifesterer sig i individets manglende evne til at indgå i forskellige roller og derfor trækker individet sig fra det sociale (Erikson 1971:125). *Det var sådan der, hvor man begyndte at interessere sig for piger* (Chris:2). Begge informanter taler i et retrospektiv, men finder det stadig, ligesom Elias, svært at tilnærme sig det modsatte køn.

7.1.3. Måske ikke lige mig de først ville vælge

Mennesker med et handicap kan have forskellige barrierer i forhold til udforskningen og udviklingen af deres seksualidentitet. Deres eventuelle manglende mobilitet og afvigende adfærd i form af, at de finder andre metoder til forskellige gøremål, kunne tænkes at udgøre et problem for dem. Men eftersom informanterne fuldstændig har afholdt sig fra at prøve, er de yderst optaget af det første skridt; nemlig førstehåndsattraktionen.

Hverken Chris, David eller Elias har kæreste på nuværende tidspunkt eller har nogensinde haft en (Elias:2). Selvom Chris angiver, at han ikke tidsmæssigt kan have en kæreste på grund af svømning, viser han en usikkerhed med hensyn til, hvorvidt han formår at tiltrække det modsatte køn. [...] *de fleste siger jo, at det ikke kun er udseende, men det er jo alligevel førstehåndindtrykket* [...] *så det er måske ikke alle sammen, der vil være sammen med en, der mangler nogle fingre eller en arm* (Chris:13). Det samme synes at gøre sig gældende for David, der udtaler, at det har forhindret ham i at indgå i intime relationer. [...] *det er måske ikke lige mig, de først ville gå hen til, hvis de nu skulle vælge en* [...] *man bliver lidt usikker omkring, at man har et fysisk handicap* [...] *så tror jeg at i nogle situationer har det nok hæmmet mig* [...] (David:9).

Chris og David lader til at have en manglende tro på, at andre kan finde dem attraktive og derfor synes angsten for afvisning at afholde dem fra at prøve at forføre det modsatte køn. Watson argumenterer, at hans informanter satte kropsligheden ud af billedet og afviste en konstruktion af at være anderledes pga. funktionsnedsættelsen (Watson 2000). Dette synes ikke at gøre sig gældende

her. David mener ikke, at han ligesom sine venner kan score en pige den første aften. David slutter derfor, at hans tilgang nærmere må bestå i at lære pigen at kende først, hvilket muligvis kan udvikle sig til mere end venskab (David:10). Goffman påpeger, at man kan tale om stigmatiseringsprocessernes overordnede sociale funktion, hvor nedvurderingen af folk med legemlige misdannelser virker som en nødvendig reduktion af udvalget af seksuelle partnere (Goffman 2010:179-180). Samtidig er vi tilbøjelige til at diskvalificere i forhold til forskellige områder af livskvalitet afhængigt af det partikulære stigma. F.eks. er et mindre pænt udseende et stigma og en trussel mod den glæde, vi ellers måtte have fundet i vedkommendes selskab (Goffman 2010: 91).

Det omhandler både deres egen opfattelse, og hvordan de tror de bliver opfattet af andre. Deres usikkerhed falder nok tilbage på deres negative stigma. Dette må derfor ses i forhold til, hvordan det intersubjektive møde med nonverbale såvel som verbale signaler øver indflydelse på dette punkt. At David er stemt for at lære pigen at kende først, indikerer, at han trækker på sin generelle håndtering af sociale relationer. På den måde tænker han sandsynligvis, at handicappet virker mindre frastødende, når hun kender ham på forhånd. Tilgangen kan også ses i forhold til at den kategoriske indstilling, stereotypificering er mindre forekommende, når man kender vedkommende på et personligt plan. Jo større grad af kendskab, desto større sandsynlighed for at han bliver set ude fra andre egenskaber (jf. Goffman).

Anna udtaler sig også om sit udseende, idet hun ofte er i tvivl om, drenge kigger fordi:[...] *jeg ser pæn ud eller fordi de har set at der mangler et eller andet* [...] (Anna:14). Hun vælger dog at tro på det sidste, fordi det er sjældent, at man ser hendes handicap. Garland påpeger, at kvinder, der ikke har et handicap, italesætter følelsen af at være tingsliggjort af mænds evaluerende blik, men den handicappede kvinde er udsat for en stirren, som indrammer deres krop som et ikon af afvigelse (Thompson 1997:15). Selvom Anna skjuler sit handicap lidt i offentligheden, forekommer hun forholdsvis tryk og afbalanceret, hvad angår hendes udseende. På interviewtidspunktet bor hun sammen med sin kæreste, som hun har været sammen med i omtrent to år. Hun fandt sammen med ham i 17-18 års alderen. De havde kendt hinanden længe inden de fandt sammen, men ifølge Anna var de aldrig singler samtidigt, hvilket indikerer, at hun også forinden har eksperimenteret på området (Anna:2). Anna synes at være kommet et skridt videre i sine overvejelser om handicappets betydning. Hun omtaler snarere den kropslige indarbejdede måde, hvorpå man er kæreste:[...] *jeg er kommet til at tænke på... altså det ville være rart, hvis jeg kunne kramme min kæreste med begge*

mine hænder eller [...] bare han ikke kommer til at savne det (Anna:14). Schuttleworth angiver i sin undersøgelse, at de unge mænd ikke følte, at de kunne kropsliggøre det mandlige køn fyldestgørende, hvilket også forhindrede dem i at etablere intimitet. De følte sig derfor ofte fanget i egen krop (Shuttleworth 2000). At tilnærme sig det andet køn er noget, der læres og udvikles gennem deltagelse i praksis, hvorfor man kan argumentere for hindringer i deres udviklingsbetingelser af en kønsidentitet (jf. Erikson). Schuttleworths undersøgelse kan tyde på, at nye bekymringer afløser gamle, hvor Chris og David nu mest er optaget af førstehåndsattraktion og senere måske vil reflektere over, hvorvidt de kan indfri en passende adfærd som værende en mand. Adspurgt herom, udtrykker David: *Jo [...] hvis man kigger lidt dybere i overvejselsen... kunne det være en af årsagerne til, at det kunne være lidt besværligt [...]* (≠ David:3). Heraf ses, hvordan både kvindelighed og mandlighed uløseligt er en del af deres handicapidentitet.

Beni er ikke inddraget i ovenstående analyse, eftersom noget tyder på, at han befinder sig i en anden udviklingsfase, i forhold til Eriksons fasedeling, hvilket den næste analysedel kommer nærmere ind på.

7.2. Integration af handicapet i den personlige identitet

Dette afsnit sammenfatter, hvordan de unge hver især formår at integrere deres handicap i deres identitet efterfulgt af en vurdering af informanternes generelle velbefindende.

Den unge skal ifølge Erikson finde en måde, hvorpå han samler alle delelementerne til en sammenhængende og meningsfuld enhed. Ifølge Jan Brødslev Olsen, retter dette sig mod karaktertræk, hvor den unge både er tro mod sig selv og mod andre (Olsen 2000:99).

I et studium af identitet hos unge voksne med rygmarvsbrok peger Kinavey på tre forskellige måder at integrere handicapet i deres identitet: *at besejre handicapet, at distancere sig fra handicapet* eller *at medtage handicapet* (Kinavey 2006). Forfatteren pointerer, at disse modeller ikke skal forstås som statiske størrelser, men er at betragte som flydende spejling i identitetsudviklingen i ungdommen. Jeg vil i det følgende, trække på Kinavey, hvor det findes væsentlig.

7.2.1. David: Medtager handicapet på sin egen måde

Ifølge David er han opdraget til selv at mærke efter, hvad han finder rigtig og forkert i livets udfordringer. Han beretter at hans forældre ikke: *[...] altid har gået og kigget over skulderen, om jeg nu har lavet mine lektier eller ej... det har sådan været meget op til mig selv, at det skulle jeg bare*

sørge for at have styr på [...]. Han er i hovedtræk blevet opmuntret til at gøre tingene sådan som han:[...]føler sig bedst tilpas med... som jeg er og som man selv tror, ville være den bedste måde at gøre tingene på [...] (David:8).

Ifølge Ryff og Singer kan dette tyde på en udvikling af autonomi og selvstændighed, hvor man i mindre grad bliver opmuntret til at søge andre for at få godkendelse. Ifølge forfatterne bliver man bedre i stand til at modstå socialt pres i forhold til at tænke og handle på bestemte måder (Ryff 2008). David mener, at han kendetegnes af sit glade væsen, sin virkelyst og sin stærke vilje.

David går i gymnasiet med planer om videreuddannelse (David:7/9). På mange måder afbilder han hans egen fornemmelse af at være aktør i eget liv. Han har fundet sin egen måde at håndtere sit handicap på, hvor han f.eks., fremhæver vigtigheden i at have selvironi og evnen til at lette situationen, sådan at andre kan agere naturligt. Dog har han også krav til sine omgivelser, om at forholde sig til ham som enhver anden. I betragtning heraf er det hæmmende, at folk altid tilbyder ham hjælp. [...] *fordi jeg har det sådan, at jeg skal nok sige til [...] når der er noget, jeg skal have hjælp til... så skal du ikke gå og spørge, om jeg vil have hjælp til det ene og det andet* (David:8). Frustrationen bunder i, at omgivelsernes insistere på at være behjælpelige faktisk fastholder ham i handicaprollen, fordi han dermed forekommer hjælpeløs. Men han formår tilsyneladende at sige fra overfor omgivelserne, i stedet for at acceptere handicaprollen. Desuden har han stærke holdninger om, hvordan omverdenen kunne forholde sig anderledes til handicappede og derved forbedre de handicappedes situation i forskellige henseender.

Kinavey betegner informanterne, der medtog handicapet som en del af deres personlige identitet, som individer, der indså stigmatiseringen omkring eget handicap; samtidig forstod de, de kulturelle rødder og forsøgte at arbejde aktivt hen imod selvaccept. David lader til at se, at kulturen er med til at forme handicapkategorien, afvigelsesfølelsen mv. Han tænker derfor, at reklamer, hvor der indgår en handicappet, kunne medvirke til at signalere, at det er: *en okay måde at se ud på [...] at det er velset blandt det brede publikum [...] at man ikke nødvendigvis ser ud, som en eller anden superstjerne fra Hollywood* (David:5). Han mener desuden, at medier kun fremstiller *yderpunkterne*, hvorfor man kunne nuancere kendskabet til de forskellige handicapformer (*David:4). Især i betragtning af, at synligheden af de lettere fysisk handicappede ikke er stor i samfundet. Det er ifølge David beklageligt, da det er en måde, hvorpå man kan stifte bekendtskab med andre i samme båd. David forstår således ikke sin situation udelukkende som interne problemer - han giver samfundet en stor del af ansvaret.

Kinavey lægger vægt på, at informanterne i denne kategori, ikke udviste bekymring for at blive yderligere stemplet som mindreværdige pga. af deres tilhørsforhold. Men at de følte et tilhørsforhold til både majoriteten og de handicappede. David går i gymnasiet, hvor han har venner uden handicap, men han spiller også handicapbordtennis, hvor han har dannet venskab med andre handicappede. Han har et sportsligt forbillede, der har et handicap, som minder meget om hans eget (David:7). Det kan muligvis heraf udledes, at han medtager handicappet som en af hans egne personlige egenskaber, og integrerer det i sin personlige identitet.

Endelig viser Kinavey, at hendes informanter tillod sig selv at være sårbare og udtrykke følelser og behov. De forstod tidligere følelser af ubehag og var villige til at tale åbent og ærligt herom. David har berettet om sin sociale tilbagetrækning pga. problemer med eget kropsbillede, sin fysiske uformåen og den svære erkendelse af, at han altid skal leve med sit handicap. I teenageårene følte han sig alene og havde svært ved at tilnærme sig det modsatte køn, og føler sig stadigvæk usikker og hæmmet på dette punkt. Han udtrykker, at der stadigvæk er: *ting, som man lige går og ærgrer sig ... men langt hen ad vejen, tror jeg at jeg har accepteret det* (David:10). Han føler ikke, at handicappet, på samme måde som før, udgør et problem i hverdagen, dog er det et vilkår, som nogle gange kan være hårdt (David:10).

7.2.2. Elias: Medtager handicappet, også en kurs lagt af andre

Elias ser sig selv som fysisk handicappet. Elias har en far, der også er handicappet. Det betyder, at han ikke er den eneste i familien med et stigma, og Elias har derfor haft mulighed for at blive forstået og vejledt på en anden måde sammenlignet med de andre informanter.

Elias' indstilling bærer præg af, at han nægter at se sig som mindreværdig, bare fordi han er født med misdannelser. I kraft af, at faderen selv er handicappet, blev der ifølge Elias:[...] *lagt en vej for mig* (*Elias:13). I den forstand har han, altid været: [...] *klar over, at jeg skulle komme frem og fortælle om mit handicap [...] og ikke bare gemme mig bagi* (Elias: 4). Han er blevet tilrådet af sin far til at vise åbenhed over for omgivelserne, og ikke skjule sig i mængden.

Elias' far, der selv er fysisk handicappet, er en frontfigur inden for både DHIF og LAB (bilag 9). Ifølge Goffman vil repræsentanter for den stigmatiseredes gruppe ofte betegne denne gruppe som individets naturlige og virkelige gruppe, selvom den kan miskreditere ham. Implicit ligger heri, at såfremt man holder sig til gruppen, er man loyal og autentisk og omvendt, hvis man afviser gruppen er man kujonagtig og tåbelig. Når man er stemt for denne kurs, er man tilbøjelig til at hylde

værdierne, der kendetegner gruppens medlemmer. Det kan være, at man via sin særlige situation har lært at acceptere forskelligheder, og i hovedtræk har lært meget om livet, og at sætte tingene i perspektiv. (Goffman 2010: 151-155). Elias udtrykker f.eks. at:[...] *vi er alle sammen forskellige [...] så er der selvfølgelig nogle, der skiller sig mere ud end andre* (*Elias:11). Men perfektion og normalitet er nærmest bare tomme ord, fordi: *normal... det er det perfekte menneske [...]og det tænker jeg egentlig ikke, at der er nogen, der er* (*Elias:11). Ifølge Elias kan alle føle sig utilstrækkelige på nogle områder. At samfundet tilstræber perfektion, mener han, kan ramme hvem som helst på samme måde, som det rammer en fysisk handicappet person.

Hos Elias spores en stærk loyalitet til handicapgruppen. Han er dog ikke blind for, at handicapbetegnelsen kan have negative implikationer. Selvom han, ligesom David, mener, at et nuanceret billede af handicappede i medierne kan bidrage til, at folk i almindelighed nemmere kan forholde sig til dem, så tager han først hensyn til sin gruppe.[...] *Det er svært sådan [...] som handicappet altid at være fremme og mange handicappede har det bedst med at være lidt bag de andre* (*Elias: 9-10). Selvom Elias er tilrådet til at udvise åbenhed, har han respekt for andre, der ikke følger samme kurs, fordi han kan sætte sig ind i deres følelser. Dette hensyn forklarer Goffman ved at rejse spørgsmål om udlevering af den stigmatiserede. Ofte bliver den stigmatiseredes mest private og intime følelser til genstand for offentligheden, selvom personen i realiteten ikke ønsker dette. Det sker eksempelvis når foreninger fremkommer med synspunkter om forhold, der vedrører stigmaet. Foreningerne sætter således fokus på det område, som den stigmatiserede muligvis skammer sig mest over (Goffman 2010: 151-155).

Elias' selvpræsentation synes præget af, hvad han konstruerer sig i opposition til. Set i forhold til analysedel 1, hvor han udtrykker, at man ofte har lave forventninger til handicappede, virker det først og fremmest essentielt for ham at understrege omgivelsernes høje forventninger til ham, i stedet for at beskrive disse forventninger. Adspurgt nærmere om disse forventninger, fortæller han, at familien ofte har påpeget, at han skulle følge med i skolen, da han ikke kunne blive tømrer eller håndværker, hvilket han også indser og tilføjer: [...] *det ligger nok mest til mig* (Elias:2).

Selvom Elias ikke eksplicit nævner stigmatiseringen, udtrykker han vanskeligheder i de senere år, fordi han ikke føler sig sej og smart blandt vennerne eller tiltrækkende i forhold til det modsatte køn. Og selvom samfundet stempler alle, ser han sin gruppe som værende: *lidt mere ude end dem ... eller har lidt svært eller føler, at det er svært at lige komme derop* (*Elias:12-13). Udsagnet tyder på, at han alligevel opfatter sig som værende blandt dem, der afviger mere end andre, set i forhold

til samfundets identitetsnormer og de kulturelle idealer. Watson pointerer i sin undersøgelse, at selvidentiteten ikke konstrueres som et modspil til undertrykkende mekanismer, og derfor bliver selvidentiteten ikke dannet som en opfordring til at fejre forskelle og mangfoldighed (Watson 2000). Dog kan nogle elementer i det ovenstående tyde på at dette, især når der sammenholdes med Goffman.

7.2.3. Chris: Besejrer handicappet

Chris distancerer sig selv fra gruppen og samværet i LAB. Han udtrykker eksempelvis at han havde det: *ret svært med nogle samlinger [...] med de der lejre [...]* (☒ Chris:3). Han refererer her til foreningens sommerlejre. Dette fællesskab forener sine medlemmer igennem deres oplevelse af at blive stigmatiseret, hvilket ifølge Jenkins fordrer en erkendelse af os, der bliver stemplet af dem som værende samfundet. Chris bryder sig, ikke om en skelnen mellem os/dem og handicappede/ikke handicappede. Set i lyset af Goffman, fordi stempling opretholder en adskillelse, fysisk som mentalt, hvilket ender med ulighed i sociale vilkår (Goffman 31-32). Derfor er det bemærkelsesværdigt, at Chris selv bruger sondringen, når han beretter om sin træning. Her skelnes mellem træningen i handicapidrætten og træningen i ”*frisk idrætten*” (bilag 9), hvilket David også gør (David:1). Chris forklarer, når spurgt herom, at ”*frisk idrætten*” er for raske mennesker. På en måde vidner det om, at de ikke er klar over, at de selv er influerede af os/dem-forholdet, og dermed er en del af den omtalte diskurs.

Chris kan forholde sig til fællesskabet indenfor DHIF. Medlemmer bringes sammen gennem fælles interesser, hvorfor de måske har egenskaber, der ligger tættere på hans egne. At dyrke sport og mestre fysiske aktiviteter, kan ifølge Goffman, indirekte forbedre informantens position, idet vi i almindelighed ikke forbinder aktiviteten med personer med hans handicap (Goffman 2010: 51-52). Ifølge Jenkins kan interesser også være kollektivt definerede værdier, der fortæller noget om, hvem man er, og hvordan andre identificerer en selv. Måden som man identificerer andre, kan ligeledes have betydning for, hvilke interesser man vælger at forfølge (Jenkins 2006:202). Chris synes derfor at bruge sporten til at besejre sine fysiske funktionsnedsættelser og derved hans negative stigma om at være svag, uduelig og hjælpeløs. Chris udtrykker, at temaet i medier ofte omhandler den handicappedes ugunstige vilkår, som vedkommende alligevel overvinder. Hvorefter han tilføjer at: *det er i hvert fald, sådan jeg selv har det* (Chris: 3). Han synes således at stræbe efter en slags normalisering igennem sine særlige præstationer. Han har desuden især været inspireret af andre handicappede, der trods gennemgribende funktionsnedsættelser kunne køre bil og andre hverdags

gøremål (Chris:6). Han er tilmed overbevist om, at hans familie vil beskrive ham som en glad dreng med stærk vilje og godt gå-på-mod (Chris:5-6).

Chris er 17 år og har haft en forholdsvis lang og svær periode, *fra 8-12 år* (Chris:9), hvor han ikke var særlig deltagende i det sociale liv. Hans storebrødre forsøgte, at få ham til at afprøve forskellige sportsgrene, hvilket dog ikke lykkedes. Chris oplevede, de andre på hans folkeskole var reserverede og lukkede, hvilket ændrede sig da han kom på efterskole. Her var folk mere åbne og spurgte bl.a. ind til hans tilstand. Denne åbenhed bragte ham ud af hans isolation og gav ham fornyet tillid til at indgå i sociale relationer. [...] *så ændrede jo bare alt... simpelthen* (Chris:9). Chris går nu på gymnasiet med planer om videreuddannelse (Chris:1/10). Han dyrker sport på højt niveau og har valgt bordtennis fra, for at have bedre tid og kunne yde sit bedste i svømningen og komme med til PL. Dermed er han gået fra nærmest at blive ignoreret og behandlet som usynlig i folkeskolen, til at være en, der ikke alene er blevet synlig i sin nære omgangskreds, men også i medierne (DHIF officielle medlemsblad) bl.a. i kraft af sin deltagelse i PL. Dette synes at skabe respekt og anerkendelse i omgivelserne og ifølge Chris: *vist, at der er mange der godt kan noget, selvom de måske har et handicap* (Chris:14). Han mener ligeledes, at: *EM 2012 [...] virkelig gav inspiration, hos andre* (Chris:7).

I Kinaveys undersøgelse modtog informanterne, under denne kategori, talrige udmærkelser fra et beundrende publikum i kraft af deres positiv attitude, hvilket gav hendes informanter en følelse af formål, stolthed og selvværd. Informanterne havde overvundet handicapidentiteten og skabt et alternativ - et mere socialt acceptabelt spejl. Dog nedtonede disse informanter typisk deres fysiske udfordringer og begrænsninger og skjulte deres sårbarhed, hvilket vurderes at have negative følgevirkninger (Kinavey 2006).

Chris' fortælling lægger sig påfaldende tæt op ad én af de tilgange, som Kinavey identificerer. Informanterne i Kinaveys analyse søgte ligeledes at overvinde kulturens konstruktion af dem som værende skrøbelige og inkompetente. Informanterne havde i denne kategori, i en vis grad, internaliseret de negative holdninger om handicappede, hvorfor der indtrådte et behov for at stratificere og sammenligne sig selv og ens evner i forhold til andre handicappede. Ifølge Kinavey skaber det en vigtig skillelinje i relation til andre handicappede. Disse kan derfor have svært ved at forene sig med deres handicapgruppe. At præstere på trods af sit handicap, var centralt for hendes informanters *self concept*. Det bliver en personlig triumf, der afspejler deres indre styrke, beslutsomhed og mod, hvilket tjener som inspiration til andre (Kinavey 2006).

Anna og Beni kan ikke på samme måde indplaceres i integrationsmåder identificeret af Kinavey.

Ifølge Goffman vil disse informanter sandsynligvis være forsynet med forskellige retningslinjer både fra forældre, professionelle og andre for at håndtere standardproblemer såsom stirren, interaktionsvanskeligheder, eksklusion mv. Retningslinjerne fungerer som normsæt, for hvilke fordomme vedkommende bør sætte sig ud over, og hvilke han bør forsvare, samt i hvilken udstrækning han skal præsentere sig og fremstå som ”normal” (Goffman 2010:148-150). På denne måde forsynes individet med en vejledning i, hvordan man behandler andre og undgår at bedrage og kompromittere sig selv, og i stedet nå frem til en passende holdning til sig selv. Den stigmatiserede frarådes at acceptere de negative holdninger, som andre viser overfor ham og hans gruppe. Herunder advares han om en ”gøglergørelse”, hvor han indsmigrer sig hos de normale ved at gennemspille repertoiret af dårlige egenskaber, som hans gruppe tillægges, bl.a. rollen som hjælpeløs, underlegen osv. Den stigmatiserede bliver således vejledt hen imod en ”jeg-identitet” med uskrevne retningslinjer om, hvordan man opnår selvrespekt og værdighed, hvilket Goffman kritiserer, da han ikke mener, at vi kan opstille autentiske løsninger (Goffman 2010: 148-155/163-165).

7.2.4. Anna: Jeg er ligesom alle andre

Anna er 21 år og det lader til, at hun, når hun kommer i gymnasiet, ikke længere følte sig som en ”outsider”, hvilket hendes fortælling indikerer, var tilfældet, da hun gik i folkeskole. [...] *det er super fedt... også endnu mere på uni [...] der vil man bare gerne have nogle gode karakter og være god til sit fag* (Anna:5). Hun fremstiller her et socialt liv med fester, venner og lektier og en nærmere orientering i livet, da hun her bliver klar over, at hun vil læse sociologi. Hun markerer, at hun finder menneskets ageren spændende, især i forhold til hendes position (Anna:4).

Hun virker reflekterende, hvad angår hendes position i samfundet som handicappet, og hvad det betyder for hendes identitet. I den forbindelse fremhæver hun en handicappet kvinde, der har inspireret hende: [...] *hun var mega sej [...] det betyder også bare helt vildt meget [...] at se folk som har noget a la det, som jeg har... hvad de laver, og at de er kommet ud og blevet helt normale, socialrådgiver eller revisor eller [...]* (Anna:12). Heraf fremgår, hvordan hendes inspirationskilde bekræfter hende i, at hun vil kunne komme til at klare sig på normale vilkår og arbejde ligesom alle andre.

Det er klart, at Anna vil ses som ethvert andet menneske uden handicap. Hun distancerer sig helt fra handicapbegrebet og fravælger handicapfortrinnet. Desuden synes hun ikke, at det er relevant at nuancere begrebets betydning i medierne, fordi hun ikke ser sig som handicappet. Især under hensyn til, at hun ikke har: *nogle særlige komplikationer i forhold til det [...]* (Anna:3). Og hun ville også tænke, at det var underligt, hvis hun eksempelvis bemærkede en reklame, hvor modellen var handicappet [...] *jeg ville reagere ligesom alle mulige andre og tænke, sådan plejer det ikke at se ud [...]* (Anna:3). Hendes tilgang synes yderst knyttet til familien, der har været opmærksom på, at handicappet ikke skulle være: *sådan altoverskyggende* (Anna:11). De har ifølge Anna været med til at anvise, hvordan hun skulle håndtere sin egen handicapidentitet, samt de andres responser og reaktioner.[...] *vi har lavet de der ordninger eller aftaler om, hvordan jeg skal håndtere det [...]* (Anna:9). Familien tilråder hende at stå inde for, hvem hun er og udvise åbenhed for folks nysgerrighed. Disse regelsæt blev endnu mere tydelige for hende, da en pige på en sommerlejr krænkede denne norm. Pigen havde fået en *pynteprotese*, som ikke var beregnet til at forbedre vedkommendes funktionelle færdigheder. Anna så protesen som et hjælpemiddel, som pigen kunne gøre brug af, hvis hun ikke magtede at forholde sig til andres spørgsmål, stirren eller andet. [...] *mærkeligt, fordi jeg har jo altid fået at vide, at man bare skal lade folk spørge... altså at man skal aldrig gemme det [...]* *det var sådan lidt et [...]* *et anti-forbillede [...]* *jeg tror aldrig mine forældre har sådan foreslået, at jeg kunne få en [...]* *de har fokuseret på sådan funktionaliteten [...]* *det synes jeg er rigtig rart fordi, det har ligesom bare været optaget til at [...]* *at jeg er som jeg er* (Anna:12). I Goffmans optik er hun, set med professionelle øjne, rådet til at følge en god og moden personlig tilpasning, hvor modstykket ses som svækkede, usmidige og defensive karaktertræk med utilstrækkelige indre ressourcer. Her fremhæves, at handicappet ikke er noget i sig selv, hvorfor man ikke bør skamme sig over det og ej heller skjule denne del af sig selv. Den gode tilpasning ses, når man ikke udviser en problemidentitet, men i stedet sætter sig udover sit handicap ved at udvise åbenhed og tolerance overfor omgivelsernes nysgerrighed. Disse vejledninger forstærker individets kritiske indstilling til det sociale miljø, fordi der sker en bevidsthedsudvidelse, hvor individet konstant er på vagt overfor problemer med accept (Goffman 2010: 152).

Anna mener selv, at hun har en bevidst tilgang. Hun sammenligner sig med en veninde, som hun har lært at kende gennem foreningens sommerlejre. Denne veninde forholder sig, ifølge Anna, helt anderledes til sit handicap. [...] *okay man kan også gøre det på en anden måde ... jeg oplevede hende bare mere sådan bramfri og fægtende og sådan... hele tiden på [...]* *mere lige ud* (Anna:7).

Hun finder veninden inspirerende og ser hende som en, der hviler mere i sig selv, da hun formår at være forholdsvis umiddelbar og agerer mere ubetinget.

Forældrenes hensigt har nok været at give Anna selvtillid og tryghed til at være sig selv. Anna har dog til tider haft behov for at skjule handicappet i en vis grad. Især i puberteten følte hun sig blottet uden en trøje, udover armen. Ifølge Goffman kan en splittelse herimellem resultere i illoyalitetsfølelser, selvforagt og ambivalens i forhold til eget ”jeg”. Det viser sig ved skiftende identificering og tilknytninger til sine egne lidelsesfæller. Anna distancerer sig fra sine mere tydeligt stigmatiserede fæller, da disse udelukkende er tillagt negative egenskaber, men samtidig er hun bundet til sin gruppe socialt og psykologisk, da de kan sætte sig i hendes sted. Goffman mener, at hendes mindreværdsfølelser kan blive efterfulgt af skam, hvorefter hun igen skammer sig over sin skamfuldhed. Ambivalensen har således rod i, at hun hverken kan gøre sig fri af sin gruppe eller acceptere den fuldt ud. Hende selv og omgivelserne betragter hende som normal og anderledes. Denne selvmodsigelse er medvirkende til, at hun vil prøve at redde sig ud af situationen, hvilket kan vise sig ved, at hun forsøger at skabe sammenhængende formuleringer og indhold, som andre også er medskabere af (Goffman 2010: 61/148-150).

Det forhold, at hendes forældre har fyldt meget, kan med Erikson brillere, rejse spørgsmålet om, hvorvidt hun har afprøvet ydergrænser og reflekteret over forskellige roller, hvilket yderligere sætter spørgsmålstejn ved hendes selvstændige overvejelser om sine roller og sit selvbillede. Det lader til, at hun har internaliseret et jeg billede, der siger, at jeg er som alle andre på trods af min egenart. Tilsyneladende udfordrer jeg, som interviewer, hendes kurs, idet jeg konfronterer hende med handicapidentiteten og de eventuelle udfordringer hermed. Hun taler meget besværet under interviewet, og har svært ved at holde gråden tilbage, hvorfor vi også afbrød interviewet for et øjeblik. Hun virker utilfreds med sin egen præsentation under interviewet, muligvis fordi hun bryder reglen om at bære sin byrde med lethed. Hun udtrykker, at hun i virkeligheden har affundet sig med hendes situation, men at hun ikke er vant til at tale om nærværende aspekter af hendes handicapidentitet (bilag 9). Der er ifølge Anna: [...] *mange ting stadig, som man vender med sig selv, men sådan ikke snakker med nogen om, men som du spørger til nu [...]* (Anna:11).

7.2.5. Beni: Jeg er anderledes

Selvom den 15-årige Beni afviser enhver tilknytning til handicappede eftersom de ynkes og passiveres, synes han på nogle punkter at følge samme kurs som Elias. Han kan ikke sætte sig ind i at: [...] *mange handicappede ... er flove over, at de for eksempel mangler en arm eller et halvt*

ben... det tænker jeg ikke over [...] det er underligt [...] man har da bare lært at acceptere det altså (Beni:6). Hans holdning er desuden, at det er: *[...] fedt nok at være anderledes [...]* (Beni:3), hvorefter han indskyder, at verden ville være kedelig, hvis alle var ens.

Beni beretter om fysiske problemer i 13-14 års alderen, fordi han ikke kunne nå helt ned til protesen, når han skulle have sko på. Protesen skrabadede og var svær at få igennem buksebenene. Derfor blev han afhængig af sin mors hjælp, hvorfor han endte med at fravælge protesen og prøve sig med krykker, hvilket, ifølge Beni, har været en succes. (Beni:4/10). Det er gennemgående i hans fortælling, at hans fysiske selvstændighed betyder meget for hans velbefindende. Han præsenterer sig også som: *etbenet, der kan det hele* (Beni:5). I den forstand anføres, på samme måde som David, at fremmede og bekendte altid vil hjælpe (Beni:3). Alligevel forekommer han mere afbalanceret mht. omgivelsernes insisteren på at hjælpe, fordi det ses som et tegn på omsorg og empati. Men også fordi hans nære omgangskreds kun hjælper, når han beder om det, hvilket kan være med til at bekræfte hans selvstændighed.

Set med Eriksons briller står Beni overfor en anden fase, som er tilknyttet hans skolemæssige oplevelser, hvor følelsen af at være kompetent med en fornemmelse af fremdrift stilles op imod mindreværd og utilstrækkelighedsfølelsen (Hwang et al. 1999:43). Kærestetemaet virker ikke aktuelt for ham, og han har ikke haft betydelige følelsesmæssige problemer (Beni:10). Beni går i niende klasse og fortæller, at han er skoletræt, hvilket omgivelserne også understøtter ham i. Til fredagssamtaler har hans forældre fået besked om hans manglende virkelyst, hvorfor han kom i en specialklasse, hvor lektierne ikke var så omfattende. På grund af en konflikt med hans lærer, kom han på en efterskole (Beni:2/5). Ifølge Beni var hans søskende heller ikke glade for skolen, men i dag får de høje karakter og er kommet ind på HF. Dette synes, at opmuntre og stresser Beni på samme tid. *[...] så jeg glæder mig ligesom ikke til at komme op til censor [...] fordi når jeg hører at min søster hun får 12 og 10 [...]* (Beni:6). Uddybende fortæller han om sin nervøsitet for at dumpe. På den anden side er det også underforstået, at han eventuelt kan udvikle en højere grad af skolelyst, og dermed blive styrket fagligt ligesom sine søskende. Ifølge Beni forventes det, at han tager sig sammen i skolen, men samtidig: *[...] siger min mor, at det ved hun godt at jeg ikke gør, fordi ligesom mine søskende, det gjorde de jo heller ikke [...]*(Beni:6). Man fornemmer altså hans usikkerhed om sine evner til at indfri omgivelsernes forventninger. Han har ingen rollemodeller udover sine søskende, fordi han: *[...] ikke lige kan finde en fra en eller anden film og sige ham der, han er sej, ham kan jeg jo ikke lige følge, han har jo to ben, så jeg er nok mit eget forbillede, når*

jeg nu kun har det ene ben og kan så meget (Beni:6). Beni har ikke gjort sig større overvejelser om fremtiden, men er blevet spurgt herom af familien og er herigennem blevet klar over sine begrænsninger. [...] *jeg kan ikke blive politimand eller komme i hæren eller brandmand, fordi der skal man jo have to ben og kunne løbe stærkt* [...] (Beni:9). I betragtning af, at han elsker at blive fysisk udfordret og opfatter sig som god til sport, kunne det tænkes at være svært, at de nævnte karrieremuligheder ikke er en mulighed for ham. Eksempelvis beskriver han, at han blev den hurtigste i en klatrekonkurrence på efterskolen, og at han i svømning konkurrerede *mod andre normale tobenede mennesker* og vandt guld (Beni:9/11). I stedet erkendes at: *det bliver nok sådan noget med at sidde på et kontor [...] hvor man skal passe en computer* [...] (Beni:9). Adspurgt om, hvad han tænker om dette, fortæller han: [...] *nu sidder jeg jo ved en computer til hverdag [...] der ser jeg film og spiller... ikke sådan det mest avancerede* (Beni:9). Han overfører hermed sin evne til at spille computer til en fremtids kontorjob, der kræver at man kan bruge en computer.

Han synes ikke at have gjort sig betydelige overvejelser om, hvilket mål han sigter mod. I hans udlægning spores en angst for uvisheden, hvor han endnu ikke har opnået en følelse af målrettethed og intentionalitet. Her kan man nære tvivl om, hvorvidt hans begavelse og de sociale muligheder integreres og sikrer ham en mulig karrierevej (Olsen 2000: 88). Beni fastholder, at han er unik og anderledes. At han ikke har betydelige følelsesmæssige komplikationer, kan skyldes hans alder og modningsproces, eftersom en højere grad af refleksion kan igangsætte andre tanker om ens identitet.

7.3. Informanternes velbefindende

I dette afsnit vurderes det, hvilken betydning det allerede frembragte har for informanternes generelle velbefindende.

Anna og Beni forholdt sig yderst afskåret fra enhver kategori, hvorimod de resterende informanternes syn var mere nuanceret. Marcia fremlægger en skelnen mellem på den ene side at stabilisere jeg identiteten gennem unuancerede og rigide afgrænsninger fra de andre og på den anden side at se forskelligheder og nuancere forståelsen af mennesker, som er forskellige fra en selv. I førstnævnte tilfælde er der risiko for, at man både føler sig truet af andre og kommer til at angribe dem med projektive forestillinger om deres kendetegn. Hun fremlægger dette som en slags dikotomitænkning, der er baseret på, hvad man ikke er (Jørgensen 2009:59). I forhold til Anna og Beni tyder analysen på, at de også til dels stabiliserer jeg identiteten ved at distancere sig fra andre uselvstændige ydelsesforbrugere og ”stakler,” der behøver støtte i hverdagen. Beni betragter sig selv som værende anderledes i modsætning til Anna, der ser sig selv ligesom alle andre. Marcia

påpeger i denne henseende, at for meget assimilation (jeg er ligesom alle andre) eller for megen individuation (jeg er unik og anderledes end alle andre) kan være angstprovokerende og true individets selvværd. Vi har et fundamentale behov for at være del af et fællesskab af ligestillede, og samtidig adskille os fra andre (Jørgensen 2009:48-49).

I det ovenstående afsnit er der sat spørgsmålstejn ved Annas selvstændige overvejelser om hendes handicapidentitet. Hun forekommer forholdsvist bundet til vejledninger fra familien. Nogle af disse aspekter kan henholdes til Marcias overtagede identitet, hvilket står i modsætning til den veludviklede. Ifølge Marcia vil den sunde og modne identitet vise sig under pres, fordi denne normalt ikke bliver overvældet af skift i omgivelser, hvorimod den overtagede identitet ofte er tilpasset en bestemt virkelighed, hvor den både er hensigtsmæssig og velfungerende. Men i situationer, hvor de overtagede normer, værdier og opfattelser ikke harmonerer med den anden, så fungerer denne identitet dårligere, hvorfor man kan få følelsen af, at ens identitet krakelerer (Jørgensen 2009:67). Anna var følelsesmæssig berørt under interviewet, formentlig fordi jeg konfronterede hende med handicapidentiteten på en måde, som hun sandsynligvis ikke kunne forene sig med. Marcia mener, at den overtagede identitet ofte udvikles og fastholdes, som et led i at beskytte sig mod angst, skam, skyld og andre pinefulde oplevelser, der kan udløses af de herskende oplevelser af virkeligheden. Selvværdet er derfor ustabil og afhængigt af omverdens reaktioner (Jørgensen 2009: 67/69). Anna virker bevidst om de implikationer, der følger med deres kategorisering. Hun er ældre end de andre informanter og studerer sociologi, hvilket kan have gjort hende mere bevidst om hendes egen situation, idet faget i høj grad omhandler samfundets kategorisering, individers tilhørsforhold, gruppeforhold og endda giver redskaber til at aflæse afgivne signaler i det sociale samspil.

At både Chris og David vælger at isolere sig, kan sammenholdes med de ”psyko-emotionelle aspekter” lanceret af Carol Thomas og uddybet af Donna Reeves. Reeves viser, at de psykologiske effekter udledt fra eksklusion, diskrimination og fordomme blandt andet bevæger sig ind på vrede og selvfasky. Den daglige erfaring med afvisning og ydmygelse angives af hende, som det sværeste aspekt af at være handicappet. Begrebet henviser til individets interne barrierer, fremkaldt af følelsen af at være dum, uønsket, anderledes etc. De interne barrierer kan forstås som informanternes manglede tro på, at de findes attraktive hos det modsatte køn, hvorfor de også fuldstændig har afholdt sig fra at flirte og prøve at komme i kontakt med piger. De interne barrierer skabes ubevidst som følge af de beskeder, der ubevidst og bevidst kommer fra omgivelserne. At

blive ignoreret eller stirret på, skildret negativt i litteratur og medier eller afvist i sociale sammenhænge er sårende og kræver en følelsesmæssig håndtering. I sidste ende kan det medvirke til at give individet en ustabil selvfølelse og et lavt selvværd (Jensen 2008:31-38). Men som Watson pointerer anlægges der ofte en forståelse af selvet, der ikke efterlader plads til agentur. Det handler derfor også om spørgsmål om valg (Watson 2002). På en måde synes informanternes håndteringsstrategier at afbilde måderne, hvorpå de reducerer de psykoemotionelle aspekter. De undgår ydmygelser, forlegenhed mv. på det eksakte tidspunkt, fordi det letter den sociale interaktion. I den anledning kan man ikke tyde dette som et tegn på en internaliseret undertrykkelse. Det er i lige så høj grad anvendt som et led i at bevare kontrollen og yde modstand i den sociale interaktion. Dermed ikke sagt, at det ikke har følelsesmæssige konsekvenser. At deres handicap forekommer dominerende i mange henseender, både hvad angår deres ageren i offentligheden, deres muligheder for at få anerkendt andre aspekter af deres identitet, deres mulighed for at få en kæreste, antages at være sårende og belastende. Dette understøttes af det faktum, at de alle sammen beskriver sammenholdet på LAB som et lettere samvær samt et frirum fra de gængse forbehold og bekymringer, som de skal forholde sig til.

8. Analysesammenfatning

Analysedel 1, tegner et klart billede af, hvordan informanterne ser samfundets generelle forestillinger af handicappede. Ifølge informanterne ses de som værende uselvstændige, store offentlige forbrugere med negative kendetegn, såsom lavt intelligensniveau og mindre smarte sammenlignet med majoriteten. Ræsonnerende mener informanterne ikke, at man har høje forventninger til en handicappet person sammenlignet med en såkaldt ”normal” person. Handicappede bliver også skildret positivt gennem deres sportslige præstationer, hvorved den handicappede kan udligne kløften og opnå et slags normaliseringsstatus. De medicinske termer beskrives mere faktuel og neutralt, muligvis fordi, at termerne ikke optræder til det menneskelige samspil. Informanternes kilde til viden er både medier, hverdagsprog og det kommunale system.

Der er ingen af informanterne, som ser sig selv som handicappet. Anna og Beni distancerer sig helt fra kategorien. Dog ser Chris, David og Elias sig selv som fysisk handicappede. De definerer deres in-gruppe ved at modstille til en ud-gruppe. De trækker på stereotypificering om de sværere handicappedes intelligensniveau og deres fysiske formåen målt i forhold til deres egne, og forklarer deres forskellighed herfra. Som fysisk handicappet mener de, at de stadigvæk kan indfri samfundets normer, hvad angår det gode og rigtige liv. De føler sig ikke væsentligt begrænsede af deres

handicap og eftersom de intet fejler mentalt, er der **nærmest** ingen forskel på dem og de ”normale”. Følgelig udfoldes en frustration, da betegnelsen ”fysisk handicappet” er med til at stemple dem som afvigere og som noget anderledes. Alle, undtagen Beni, føler sig anset og behandlet som anderledes og som afvigere fra det normale. Det fysiske handicap bliver ofte informanternes bærende identitetstræk, når de ikke har et indgående kendskab til den anden, fordi det synes definerende i forhold til relationen til den anden.

Handicappet er ikke ligesom andre personlige egenskaber, fordi handicappet knytter sig til et negativt stigma. I den sociale interaktion oplever de derfor at andres forbehold, diskriminerende betegnelser, andres behov for at fatte sig efter første reaktion, besværliggør interaktionen mellem dem og ikke-handicappede. De andre ved ikke, hvordan de skal forholde sig, eller hvad de skal sige, hvorfor det kan være nemmere at holde sig fra dem. I hvert fald rapporterer informanterne om de andres afstandstagen, og følelsen af at blive overset og ignoreret. Den manglende åbenhed og responsivitet gør det ikke alene vanskeligt at navigere, men gør det også vanskeligere at få anerkendelse på andre aspekter af deres identitet.

Analysedel 2. Informanterne udtaler, at de på forskellig vis, øver modstand mod behandlingen af dem som værende afvigere, samt modstand mod sympatitilkendegivelser. Informanterne, Beni inkluderet, beretter om deres forskellige strategier for at undgå forlegenhed og for at bevare deres egen integritet. Søgningen efter åbenhed, brugen af selvironi og konstruktionen af andre historier udgør eksempler herpå. At have selvironi i forhold til eget handicap signalerer til andre, at dette kan betragtes som andre karaktertræk, som vi laver grin med. Det er et forsøg på at neutralisere handicappets betydning og illustrere, at de ikke er anderledes. Disse strategier og det konstante identitetsarbejde synes at være udmattende og kan have følelsesmæssige konsekvenser. Det er følelsesmæssigt hårdt at opretholde harmoni i relationerne til andre ved at være varsom i mødet eller overveje forskellige gestus, inden de tages i brug. De beskytter sig mod forlegenhed og hjælper de andre med at udvise taktfuldhed. Det kan være en hård og sårende proces. Derfor bliver samværet i LAB en slags tilflugt fra, hvad man kan kalde en overbelastning af identitetsarbejdet. I dette samvær er man pr. automatik accepteret på lige fod med andre og samtidig deler medlemmerne mange af de følelser og oplevelser, som de selv bærer rundt med og derfor foreligger en slags psykologisk identifikation. Alle informanterne, foruden Chris, finder glæde i sammenholdet, idet de herved føler at de ikke står alene som outsiders. For Chris, der mere forsøger at overvinde sit handicap, er dette svært at forene sig med. Chris mener, at sporten kan være med til

at ændre stereotypificeringer af handicappede i en mere positiv retning, hvilket David og Elias er enige i. Alle tre informanter er medlemmer af DHIF. Herigennem kan informanterne opnå respekt og anerkendelse i deres omgivelser, hvorfor dette gruppe-medlemskab muligvis udgør en højere grad af positiv identificering.

Analysedel 3. I puberteten kommer selviscenesættelse og selvpræsentationen i fokus, hvorfor deres kropslighed bliver central. Alle, undtagen Beni, udtrykker sårbarhed og tristhed, da de ikke føler sig i stand til at følge med de andre og være blandt de populære. De føler sig ikke attraktive og seje. Her kommer deres anderledeshed mere markant frem. Informanternes skærpede identitetsbevidsthed og refleksionsevne i teenageårene igangsætter flere overvejelser omkring handicappets betydning for, hvem de er. Dette sker ved at spejle sig i normalgruppen. Anna og Chris begynder at skjule deres anderledeshed. For Chris og David følger betydeligt flere emotionelle problemer, der manifesterer sig i deres tilbagetrækning fra det sociale liv. Tidligere oplevelser med forbehold, afvisninger, ydmygelser eller andre signaler fra omgivelserne, kan fremkalde følelsen af at være uønsket og anderledes, og yderligere være medvirkende til at skabe interne barrierer, der hindrer dem i fuld udfoldelse. Set fra Erikson indtræder der en rolle og identitetsforvirring, fordi de endnu ikke ved, hvordan de skal integrere handicappet i deres identitetsforståelse, da de bare ønsker at være ligesom alle andre. De formår ikke på samme måde at afprøve og eksperimentere med det modsatte køn pga. af en manglende tro på, at andre finder dem attraktive. På længere sigt kan det udgøre et problem i forhold til at indgå i den mandlige rolle.

I kraft af Annas distancering fra handicap-kategorien ender hun med en selvforståelse, hvor hun holder fast på, at hun er ligesom alle andre. Hun beskriver rådgivninger fra familien som i Goffmans optik bærer præg af, at hun skal bære sin byrde ubesværet og dermed signalere en sund identitet. Hun er blevet forsynet med anvisninger på, hvordan hun skal håndtere problemer i den sociale interaktion med andre, hvilket samtidig kan have bevidstgjort hende overfor de negative responser, som hun kan forvente. At hun til tider dækker sit handicap, strider imod forældrenes anvisninger, hvilket ifølge Goffman, kan resultere i illoyalitetsfølelser og selvforagt.

David er opdraget til at mærke efter selv, hvad der føles rigtigt og forkert. Han fremstår i højere grad som aktør i eget liv. Efter sin krise i puberteten har han fundet sin egen måde at integrere handicappet i sin selvforståelse. Selvom han udtrykker, at det nogle gange er hårdt, fremsætter han bud på, hvad samfundet kunne gøre anderledes, hvilket indikerer, at han ikke opfatter alle problemer som et personligt anliggende.

Elias har også integreret handicappet i sin egen identitetsforståelse, men til forskel fra David, er han blevet orienteret og vejledt bl.a. af hans far. Han har endnu ikke haft nogen betydelig krise, men påpeger, at han de senere år føler sig udenfor udseendemæssigt. Hans måde at håndtere handicappet er, at holde fast på forskelligheden som noget naturligt, hvorfor alle i princippet bliver stemplede og sat i bås. Samtidig revurderer han den måde som vi tager ting for givet på, i forhold til, hvad man forstår ved "normalt" og hvad man forstår ved perfektionisme.

Chris beretter om en forholdsvis lang krise, især grundet omgivelsernes manglende åbenhed, hvorfor han har følt sig usynlig og har savnet en anerkendelse af andre identitetsaspekter. Starten på højskolen ændrede alt, fordi folk begyndte at åbne sig op. Han ser sig som en person med stærk vilje, der kan overvinde sine svagheder og tilsyneladende sit negative stigma.

Beni synes svær at placere, eftersom han lader til at befinde sig i en anden fase i forhold til Eriksons fasedeling. Hans fortælling bærer præg af, at han ikke vil sættes i bås, men anerkender sin forskellighed fra andre. Hans problematik udspiller sig ved hans mangel på rollemodeller, en manglende orientering og en uvished om, hvorvidt hans begavelse matcher hans sociale muligheder. Man sporer derfor en angst for uvisheden. Han har ingen krise haft endnu og fremfører ingen følelsesmæssige komplikationer. Hans selvforståelse virker tæt knyttet til en modpol til handicapbegrebet, idet han konstant markerer sin fysiske formåen og selvstændighed. Imidlertid beskriver han samværet på LAB i positive termer, som alligevel tyder på en gruppe identifikation.

Set med Erikson briller handler en integrering af handicappet om at arbejde med modsatrettede kræfter, og opnå integration internt i sig selv og eksternt i forhold til samfundet. Han betoner vigtigheden af at skabe overensstemmelse med egen individualitet og de sociale praksisser såsom skole, arbejde, sociale kultur mv. Goffman problematiserer diskrepansen i forhold til en for stor kløft mellem vores tilsyneladende og faktiske identitet, hvilket i nærværende tilfælde implicerer, at individet ikke kan forene sig med samfundets billede af deres sociale identitet. Men han mener ikke, at der findes en autentisk løsning på informanternes måde at inkludere handicappet i deres samlede identitetsforståelse. De ydre stemplinger og kategorier, vil ifølge Jenkins, altid influere på informanterne selv billede, dog kan de, på forskellig vis, øve modstand mod en integrering af en decideret afviger identitet.

9. Konklusion

Skønt jeg ser identiteten som unik, subjektiv, kontekstuel og mangesidet, så er den indre selvforståelse og subjektive identitet, i høj grad, præget af sociale værdier og undertrykkende konstruktioner. De gængse forestillinger om handicap øver indflydelse på den måde, hvorpå unge med et lettere fysisk handicap ser sig selv. I den sociale interaktion fortolker de andres syn på dem, hvilket de til dels afviser eller forhandler sig selv i opposition til. Alle informanterne har svært ved at blive sat i bås pga. det medfølgende negative stigma. Stirren, diskriminerende betegnelser, andres afstandstagen er med til at fremkalde mindreværds- og utilstrækkelighedsfølelser. Især i puberteten er det svært for dem at føle sig beslægtet eller føle noget tilhørsforhold til deres jævnaldrende, og derfor indtræder en følelse af at være en outsider. Det synes svært for dem at finde deres plads og rolle i samfundet. De føler sig ikke ligesom andre, hvor handicappet er mere udpræget.

Informanterne går på en ”almindelig” skole og de kan fravælge offentlige ydelser, de kan dække deres handicap, de er ikke betydeligt fysisk begrænset og de kan leve på normal vis. Disse informanters ”anderledeshed” er ikke ligeså konkret og udfoldet som hos andre handicapgrupper, hvor personerne som regel ikke er selvhjulpne, og i højere grad er afhængige af andres/det offentliges hjælp i form af økonomisk støtte, hjælpemidler mv.

Når undersøgelsens informanter spejler sig i normalgruppen ses, at de heller ikke er som alle de andre. Informanterne befinder sig nærmest i en gråzone under puberteten, hvor de hverken føler tilhør til majoriteten eller de andre handicappede. Som Goffman pointerer, befinder de sig i et socialt psykologisk grænseland, der interaktionistisk set besværliggør identitetsarbejdet i teenageårene, hvor den unges skærpede identitetsbevidsthed leder til spørgsmål om, hvem man er. Informanternes begrænsninger er i mindre omfang fysiske og i højere grad relateret til de forskellige rolleafprøvninger. De er næsten som alle andre, men hæmmet i udlevelsen af de forskellige roller i teenageårene. Normative billeder giver dem et negativt billede af deres krop, og på nogle punkter hæmmer det også deres udfoldelsesmuligheder. Eksperimenteren med det modsatte køn, hvilket er almindeligt på deres udviklingsstadiet, sinkes pga. en manglende tro på, at andre vil finde dem attraktive. Analysen viser derfor, at identitetsarbejde for disse unge minoriteter er en vanskelig proces, der involverer social undertrykkelse.

Sammenfattende er der risiko for, at unge med handicap kommer til at internalisere stigmatiseret refleksion, som samfundet holder op for dem, hvorved de kommer til at se sig selv og andre handicappede gennem en stigmatiseret linse.

10. Perspektivering

Selvom jeg ikke vil give et tilsvarende indblik i makroforklaringer, som en streng adaptiv tilgang foreskriver (Layder 1998:149-150), vil jeg sætte nogle af analysens fund i relation til to andre statistiske undersøgelser, der kan understøtte, uddybe og generalisere det allerede frembragte.

Ifølge Jenkins er kategoriseringer, tilskrivninger og stereotyper et led i at gøre den sociale verden forudsigelig og dermed et forsøg på at forstå andre og deres motivationer og intentioner, så at man ved, hvad man kan forvente af hinanden (Jenkins 2006:155). En statistisk undersøgelse om stereotypificeringer understøtter, at handicappede ofte opfattes som mindre ressourcefulde og konkurrencedygtige. Susan Fiske og Amy J.C Cuddy har udgivet en videnskabelig artikel i *Journal of Personality and Social Psychology*. Analysen struktureres på grundlag af inter gruppe funktioner, med afsæt i den opfattede hensigt, mål og kapacitet hos andre.

Med 9 stikprøver – 5 udtaget i Massachusetts og de 4 resterende forskellige steder rundt i USA – forsøges påvist, at stereotype indhold kan indfanges under to primære dimensioner, nemlig kompetence og ”warmth.” Kortfattet bliver grupper opfattet som kompetente, hvis de ses som magtfulde eller forbindes med en høj status og omvendt kan grupper opfattes som inkompetente i det omfang, de opfattes som magtesløse med lav status. Warmth kan oversættes til ”venligsindethed” og angiver i, hvilket omfang, en person anser en given gruppe som værende venligsindet i forhold til personen. Mangel på varme, betyder at man anser gruppen som værende fjendtlig, fordi den vil efterstræbe de samme ressourcer som mig.

Stereotypeindholdsmodellen er generel og teoretisk anvisende, hvor den sociale struktur fungerer som korrelater og prædikator for stereotypeindholdet. Hvordan man opfatter den andens intention vil således korresponderer med, hvorvidt ”venligsindetheden” eller kompetenceraten stiger eller falder.

Med korrelationsanalyse, klyngeanalyse og faktoranalyse ses f.eks., at klynger bestående af Asiater, højt uddannede, jøder, velhavende mennesker får tildelt høj kompetence men lav varme. Konkurrencedygtige grupper med høj status, der opfattes som kompetente men ikke varme, fremkalder misundelse og jalousi hos andre - sammen med en modstræbende beundring for deres perciperede færdigheder. Hvorimod f.eks. udviklingshæmmede, husmødre, handicappede, ældre mennesker og fattige mennesker scorede signifikant højere på venligsindethed, end kompetence.

Paternalistiske fordomme rettes mod grupper med lav status og yderligere opfattes de som mindre konkurrencedygtige. De opfattes hverken som tilbøjelige eller i stand til at true og konkurrere med

andre. I hovedtræk modtager paternalistiske stereotyper sjældent respekt men medlidenhed, der bærer undertoner af medfølelse, sympati og endda ømhed under de rette betingelser. Medlidenhed rettes mod folk der er værre stillede. Specielt når opfattelsen er, at vedkommende ikke kan holdes ansvarlig for egen situation. Undersøgelsen viste dog, at handicappede og andre mindre ressourcefulde grupper ikke scorede højt på varme, såfremt de var bistandsmodtagere eller fik andre offentlige ydelser. Det skyldtes ifølge forfatterne, at disse grupper konkurrerer med andre om samfundsmæssige ressourcer. Nærliggende grupper blev opfattet som fjendtlige med udnyttende hensigter, der kunne fremprovokere vrede og had hos andre (Fiske et al 2002:878-902). Dette kan sammenholdes med den måde, som undersøgelsens informantfortællinger viser, at kategoriseringens funktion også fastlåser og stigmatiserer handicapgrupper med iboende antagelser om deres forventelige adfærd og kompetencer. Det understøtter således det billede informanterne har af samfundets generelle forestillinger om handicappede.

Når de handicappede forsøger at bryde med disse forestillinger ved at forsøge at vise, at de faktisk kan konkurrere, og at de faktisk ikke er så meget anderledes end andre, så møder de, med Goffmans ord, en *skin accept*. Goffman forklarer, at selvom individet handler på en måde, hvor det bærer sin byrde med lethed og på anden vis illustrerer, at han ikke er forskellig fra os, så holdes en vis distance. Denne distance sikrer både, at vi ikke bliver pinlig berørte, og at vores opfattelse fortsat er intakt. I denne optik handler vi ud fra en *skinaccept*, hvor et degraderet menneske upåagtet beskytter de normale ved at undgå at afsløre den falske accept. Skinaccept er noget der foreligger i alle relationer, i mere eller mindre grad, for at opretholde positive relationer (Goffman 2010:24-25/161-163). Denne distance og manglende accept kan henholdes til Henning Olsen's statistiske undersøgelse af danskernes holdninger til handicappede behandlet indledningsvist i specialet. På et generelt plan er danskernes holdning positiv overfor handicappede, men billedet ændres til det negative, når danskere bliver spurgt mere specifikt. Eftersom de specifikke holdninger rummer evaluerende elementer, og læner sig tættere op ad ens faktiske adfærd i en given situation, udleder Olsen, at der foreligger et behov for holdningsændring (Olsen 2000: 25-34). Goffman påviser således at: *de normale aldrig behøver at gøre sig klart, hvor begrænset deres taktfuldhed og tolerance er, det betyder at de normale kan forblive relativt ubesmittet af mere nær kontakt med de stigmatiserede, og at deres identitetsforestillinger aldrig bliver alvorligt truet* (Goffman 2010:161).

Olsen finder dog samtidig en tendens, der siger, at jo mere samvær man har haft med handicappede desto større er sandsynligheden for, at man er positivt anlagt i forhold til handicappede. Film og

bøger om handicappede kan virke fremmede i forhold til positive holdninger. Omvendt fremkalder fjerne og ukendte handicaps skepsis og muligvis fordomme.

11. Diskussion af metode og fund

I den postmodernistiske tradition betragtes validitet ikke som en søgning efter sandheden, og derfor bevæger man sig væk fra et substantielt til et relationelt meningsbegreb. F.eks. tolker Watson og Keynavey det samme fænomen vidt forskelligt. Watson mener, at hans informanter øver modstand til kulturelle opfattelser af handicap, og faktisk også den universelle biologiske forståelse, fordi informanternes kropslige forskellighed ikke mentes at avle negative forskelle. Når informanterne i Keynavey's undersøgelse sætter sig ud over det kropslige, tolker hun det som et udtryk for fremmedgørelse og manglende accept af deres vilkår.

Ens empiri formes efter ens egen erkendelse af virkeligheden. Derfor stiller man i højere grad spørgsmålstegn ved, hvorvidt de anvendte metoder er hensigtsmæssige i forhold til undersøgelsens genstand og formål samt, hvorvidt tolkningerne fremstår holdbare med tilstrækkelig dokumentation og om undersøgelsen er transparent mv. (Kvale 2009:241/275).

Selvom det havde været ønskeligt at få fremskaffet flere informanter og få etableret et gruppeinterview med ca. 6 informanter, lykkedes dette ikke.

Metodisk kunne man supplere med interviews fra forældre og herigennem have opnået en bredere forståelse af informanternes oplevelser, opdragelse og andre kontekstuelle aspekter. Man kunne også foretage en dokumentanalyse for at udfolde den symbolske konstruktion og de indlejrede diskurser i LAB eller DHIF, eller man kunne kombinere undersøgelsen med et observationsstudium, for at aftegne de handicappedes subkultur.

Min interesse ligger dog primært i den enkeltes erfaringer og oplevelser i det intersubjektive møde. Det betyder, at jeg har en forholdsvist begrænset empiri. Imidlertid er der tale om dybdegående empiri, som indskrives i teori og andres empiriske undersøgelser, hvor elementer også understøttes statistisk. Det kan dog være problematisk at overføre andres undersøgelser uden at tage hensyn til konteksten, hvori de er udført, samt hvordan de metodisk er udført. Desuden har informanterne både i Watsons og Keynaveys undersøgelser en anden diagnose og er muligvis også sværere handicappet. Det partikulære stigma ses som udslagsgivende i forhold til, hvilke udfordringer de møder i det intersubjektive møde herunder også for identitetsskabelsen. Jeg har dog ikke brugt disse

undersøgelser som forklarende elementer, men nærmere som yderligere refleksioner på det allerede frembragte.

Jeg har argumentet med udgangspunkt i teenagealderen og det konkrete handicap. Men informanternes geografiske område, kønnet, familiestrukturen mv. har også betydning for deres sociale identitet, identitetsforhandlingen og selvforståelsen. Det kan derfor være vanskeligt at tale om en analytisk generalisering af nærværende cases uden en nærmere præcisering af ovenstående.

Mine fund tager afsæt i den subjektive opfattelse, hvorved man naturligvis kan stille spørgsmålstejn ved nogle af de frembragte temaer. Selvom informanterne mærker omgivelsernes fordomme, kan man ikke konkludere, at omgivelserne faktisk er fordomsfulde. Men hvis det subjektivt er virkeligt for dem, påvirker det også identitetsforståelsen. Og ligeledes, selvom informanterne på forskellig vis mærker en afstandstagen fra andre, kan denne afstandstagen også skyldes de signaler, de selv afgiver. Hvis Chris ikke giver hånden, kan han signalere, at han ikke ønsker folk tæt på, hvorfor folk måske blot ønsker at respektere det tolkede signal. Mere generelt, når de ikke bruger vores gestus, der på mange måder kan tolkes som imødekommenhed, så er de selv med til at opretholde en distance. Men problematikken udspiller sig stadigvæk ved, at der ikke foreligger uskrevne regler om, hvordan de handicappede og ikke handicappede skal interagere med hinanden, hvilket kan virke ødelæggende for relationerne imellem dem. Dog er det vanskeligt at skelne klart mellem konsekvenserne af selve funktionsnedsættelsen og konsekvenserne af de sociale barrierer. De sociale og individuelle aspekter ses uløseligt forbundne i kompleksiteten af at leve som en fysisk handicappet.

11.1. Min delagtighed i relation til meningskonstruktionen

Min interesse i disse informanter kan virke stemplende. En mor til en af mine informanter udtrykte f.eks., at hendes søn spurgte hende: *hvad jeg skal sige til hende... jeg har ingen problemer med mit handicap* (bilag 9). Fokuset på en stigmatiseret gruppe kan få informanterne til at forhandle i opposition til en tillagt probleidentitet, hvilket kan præge den indsamlede empiri. Interviewet er i sig selv en forhandling - en forhandling af deres kategorimedlemskab, idet jeg med min forforståelse, bibringer informanterne yderligere dimensioner til deres identitetsforståelse (Järvinen et al. 2005:30-39).

Følgende interviewuddrag, udgør et eksempel på denne forhandling:

H: hvordan synes du at medierne eller litteraturen fremstiller folk med ... eller, hvad ord jeg skal bruge... handicappede?

Anna: ja... jeg synes det er rigtig svært at sige noget om, fordi jeg ikke rigtig føler, at jeg hører ind under den betegnelse.

H:nej nej

Anna: men øh... undskyld jeg skal lige have den engang til tror jeg (griner)

H: ja, jeg tænker sådan ... om du har tænkt på, hvordan mennesker med et handicap bliver fremstillet

Anna: ja øh... man ser jo ikke tit en som har mistet et ben eller arm, som det jeg har

H: nej

Anna: jeg synes, at når de viser det i fjernsynet, er det mere sådan lidt sværere handicappet

H:nåh

Anna: så er det sådan noget, som soldater der har mistet et ben ... altså sådan nogle ting er der mere fokus på end folk som mig. Jeg har jo altid haft det, så jeg har ikke nogle særlige komplikationer i forhold til det, vel... der er heller ikke noget særlig nyt over det eller spændende eller altså sådan

H:nej

Anna: fordi det er bare, sådan folk der godt kan klare sig eller sådan

H: så du ville ikke ønske, at der var mere fokus på det

IA: nej, det har jeg i hvert fald, altså ... nej det tror jeg ikke... det er ikke sådan, at jeg føler et behov for det, fordi at jeg, som sagt, ikke tænker mig selv som en decideret handicappet person

H:nej... det forstår jeg godt

(Anna:2)

Forinden denne dialogafbildning er Anna blevet spurgt, hvad hun forbinder med betegnelsen handicap, som hun tydeligvis ikke forbinder med sig selv, fordi termen associeres med svært handicappede. Når Anna fra start af distancerer sig herfra, så kommer forhandlingen frem, idet jeg alligevel spørger hende ind til mediefremstillingen af handicappet. Formodentlig med en antagelse om, at hun stadig må have forskellige holdninger til de handicappedes sociale vilkår i samfundet. Hertil siger hun som sagt, hvilket giver et eftertryk og indikerer, at hun føler sig positioneret og tilknyttet handicappede. Berørte handler om kategoritilhørsforhold, fordi det forventes fra begge sider, at det sagte står i overensstemmelse med ens tilhørsforhold. Omtalte rejser nogle etiske overvejelser, da jeg på en måde havner i samme grøft, som jeg i analysen beskylder andre for.

Kuschel mfl. beskriver, at det er en vanskelig opgave og nærmest som at bevæge sig i et minefelt, fordi man ikke altid, hverken er klar over eller kan styre sine fordomme (Kuschel et al 2007:84/93).

Set med symbolske interaktionistiske briller, så har jeg en forforståelse baseret på teori, eksisterende empiri og de erfaringer, jeg ellers har med fysisk handicappede og placerer dermed informanterne i en mere eller mindre defineret kategori, hvilket interviewguiden er udformet efter. Ligeledes fortolker jeg informanternes svar i overensstemmelse med ovenstående, hvilket tilsammen er grundlaget for, hvordan det defineres og vurderes, hvorvidt informanterne fremgiver troværdige udsagn eller fortællinger. Hvis jeg ikke kan placere deres udsagn i en genkendelig forståelse af virkeligheden, så virker fremstillingen fragmentarisk og marginaliseret, hvorfor der indtræder skepsis (Järvinen et al. 2005:40-44). I min analyse har jeg placeret informanterne i nogle diskurser ved at trække på (Keynavey 2006), der identificerer nogle genkendelige træk for at udlede, hvorvidt de accepterer og integrerer handicappet i deres personlige identitet. Keynavey tolker med udgangspunkt i Erikson. Jeg har været påpasselig med forklaringskraften da man risikerer at patologisere de identitetsudfald, som ikke stemmer overens med vores herskende opfattelser af, hvad det betyder at have en værdifuld, tro og anerkendelsesværdig identitet (Jørgensen 2009:75-78). Jeg har også trukket på Goffman, der mener, at man kan tale om nogle generelle faser i udviklingen af stigmatiseredes selvopfattelse, da de stilles over for lignende tilpasningsproblemer og reagerer forholdsvist ens (Goffman 2010:172). At beskrive informanternes udlægninger og meningsfulde måder at håndtere det fysiske handicap på er derfor ikke blot beskrivelse, det er også tilskrevet mening.

Når man bevæger sig ind på sensitive emner, kan det føles som en påtrængende måde at bedrive forskning på. Man risikerer at invadere de unges privatliv og som ovenstående aftegner, er det vanskeligt at komme udenom at kategorisere, hvorfor man risikerer, at de føler sig bedømt og stemplet. Metoden er dog oplagt, når man ønsker et indblik i deres subjektive oplevelser. Jeg har således forholdt mig til en etisk position omtalt som kontekstualisme, hvor ens etiske forsvarlighed ses i relation til fordele og ulempe. Selvfølgelig tilstræbes det at undgå at skade informanterne, hvilket muligvis ikke helt kan undgås (Kristiansen 2007: 237). Jeg mener, at det er lykkedes mig at minimere eventuelle skadevirkninger, selvom følgende udtalelser må relateres til, at de heller ikke ønsker at udfordre mit selvbillede for meget. [...] *jeg synes ikke, det på nogen måder har været ubehageligt [...] du virker meget naturlig overfor det* (David:11). Chris følte endda, at det var: *godt*,

fordi man kom ind på nogle områder, som man ikke har snakket med nogen om (Chris:14). Selv Anna udtrykte: [...] det har været rigtig fint, og du er rigtig rar at snakke med [...] (Anna:14-15).

12. Litteraturliste

- Adamson, L (2003): *self-Image, Adolescence, and Disability*. American Journal of Occupational Therapy 57, 578-581.
- Bengtsson, Steen og Laursen Stigaard, Dorte (2011): *Aktuel Skandinavisk og Britisk Handicapforskning – en kortlægning af miljøer*. Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bøttcher, Louise, Dammeyer, Jesper (2010): *Handicappsykologi - en grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser*. 1. Udgave. Samfundslitteratur
- Christiansen, Steen (1997): *Handicap Bogen – til dig, der skal hjælpe*. Social- og sundhedsbøgerne. Dafalo forlag.
- (Danske Handicaporganisationer) (2008): *Mød mig som et menneske !-* udarbejdet af Danske Handicaporganisationer med afsæt i projektet ”Børn og unge med handicap siger deres mening.”
- Davis, Lennard J. (2006): *The Disability Studies Reader*. 2 Udgave. Routledge Taylor & Francis Group. London.
- Erikson, Erik (1971): *Identitet. Ungdom og kriser*. Hans Reitzels forlag.
- Erikson, Erik (1997): *Identitet. Ungdom og kriser*. Hans Reitzels forlag.
- Fiske, Susan T and Cuddy, Amy J.C (2002): *A Model of (Often Mixed) Stereotype Content: Competence and Warmth Respectively Follow From Perceived Status and Competition*. Journal of Personality and Social Psychology, 82: 6, 878-902
- Gilje, Nils & Harald Grimen (2002): *Samfundsvidenskabernes forudsætninger – Indføring i samfundsvidenskabernes videnskabsfilosofi*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Goodley, Dan. Hughes, Bill and Davis, Lennard (2012): *Disability and Social Theory – New Developments and Directions*. Palgrave Macmillan. UK
- Glavind Bo, Inger (2008): *At tænke socialpsykologisk*. 1. Udgave. Akademisk forlag.
- Goffman, Erving (2010): *Stigma – om afvigerens sociale identitet*. Oversat fra engelsk af Gooseman, Brian efter: *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. 2 udgave. Samfundslitteratur

- Gustavsson, Anders, Sandvin, Johans, Traustadóttir Rannveig, Tøssebro, Jan (2005): *Resistance, Reflection and Change – Nordic Disability Research*. Printed in Sweden. Studentlitteratur, Lund.
- Hunt, P. (1966): A critical condition. In *stigma: The experience of disability*, ed. P. Hunt, 145-9. London. Geoffrey Chapman
- Hwang, Phillip et al. (1999): *Udviklingens psykologi fra spædbarn til voksen* 1 udgave. Gads Forag.
- Hviid Jacobsen, Michael 2007: *I samfundets sprækker – Studier I upassende sociologi*. Aalborg Universitetsforlag
- Høgsbro, Kjeld, Kirkebæk, Birgit, Blom, Sara Vafai, Danø, Else (1999): *Ungdom, Udvikling og handicap*. 1. Udgave. Samfundslitteratur
- Jenkins, Richard (2006): *Social Identitet*. Oversat af Dorthe Kioldedal Nielsen, Micheal Hviid Jacobsen og Søren Kristiansen. 1. Udgave. Academica, Århus. Narayana press, Gylling.
- Järvinen, Magaretha, Mik Meyer, Nanna (2005): *kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv – interview, observationer og dokumenter*. 1. Udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, Birthe Bech (1999): *Normalitetsbilleder*. ALFUFF. Aalborg Universitetsforlag.
- Jørgensen, Carsten René (2009): *Identitet - Psykologiske og kulturanalytiske perspektiver*. 2. Udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, Michael Hviid, Kristiansen, Søren (2005): *Hverdagslivet – Sociologier om det upåagtede*. 1. Udgave. Hans Reitzels Forlag
- Kalfa, Ora (2012): *I know that aside from my arms I'm "normal."* *Negotiating the incoherencies of a "Vacterl identity,"* *Disability & Society*, 27:1, 65-79.
- Kampmann Hansen, Elisabeth (2004): *Handicappet uden diagnose - om medicinske diagnosers rolle for forståelsen af handicap*. Den Sociale Kandidatuddannelse.
- Kinavey, C (2006): *Explanatory models of self-understanding in adolescents born with Spina Bifida*. Department of Family Health Care Nursing, University of California, San Francisco, California.

- Kinavey, C. (2007): *Adolescents born with Spina Bifida: experiential worlds and biopsychosocial developmental challenges*. Issues in comprehensive pediatric nursing, 30:147-164.
- Kuschel, Rolf, Zand Faezeh (2007): *Fordomme og stereotyper*. Forlaget Frydenlund.
- Kvale, Steinar, Brinkman, Svend (2009): *Interview - Introduktion til et håndværk*. 2 Udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Lagerheim, Berit (2002): *At leve og udvikles med handicap*. 2. Udgave Hans Reitzels Forlag.
- Layder, Derek (1994): *Understanding Social Theory*. London: saga publications.
- Layder, Derek (1998): *Sociological Practice –Linking Theory and Social Research*. London sage publications.
- Mead, George Herbert (1962): *Mind, self and Society –from the standpoint of a Social Behaviorist*. Edited and with Introduction by Charles W. Morris. The University of Chicago Press, Ltd., London.
- Morken, Ivar (2008): *Normalitet og afvigelse*. Oversat til dansk af Bjørn Nake. Akademisk forlag København.
- Olsen, Hening (2000): *Holdninger til handicappede – En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger*. Socialforskningsinstituttet. København
- Olsen, Jan Brødslev (2000): *Selvets verden – et livsforløbs perspektiv*.1 Udgave. Forlaget Systeme.
- Reeve, Donna (2002): *Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their influence on Identity Constructions*. Disability & Society, 17:5 493-508.
- Ryff, Carol, D and Burton H Singer (2008): *Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being*. Journal of Happiness Studies. 9:13-39
- Schrøder, Inger, Petersen Kirsten Schultz (2012): *Sociologi og rehabilitering*. Munksgaard, København.
- Schuttleworth, Russel (2000): *The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy*. Sexuality and Disability, Vol. 18, No. 4.
- Stainback, S., et al. (1994): "A commentary on inclusion and the development of a positive self-identity by people with disabilities." *Exceptional children* 60.6: 486-490.

Stolz, Suzanne Margaret (2010): Disability trajectories: Disabled youth's identity development, negotiation of experience and expectations, and a sense of agency during transition. University of California, San Diego.

Titchkosky, Tanya, Michalko, Rod (2012): Chapter 8. *The Body as the problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach*. In: Disability and social Theory – New Developments and Directions. Goodley, Dan, Hughes, Bill and Davis, Lennard, 2012 Palgrave Macmillan. UK.

Thomas, Carol (2007): *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Palgrave Macmillan. New York.

Thomson, Rosemarie Garland (1997): *Extraordinary bodies- Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press. New York

Watson, Nicholas (2002): *Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I don't See Myself as a Disabled Person*. Identity and Disability, Disability & Society, 15:5, 509-527.

(Ungdomsforskning 2008) Ung med handicap. Årgang 7. nr. 4. Dec. 2008. Udgivet af Center for ungdomsforskning – Danmarks pædagogiske Universitetsskole i Århus (DPU).

Links/hjemmesider:

(solbakkensnet.dk) - <http://www.solbakkensnet.dk/funktionsforstyrrelser-3/>

(Handicap og ligebehandling 2001) - www.handicapkonventionen.dk

<http://www.dch.dk/publ/handicapogligebehandling/doc2.html>

(Elkan.dk) - <http://www.elkan.dk/metode/fokusgrupper.asp>

13. Bilagsmappe

Bilag 1

Forfatter Indeks

Adamson, Lena. professor i psykologi

Bengtsson, Steen. cand.scient.soc.

Christiansen, Steen. cand.scient.pol.

Davis, Lennard J. Professor i Handicap- og menneskelig udvikling. School of Applied Health Sciences, Chicago.

Garland-Thomson, Rosemarie. Amerikansk professor, indenfor feministisk teori og handicapforskning

Glavind Bo, Inger. socialpsykolog

Høgsbro, Kjeld. Professor i Socialt Arbejde.

Jacobsen, Michael Hviid. Professor i sociologi

Jørgensen, Carsten René. Professor i psykologi

Kampman, Elisabeth. cand.scient.soc

Marcia, James E. canadisk, klinisk udviklingspsykolog. Professor i psykologi.

Mørken, Ivar. Norsk Specialpædagog

Møller Hansen, Niels-Henrik. Lektor i sociologi

Olsen, Henning. cand.polit.

Reeve, Donna. Handicapforsker indenfor Social Videnskab.

Schrøder, Inger. cand.scient.soc.

Schuttleworth, Russell Peter, Lektor i Socialt Arbejde.

Söder, Mårten. Norsk sociologisk handicapforsker.

Thomas, Carol. Professor i sygdom - og sundhedssociologi, handicapforskning.

Traustadótt, Rannveig. Islandsk handicapforsker, formand for Nordisk Netværk om handicapforskning.

Tøssebro, Jan. Professor i Institut for Socialt Arbejde og Sundhedsvidenskab.

Watson, Nicholas. Professor i sociologi, Formand for Handicapforskning (Institute for Health and Wellbeing)

Bilag 2

Informeret samtykkeerklæring

Informantens (fulde navn)

Forældre/værge til informanter under 18 år (fulde navn)

Hermed gives samtykke til interview og brug af lydoptagelse, i forbindelse med dette sociologiske speciale, omhandlende unge med synlige og fysiske handicap og deres identitetsforståelse.

Undertegnede, er således informeret om, at undersøgelsen formål er at opnå indsigt i, hvordan samspillet mellem hans/hendes sociale identitet, som værende ”handicappet” og hans/hendes egen selvforståelse, tager sig ud.

Du er sikret anonymitet og fortrolighed i forbindelse med databehandlingen. Alle udtalelser forbliver anonyme og interview data bliver behandlet fortroligt. Lydoptagelserne blive slettet efter bestået eksamen og det udskrevne interview vil kun være tilgængeligt for undertegnede, projektets vejleder/eksaminator og censor.

Du kan til enhver tid trække dit samtykke tilbage, uden begrundelse eller sanktion. Såfremt du ønsker det, har du mulighed for at gennemlæse og kommentere gengivelser og fortolkninger af dine udsagn, inden specialets færdiggørelse.

Bilag 3

James Marcia (Jørgensen 2009: 32/55/57/62).

Den fuldt udviklede identitet. Individet, der efter sin eksperiment fase, bekender sig til sammenhængende mål, normer og værdier. Individet er udforskende, reflekterende og forsøger efter bedste evne at forene sine færdigheder og behov med samfundsmæssige muligheder og fordringer

Den overtagede identitet. Individet, der ukritisk og ureflekterende samt uden foregående identitetskriser og eksperimenteren med forskellige identiteter, overtager forældrenes eller andre personers mål, normer, værdier og referenceramme. Her virker individet dirigeret af andres forventninger om, hvad der er rigtigt og forkert.

Identitetsdiffusion. Individ med en uklar fornemmelse af sig selv, sine grænser, mål og behov. Individet vil ofte forholde sig unuanceret til ethvert og virke uafklaret med hensyn til egne værdier og er evt. ude af stand til at træffe bindende valg.

Moratorium. En tilstand, karakteriseret ved vedvarende eksperimenteren med identiteter, værdier, mål og referencerammer - undgåelse af at forpligte sig eller bekende sig til noget bestemt. Her er risiko for at individet oplever en pinefuld forvirring og mangel på orientering. Omvendt er moratorium normalvis ledsaget af en veludviklet evne til intimitet og nogenlunde realistisk, reflekteret og nuanceret selvforståelse. Et langvarigt moratorium ind i voksenlivet, kan være udtryk for manglende modenhed på væsentlige punkter.

Bilag 4

Ryff et al. 2008

Carol D. Ryff and Burton H Singer (2008): *Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being*. Journal of Happiness Studies. 9:13-39

Selv accept: besidder en positiv holdning til selvet, erkender og accepterer flere aspekter af selvet, herunder gode og dårlige kvaliteter eller utilfredse med selvet, skuffet over, hvad der er sket i fortiden, problemer med personlige egenskaber, ønsker at være anderledes end, hvad vedkommende er.

Positive relationer med andre: kapacitet til kærlighed, dybt venskab, og tæt identifikation med andre, samt vejledning og retning fra andre - forstår at give og tage i menneskelige relationer eller få nære tillidsfulde relationer, svært at være varm, åben og bekymret for andre - isoleret og frustreret i interpersonelle relationer - ikke villige til at indgå kompromis for at opretholde vigtige bånd med andre.

Personlig vækst: En løbende proces med at udvikle ens potentiale, fortsat udvikling, og åbne for nye oplevelser -følelse af at realisere eget potentiale, ser forbedringer i selvet og adfærd over tid eller en følelse af personlig stagnation, mangler sans for forbedring af tilstanden.

Formål i livet: Mening og retning i livet, følelse af rettet, mening med nutiden og fortiden, besidder overbevisninger, der giver livet formål eller mangler de en følelse af mening i livet, mangler retningssans, har svært ved at se meningen med fortiden, besidder ikke værdier eller tro der er meningsfuldt.

Miljø beherskelse: Vælger kontekster der er egnede til deres personlige behov og værdier eller har svært ved at forvalter hverdagens anliggender, ser sig ikke i stand til at ændre eller forbedre den

omgivende kontekst, er uvidende om omkringliggende muligheder, mangler en følelse af kontrol i den ydre verden.

Autonomi: kvaliteter som selvbestemmelse, uafhængighed, og regulering af adfærd. Modstandsdygtighed og intern kontrol for evaluering - følger ikke dogme og dikteres ikke af andre. Er selvbestemmende og uafhængig - i stand til at modstå det sociale pres for at tænke og handle på bestemte måder - regulerer adfærden indefra, vurder selvet ved personlige standarder eller bekymret om forventninger og evalueringer af andre, - har svært ved at modstå sociale pres, når det kommer til at handle og tænke på en bestemt måde.

Bilag 5

Interviewguide til det individuelle interview

Samspillet mellem specialets orienterende begreber, arbejdsspørgsmål og formulerede spørgsmål.

Baggrundsspørgsmål: Indledende fik informanten mulighed for at fortælle lidt om sig selv, herunder faktuelle ting om deres kropslige tilstand, diagnose, alder, uddannelse eller andet de havde lyst til at frembringe. Dette var også for at fornemme, hvilke betegnelser informanten brugte om sig selv.

Formulerede spørgsmål:

Vil du starte ud med at fortælle lidt om dig selv og hvad du laver til dagligt

Orienterende begreber: Kategorisering, stereotypificering og stigmatisering.

Arbejdsspørgsmål til 1. analysedel:

Hvordan fremstiller de unge deres egen forståelse af samfundets gængse forestillinger af handicappede?

Hvordan forstår den unge sin egen sociale identitet, som lettere fysisk handicappet, i relation til hertil?

Hvordan er omgivelsernes reaktioner med til at forme deres sociale identitet?

Formulerede spørgsmål:

Hvad tænker du, når du hører ordet handicap eller funktionsnedsættelse

Hvordan tror/mener du at medierne og litteratur fremstiller mennesker med handicap

Hvordan har du det med at blive omtalt/defineret som en handicappet

Vil du fortælle mig lidt om dit sociale liv og dine interesser

Hvordan ville dine venner beskrive dig

Hvordan har skolelivet været

Har du nogensinde følt dig anderledes eller oplevet ubehagelige kommentarer, reaktioner eller andet

Hvordan er det at møde fremmede mennesker

Orienterende begreber: Stereotypificering og Gruppeidentifikation

Arbejdsspørgsmål til 2. analysedel:

Hvordan håndterer de unge omgivelsernes reaktioner som et led i at bevare deres integritet?

Under hvilke betingelser håndterer de deres sociale identitet?

Hvilken gruppeidentifikation kan de forene sig med?

Formulerede spørgsmål:

Hvordan har du taklet andres stirren eller kommentar?

Har du talt med dine forældre herom eller?

Hvordan ville du beskrive din indstilling hertil

Er du medlem af nogen handicapgruppe, forening eller organisation. Hvordan ville du beskrive denne?

Hvad ville sige at du får ud af medlemskabet?

Holder du kontakt med andre der også mangler et ben, en arm eller andet?

Hvordan ville du beskrive venskaber?

Orienterende begreber: Den selvrefleksive opfattelse

Arbejdsspørgsmål til 3. analysedel:

Hvordan integrerer de unge handicapet i deres selvforståelse?

Hvilke konsekvenser har dette sammenlagt for deres velbefindende?

Formulerede spørgsmål:

Vil du fortælle lidt om din barndom og din familie

Hvordan tror du din familie opfatter dig og hvilke forventninger føler du, at de har til dig

Kan du huske dine forbilleder igennem barndom og ind i teenageårene – hvem og hvordan de var

Har du gjort dig overvejelser om fremtiden, sådan bredt, hvad du ønsker med dit liv

Vil du fortælle lidt nærmere om teenageårene, hvordan havde du det her?

Har du en kæreste eller har du haft en?

Hvordan havde du det med din krop og dit generelle udseende?

Tænker du nogensinde på, hvordan det ville være at være født uden handicap?

Føler du at du har udviklet din forståelse af dig selv igennem livet?

Mange tak for din deltagelse. Inden vi slutter, vil jeg lige høre, hvordan det har været at blive interviewet om disse punkter. Er der noget du synes at jeg skal overveje at gøre bedre til næste gang – har det været ubehageligt eller andet?

Har du ellers noget du gerne vil tilføje eller uddybe?

Bilag 6

Opfølgende telefon interviews:

Spørgsmål til deres isolation – forskningsspørgsmål 3

Kunne prøve at uddybe dine følelser her?

Talte du med nogen omkring dine følelser?

Følte du dig illoyal imod andre handicappede?

Hvad tænkte du om dit handicap dengang?

Var du meget sammen med andre fysisk handicappede i dette tidsrum?

Har du nogensinde tænkt at andre handicappede har nogle trælse egenskaber?

Havde du en følelse af, ikke at høre til nogle steder?

Spørgsmål til deres håndteringsstrategier- forskningsspørgsmål 2

Har du nogensinde digtet en lille løgn om hvorfor du ikke ville være med til en eller anden aktivitet, som i virkeligheden, skyldtes dit fysiske handicap?

Har du nogensinde rettet på andre, når de eksempelvis har brugt andre betegnelser end dem du ville bruge om dig selv

Spørgsmål til deres gruppeidentifikation – forskningsspørgsmål 2

Kan du komme i tanker om nogle værdier, man har inden for dette fællesskab, hvor der kun er fysiske handicappede? Livsstil, anskuelser eller andet

Er der egenskaber med fysisk handicappede, du værdsætter eller er stolt af?

Bilag 7

Temaer til Gruppeinterviewet

Hvad tænker I om begreberne handicap og funktionsnedsættelse?

Hvad tror I det vil sige at være normal – hvordan ville I definere normalitet og hvad er dens modsætning?

Har det at være normal, noget at sige, i forhold til, hvad man anser som attraktivt eller ideelt?

Er det ønskeligt at jeres gruppe var mere synlig i samfundet?

Bilag 8

Interviewvarighed

Benis mor havde glemt at påminde Beni om, hvornår interviewet skulle finde sted. Han blev overrasket da jeg stod i entreen. Som følge heraf, skulle han bruge 15 min. til at klargøre sig.

Efter at have interviewet i en halv times tid, afbryder informanten mig og påpeger at hans mor og lille søster, er på vej hjem. Jeg spørger hurtigt nogle afviklende spørgsmål, men informanten virker ufokuseret. Jeg ikke føler, at jeg har andre valgmuligheder end at takke for hans tid.

Elias og David skulle interviewes under samme tag, pga. det efterfølgende gruppeinterview. Elias kom dog for sent til det individuelle interview, ensbetydende med at hans individuelle interview kun varede i 17 min, hvilket forsøgtes udlignet med gruppe- og opfølgende tlf. interviews samt mailkorrespondancer.

Bilag 9

Noter under interviewet

Anna: Høj og slank lyshåret pige, 21 år, læser sociologi på 2 semester i en storby. Bor i lejlighed med sin kæreste. Hun er imødekommende, og ikke frembrusende. Sidder lidt lænet ind over bordet med den ene hånd liggende på bordet, og støtter lidt til med den anden arm, hvor underarmen mangler. Der er nogle dutter, hvor hendes fingre skulle have været. Hun har albueleddet og kan derfor bevæge det yderste på denne arm.

Der går ikke længe før end jeg kan mærke at hendes læber starter at dirre, som om hun skal til at græde. Jeg spørger hende, om vi skal tage en pause og det vil hun gerne.

Under pausen, fortæller hun at hendes reaktion ikke skyldes andet end, at hun ikke er vant til at tale om hendes handicap, på denne måde. Hun tilføjer at hun godt kendte karakteren af de spørgsmål jeg ville stille hende, så intet kom som en overraskelse.

Interaktion: Det er svært at møde andre med et udgangspunkt som hun definerer som minus 5, hvorimod hun ønskede sig et udgangspunkt som hed nul.

Gruppeidentitet: Det er ikke min gruppe eller dem der definerer mig. Det er min familie og venner herhjemme. Hun fortæller mig ellers om en tv serie outsidersne BS.

Utilfreds med egen præsentation: Adspurgt om hun ville have et eksemplar af min udlægning af hendes beskrivelse, takkede hun nej. Hun sagde noget i stil med, at det magtede eller ville hun ikke opfriskes. Hun mener at dette ikke vil være min gængse oplevelse af at møde en handicappet person- andre vil ikke bryde ud i gråd eller tale så besværet som hun – og tilføjer at hun i virkeligheden har affundet sig i hendes situation, men at hun bare ikke er vant til at tale om disse aspekter af hendes handicap identitet.

Beni: Jeg står længe og banker på døren, da han endelig tager mig imod, virker han overrasket og giver sig til et eller andet på hans værelse. Jeg forsikrer ham om, at han bare skal betragte interviewet som en eller anden samtale og, at der ikke er bestemte udtalelser jeg søger. Han forekommer en smule nervøs, sådan som hans vejrtrækning fremtræder - han tager dybe vejrtrækninger muligvis for at berolige sig selv. Er kortfattet og virker ureflekterende.

Moderen ankommer. Spørger, hvordan det har gået, om han har fået fortalt noget og tilføjer at han helst ikke vil tale om det og ej heller ser sig selv som handicappet. Fortæller også at han havde sagt til hende: *hvad skal jeg sige til hende... jeg har det fint, jeg har ingen problemer.* Hvortil moderen, efter eget udsagt, havde sagt: *jamen så siger du bare det.*

Omgangstonen mellem Beni og hans mor er meget ligetil og spøjs, hun siger eksempelvis: *har du give hende (mig) vand... imponerende og trækker lidt på smilebåndet.*

Chris: Imødekommende, glad og rolig. Befinder sig godt mens interviewet kører, men har svært ved at gå dybere ind i samtalen, når vi bevæger os over i emner, som for ham er for følelsesmæssige. Måltrettet, tryk i sig selv, stolt af hans svømmepræsentationer og identificerer sig hermed – det, er det første han tilkendegiver, når han bliver bedt om at beskrive sig selv.

Mailkorrespondance. Jeg spørger til hans skelnen mellem handicapidræt og frisk idræt. Chris: *Ja, frisk(rask)-idrætten er tilgængelig for alle. Det bruges bare for at skelne mellem handicapidrætten og raskidrætten.*

David: Afslappet, smilende og veltalende. Holder øjenkontakt og sidder lidt lænet over bordet. Virker høflig. Taler åbent og dybdegående om de forskellige emner. Synes at befinde sig godt under interviewet.

Elias: Afslappet, men en smule reserveret - forekommer ikke så åben. Hans beskrivelser er også forholdsvis kortfattet. Elias' far er min gatekeeper, der også lider af samme handicap som Elias og de andre informanter. Han er aktivt både indenfor DHIF og LAB.

Mailkorrespondance. Jeg spørger til hans skelnen mellem handicapidræt og frisk idræt. Elias: *I Danmark er der flere klubber som kun beskæftiger sig med handicappede - altså de såkaldte handicapidrætsklubber, mens de andre klubber er for "friske" folk, altså folk uden handicap.*

Mailkorrespondance. Jeg spørger nærmere til hans handicap. Elias: *Jeg lider af den samme sygdom som David - dysmeli. Den gør, at vi har nogle misdannelser i bene og arme. Jeg blev født med mine fingre siddende fast med hinanden, hvor operationer så har skilt dem ad, sådan at jeg i dag har 5 fingre på venstre hånd og 4 på højre hånd. Derudover går jeg med proteser fra lår til fødderne på begge ben, som bl.a. hjælper med at styrke mine knæ og underben. Så selvom David og jeg har den samme sygdom, skiller vi os nok også ud fra hinanden, da David f.eks. har meget korte arme og kun 2 fingre på hver hånd, har han kun protese på det ene ben fra knæet og ned.*

