

Familier på spil

– om handicap og stigmaspredning

Katrine Risbank-Jensen
Cand.pæd.ant, ph.d.-studerende ved Aarhus
Universitet, karj@edu.au.dk

Resumé

Stigma er et stærkt socialt fænomen der opererer ud fra kraftige, og socialt smittende, bagvedliggende mekanismer. Erfarer et individ først at være blevet tilskrevet et stigma, kan det være umuligt for vedkommende at ryste de tilhørende negative forståelser af sig igen. Denne artikel stiller skarpt på konsekvenserne af de stigmatiserende processer, der styrer forståelser og forventninger til mennesker med handicap, og deres familier, i deres lokalsamfund. Ved at koble en pædagogisk antropologisk metode med et kropsfænomenologisk perspektiv belyser artiklen de konsekvenser, som tilskrivningen af stigma får for hele familiers trivsel og livskvalitet. Ved empiriske nedslag i et ugandisk studie tydeliggøres de stigmatiserende processer, der her påvirker livet for mennesker med handicap og deres nære relationer. Ved at inddrage vidnesbyrd og studier af danske familiers erfaringer i konteksten af disse analytiske fund fra Uganda kan vi observere paralleller mellem de stigmatiserende processer, der finder sted i de to lande – blot i forskellige former. Artiklen argumenterer for vigtigheden af at medtænke konsekvenserne af stigma i nutidig og fremtidig forskning, og i det sociale arbejde med familier med medlemmer med handicap.

Nøgleord: handicap, familie, stigma, kropsfænomenologi, spredning

Abstract

Families at Stake: On Disability and the Spread of Stigma

Stigma is a powerful social phenomenon that operates through compelling mechanisms. For an individual who is ascribed a stigma, it may be impossible to shake off the negative connotations of the stigma. This article draws attention to the consequences of the processes of stigma, which steer the beliefs and actions of the people in local communities and shapes their understandings and expectations of people with disabilities, as well as of their families. By combining an educational anthropological perspective with a phenomenological approach, this article highlights the consequences that the attribution of stigma can have on the well-being and quality of life of entire families. Leveraging empirical findings from a Ugandan study, this work sheds light in particular on the implications of stigma for the lives of families comprising members with a disability.

Artiklen kan findes på
<https://tidsskrift.dk/FPPU>
DOI: 10.7146/fppu.v7i1.136709

By looking into public testimonies and studies of the experiences of Danish families in the context of these analytical findings from Uganda, parallels between the processes of stigmatization taking place, albeit in other forms, are observed. In conclusion, this article argues that the impact of stigma, and its implications for entire families with members

with disabilities, should be considered in contemporary and future research and social work.

Key words: disability, family, stigma, phenomenology of the body, spread

Handicap i lokale verdener

'I er nødt til at motivere hende til at deltage i samfundet!' udbryder en NGO-arbejder. Ritah kigger lige frem for sig og har tårer i øjnene. Der er ingen, der svarer. Vi sidder ude i familiens have. Seks af familiens medlemmer, jeg selv og tre medarbejdere fra NGO'en, hvoraf to af dem har fysiske handicap. Naboerne er dukket op og står og kigger på. Stemningen er trykket. Ritahs far er kommet ud i haven med en benprotese i hånden. Han smiler og sender den rundt. Naboerne kigger på protesen, der bevæger sig fra hånd til hånd. Ritah, der mistede sit ben i en ulykke, kigger væk. 'Hun er stadig en ung kvinde,' fortsætter NGO-arbejderen, da hun giver benet tilbage til faren, 'lad hende gå i skole. Når man er låst inde hernede, får man ingen muligheder. Jeg vil blive glad, hvis I fortæller mig, hun nu er i skole. I skal diskutere dette i familien'. Ritah kigger ned i jorden. Hendes far står med protesen og siger ikke noget. Naboerne kigger stadig på benet og hvisker sammen'¹

I er her blevet introduceret for en ung pige, Ritah, og hendes familie, der bor i det centrale Uganda. Eksemplet viser, hvordan familien, i deres møde med NGO-arbejderne og naboerne fra deres lokalsamfund, befinder sig i en kompleks social situation. Familien, og ikke kun Ritah, skal navigere i forskellige forståelser af, hvad det vil sige at være en moralsk og god familie, og hvad det indebærer at have et handicap. Den slags møder, hvor betydninger forhandles, er artiklens primære fokusområde. I artiklen præsenteres individuelle erfaringer med livet med et handicap som udgangspunkt for at forstå, hvad handicap betyder for det enkelte individ, der lever med det, hvordan forståelserne af det kan sprede sig i vedkommendes familie, og hvilke konsekvenser det herefter kan få for familiens trivsel og selvforståelse. At Ritah mistede et ben fik, som artiklen vil vise, store konsekvenser. Ikke kun for hendes fysiske mobilitet – men for forståelserne af, og forventningerne til, hendes og hendes families ansvar og adfærd.

Artiklens grundlag er et etnografisk feltarbejde udført under mit kandidatstudie som pædagogisk antropolog i 2017 (Risbank-Jensen 2018). I to måneder rejste jeg rundt med en lokal handicaporienteret NGO i det nordlige og centrale Uganda. Jeg fulgte NGO-arbejderne på deres rejser ud til distrikterne, hvor de opsøgte mennesker med handicap og

advokerede for deres rettigheder. Et flertal af de NGO-arbejdere, jeg rejste med, havde selv et fysisk handicap. Min tid med dem gav mig et indblik i, hvordan det at have et handicap påvirkede dels deres eget liv, dels de mennesker, vi mødte i distrikterne. I denne artikel vil jeg lægge vægt på en erfaring, som alle mine informanter havde tilfælles. De fortalte mig om, hvordan deres lokalsamfunds forståelser af deres familier på forskellig vis blev påvirket af deres handicap. De beskrev handicap som noget, der påvirkede den måde, deres lokale netværk mødte dem og deres familier på. Der er en dyb og nuanceret viden at hente ved at styrke vores forståelse af familiernes erfaringer med disse møder. Ikke kun i Uganda, men også her i Danmark.

I Danmark viser samtidsstudier, at danske familier med medlemmer med handicap også føler sig problematiserede af deres sociale netværk og af det velfærdssystem, de er afhængige af støtte fra (DH 2020; Falster 2021; KOPA 2021; SFI 2011). Disse studier viser, at der er en parallelitet mellem familiernes erfaringer i de to kontekster, og at der er behov for mere forskning på området. Som antropologerne Susan Whyte og Benedicte Ingstad pointerer er det vigtigt, at vi gør os bevidste om vores tendens til at forstå andre kulturers udfordringer i lyset af vores egen. Tages der ikke højde for dét, er der risiko for at man skaber mangelfuld viden om de mekanismer, som folk i andre lokale og moralske sammenhænge opererer ud fra (Ingstad & Whyte 1995). Koncepter som handicap og familie er vidt forskellige i henholdsvis Uganda og Danmark. Som jeg vil redegøre for i artiklen, kan der i undersøgelsen af en kontekst, der adskiller sig markant fra den danske, drages indsigtsfulde paralleller.

Jeg vil i artiklen undersøge forståelsen af handicap i Uganda og vise, hvordan et stigma tilskrevet mine informanternes handicap påvirker deres familier. Ved at se nærmere på stigmatiserende processer i en kontekst så langt fra vores egen kan vi tydeliggøre aspekter af de processer, som ligeledes – men på andre måder – udspiller sig her i Danmark. En sådan nuanceret viden kan skabe bedre indsigt i de situationer, som hele familier med medlemmer med handicap, og ikke kun det enkelte individ med et handicap, befinder sig i.

Et pædagogisk antropologisk handicapstudie

Det empiriske grundlag for denne artikel er et pædagogisk antropologisk feltarbejde (Risbank-Jensen 2018). Det pædagogisk antropologi-

¹ Uddragene er oversat til dansk, og alle informanter er anonymiserede.

ske feltarbejde har til hensigt at skabe nuanceret viden om komplekse sociale og mellemmenneskelige processer. Som antropolog og feltarbejder er man optaget af at befinde sig i et kontinuerligt forhold med felten, og af hvordan dette forhold kan lede til vigtige empiriske fund, der udvikler sig kumulativt og analytisk over tid (Amit 2000). I mit etnografiske studie, hvor jeg rejste rundt med en lokal NGO i Uganda, blev min felt kontinuerligt skabt i samarbejde med mine informanter. Der var plads til, at jeg kunne møde og rumme feltens uforudsigelighed, lade den ændre genstandsfeltet og herved lære mere om den lokale virkelighed, jeg bevægede mig i. Min indsigt i området blev uddybet gennem undersøgelser af, hvordan policy, og de politiske og historiske baggrunde for dem, fik betydning for menneskene i de kontekster, jeg havde bevæget mig i. En sådan tilgang tilstræber en respektfuld og indsigtfuld undersøgelse af menneskelige erfaringer (Whyte & Muyinda 2022).

I Uganda er handicap officielt defineret som funktionsnedsættelse som følge af psykiske, fysiske og miljømæssige begrænsninger, der forhindrer fuld deltagelse i hverdagslivets aktiviteter. Dette er i overensstemmelse med Verdenssundhedsorganisationens (WHO) definition og med FN's konvention om rettigheder for personer med handicap (FN 2006). Uganda underskrev konventionen i 2008 og formulerede i 1995 rettigheder for personer med handicap i landets grundlov (1995). Uganda er førende i promovering af handicaprettigheder i Afrika og er blandt andet et af de lande med flest reserverede parlamentspladser til mennesker med handicap (Whyte & Muyinda 2022). Landet har adskillige handicaporienterede projekter i gang, hvoraf mange er finansieret af nordiske eller vestlige donorer (ibid.). Det var tilfældet i den NGO, jeg lavede feltarbejde hos.

I et hverdagslivsperspektiv kan forståelsen af handicap i Uganda ikke rummes af WHO's definition. Her kan lokal frygt for social eller helbredsmæssig smitte begrænse de mennesker, der lever deres liv med et handicap (NUDIPU 2015). Under mit feltarbejde erfarede jeg, at der er dissonans mellem WHO's definition af handicap og den måde, handicap bliver opfattet i de distrikter i Uganda, mine informanter var fra. Dette påpeger antropologen Herbert Muyinda også i sin forskning fra det nordlige Uganda (Muyinda 2020).

Jeg har benyttet kvalitative etnografiske metoder, interviews og delta-observationsobservationer for at skabe nuancerede og tykke beskrivelser af mine informanternes erfaringer. Metodisk bygger artiklen på observationer af 24 af NGO-arbejdernes møder med unge med handicap og deres familier. Derudover gennemførte jeg tre interviews af NGO-arbejderne, og tre interviews af unge fra distrikterne. Jeg benyttede en induktiv tematisk tilgang i den efterfølgende analyse af empirien. Min empiri stammer primært fra menneskers egne erfaringer med, hvordan deres handicap påvirker dem selv og deres nære relationer. Mine informan-

ters fortællinger om, hvordan deres handicap har konsekvenser for deres nære netværk viste sig at være et gennemgående mønster i empirien.

Kropsfænomenologien

Inden for handicapstudier bliver handicap ofte defineret på baggrund af enten en social handicapmodel, der betragter handicap som et socialt konstrueret fænomen, eller en medicinsk handicapmodel, der betragter handicap som et individuelt fænomen (Kurth 2014). Den medicinske model kritiseres for at ignorere socialt og kulturelt undertrykkende barrierer. Kritikken går særligt på, at modellen gør handicap til et individuelt problem, der er knyttet til den enkelte krop. Den sociale handicapmodel skelner mellem funktionsnedsættelse, det vil sige kroppens fysiske begrænsninger, og handicap, som er begrænsninger for individet skabt af samfundet. Denne skelnen kritiseres til gengæld for dens negligering af den levende krop og de fysiske og psykiske udfordringer, et handicap har for dem, der lever med det (Shakespeare 2015). I denne artikel argumenterer jeg for brugen af en model, hvor både samfundsmæssige og kropslige barrierer undersøges – men hvor den kropslige erfaring er udgangspunktet for undersøgelsen (ibid.).

Mit fokus på kroppen er inspireret af antropologen Tine Gammeltofts arbejde med Merleau-Pontys teori om fundamental sammenknytning (Gammeltoft 2008; Merleau-Ponty 1964, 1995/1945). Dette perspektiv fokuserer på, hvordan mennesker er knyttet til hinanden, hvordan individer og deres sociale verden er sammenfiltrede, og hvordan den sociale verden opleves gennem en kropslig tilstedeværelse i den. Fænomenologien har fokus på menneskets væren i verden, samt på intentionalitet. Intentionalitet indebærer, at menneskets bevidsthed altid er rettet mod noget – og at mennesket altid opfatter dette noget som værende noget specifikt (Jacobsen et al. 2015).

Jeg vil benytte en kropsfænomenologisk tilgang til at undersøge, hvad mine informanter kropsligt erfarer i verden og hvilken betydning, de herigennem tillægger specifikke fænomener. Artiklen vil bidrage til kritiske handicapstudier ved at undersøge, hvad kropslige erfaringer med handicap betyder for familier (Goodley 2013; Mallett & Runswick-Cole 2014). Jeg vil nu invitere læseren tilbage til Uganda, og ind i mine informanternes erfaringer om livet med et handicap.

Handicapfamilier

Under mine rejser i Uganda lærte jeg NGO-arbejderen Lara godt at kende. Lara havde giftet sig året før, jeg mødte hende, og hun har et barn med sin mand. Lara er lam i benene. Hendes mand og hendes barn har ikke et handicap. Lara fortalte mig om sin erfaring som mor med et handicap:

Jeg fødte min datter, selvom selv mine forældre mente, at jeg ikke havde ret til at have en kæreste eller til at starte en familie. De tænkte altid, 'Lara det er ikke for dig, du er handicappet, du behøves ikke at... du ved, det er ikke meningen, at du skal date. Det er ikke meningen, at du skal være tæt på nogen. [...] Da jeg tog beslutningen om at gifte mig med denne, faren til min datter... hans familie har stadigvæk ikke accepteret, at jeg er en kvinde. De vil altid tænke, at jeg er en forbandelse, og at børnene født af handicappede kvinder ikke burde anses som rigtige børn. De er forbandede børn, de er socialt uheld.

Lara snakkede flere gange med mig om, hvordan hun kunne få sine svigerforældre til at acceptere sin datter. Hendes fortællinger relaterer sig til handicapforskere Judith McKenzie og Tsi-tsi Chataika's argument om, at børn med handicap i afrikanske lande må forstås i forlængelse af deres familier i kraft af kontinentets stærke fokus på selvet som eksisterende i forlængelse af fællesskabet og lokalsamfundet (2018). I Afrika opstår der, ifølge McKenzie og Chataika, det sociale fænomen, at familien gennem dens interaktioner med sin sociale verden bliver gjort til en *handicapfamilie*. Familien oplever at blive handicapgjort fordi den ikke kan leve op til det sociale ansvar for fællesskabet (ibid.). I Uganda er fællesskabet det lokale netværk, man er en del af, og som det forventes, at man er med til at beskytte, blandt andet ved at føde børn uden handicap. Selvom Laras barn ikke har et handicap, viser hendes erfaring med sin svigerfamilie, at hun stadig ikke kan leve op til sit sociale ansvar. Herved bliver familier ikke kun gjort til handicapfamilier i situationer hvor de, som McKenzie og Chataika skriver om, får et barn med et handicap. De kan, som i Laras tilfælde, også blive betragtet som handicapfamilier, hvis de selv har et handicap, når de får børn. I relation til dette fortalte Lara fortalte mig også følgende:

At have et handicap er ikke noget, der burde udelukke mig fra at opnå specifikke positioner i samfundet. Min familie, min mands familie, jeg kan ikke sidde med dem, min svigerfamilie, ved det samme bord og spise. [...] Hun (Laras svigermor, red.) sagde, 'jeg kan aldrig acceptere, at den handicappede kvinde kommer her til dette land'.

Lara erfarede, at hendes kvindelighed, menneskelige værd, evne som mor, kone og svigerdatter blev overskygget af hendes handicap. Handicappet blev samtidig også socialt overført fra hende til hendes datter. Laras svigerfamilie ville ikke være i nærheden af dem, hvilket Laras mand fortalte mig skyldes, at de frygter, at *forbandelsen* kan blive overført til dem. Lara forsøgte at sende dem gaver før deres bryllup i håb om, at de ville deltage. Hun fortalte, at de havde sat ild til gaverne.

Handicap som en socialt smittende kraft står klart frem i Laras fortælling. Social smitte er et analytisk begreb, der beskriver, hvordan

fænomener bliver til og spreder sig i den levede erfaring mellem mennesker (Meinert & Seeberg 2016). Antropologen Nayinda Sentumbwe beskriver i sit studie af blinde kvinder i Uganda, hvad han kalder *spredningsfænomenet* (Sentumbwe 1995). For at kunne forstå fænomenet, og hvorfor det er relevant i en analyse af familier som Laras, må vi først vende blikket mod Goffmans teori om *det sociale stigmata* (Goffman 2016/1963).

Goffman betragter stigma som et resultat af interaktioner mellem mennesker, hvori blandt andet mennesker med handicap miskrediteres, fordi de afviger fra deres lokale netværks forventninger til dem på uønskede måder. Et stigma fremstår derfor særligt tydeligt, når vedkommende indgår i interaktioner med *de normale* – for eksempel mennesker uden handicap. Goffman skelner mellem kropsligt, karaktermæssigt og tribalt stigma. Mennesker med handicap oplever, at *de normale* tillægger dem stigma relateret til en kropslig deformitet og/eller karaktermæssigt stigma, hvor deres person problematiseres på grund af deres handicap (Goffman 2016/1963). Jeg kombinerer Goffman og Sentumbwes teorier for at forstå, hvad der er på spil for familier som Laras, når de miskrediteres af deres sociale netværk.

I Sentumbwes undersøgelse af spredningsfænomenet ser vi et stigma i bevægelse. De blinde kvinder i hans studie oplevede, at stigmaet koblet til deres handicap ændrer form. Det overtog deres krop og deres sociale identitet (ibid.). Det kropslige stigma, deres blindhed, var således også karaktermæssigt (Goffman 2016/1963). Ligesom Lara oplevede det med sin svigerfamilie, blev kvinderne i Sentumbwes studie betragtet som dårlige koner, mødre, arbejdere og kvinder af deres lokalsamfund. Deres selvforståelse, og deres trivsel, blev negativt påvirket af deres lokale omverdens miskreditering af dem. Stigmaet omkring deres handicap ændrede deres livsvilkår og deres måde at interagere med andre (1995).

Lara erfarede også, at hun blev anset som mindre værd af sin svigerfamilie, og at hun, uanset hvad hun gjorde, ikke kunne ryste stigmaet af sig. Sociologen Imogen Tyler beskriver stigmakraft som et fænomen, der gør det svært for mennesker i marginaliserede positioner at stille krav til deres omverden (2020) *scapegoated and oppressed*. From the literal stigmatizing (tattooing). Kraften holder dem ansvarlige for deres egne udfordringer, og den skaber dermed mistænkelighed hos omverdenen over for deres forsøg på at ændre deres egne vilkår og omverdens forståelse af dem. Stigmakraften medfører, at det kropslige stigma, som Lara og kvinderne i Sentumbwes undersøgelse levede med, også bliver karaktermæssige (1995). Dette fænomen blev i feltet beskrevet af Lisa, en ung kvinde med albinisme fra det nordlige Uganda:

Ud fra Lisa og Laras fortællinger kan vi se, at børn født med handicap i Uganda, eller af forældre med handicap, ikke kun forstås som *forbandede* – men også *forbandende*

En som mig, min mor var kun 14 år. Og min far var 15. Så da... på det tidspunkt de fødte mig, var de allerede forældre, og så blev jeg født som albino. Så, det var ikke ligefrem nemt, nemt for min mor... så min fars side de sagde, at de ikke fødte børn med albinisme, og så havde min mor det meget svært.

Da Lisa blev født, forlod hendes far familien. Hun fortalte mig, at når børn i Uganda bliver født med albinisme er det et tegn på, at Gud har straffet en af forældrene. Lisas far beskyttede sig selv ved at erklære, at det var Lisas mor, der havde syndet. Herefter blev hendes mor forstået i lyset af det stigma, der var knyttet til Lisas albinisme. Lisa fortalte mig, at folk i deres lokalsamfund stadig undgår at være sammen med dem. Lisas erfaring viser, som Laras, at spredningsfænomenet ikke er isoleret til den enkelte krop (Sentumbwe 1995). Eftersom vi erfarer vores *sociale verden* gennem en kropslig væren i den, knyttet til de kroppe, vi interagerer med, vil et stigma ikke kun basere sig på en individuel kropslig oplevelse (Merleau-Ponty 1964, 1995/1945). Stigmaet er processuelt blevet til i interaktionen med andre mennesker, og det har så stærk en kraft, at det, som Lara og Lisas tilfælde anskueliggør, kan sprede sig fra den ene krop til den anden.

Jeg lærte Lisa og Lara godt at kende under min tid ved NGO'en, og jeg har besøgt dem flere gange sidenhen. De har begge beskrevet udfordringerne for kvinder med handicap, og hvordan børn af mødre med handicap bliver betragtet som, med Laras ord, "forbandede børn, de er socialt uheld". Lisa fortalte mig, at hun venter med at få børn til hun kan forlade Uganda. Ud fra Lisa og Laras fortællinger kan vi se, at børn født med handicap i Uganda, eller af forældre med handicap, ikke kun forstås som *forbandede* – men også *forbandende*. For at beskytte sig

mod den socialt smittende kraft kan folk fra deres lokale omverden, som Laras svigerfamilie og Lisas far, vælge at tage afstand fra dem.

I Uganda er det at kunne skabe sin egen familie et vigtigt livsprojekt. Mine informanter kom tit ind på emner relateret til familien, og i vores samtaler nævnte de ofte vigtigheden af at få børn. De fortalte mig, at kvinder i Uganda forventes at være frugtbare. Tidligere studier viser, at infertilitet kan erfares som et handicap af de mennesker, der lever med det (Inhorn & Bharadwaj 2007). I et ugandisk studie viser Whyte, hvordan børn af forældre med handicap, kan gøre forældrenes oplevelse af at have et handicap mindre. Børnene styrkede, i Whytes studie, forældrenes mobilitet og sikrede dem et tilhørsforhold i og til deres lokale netværk (2020). Gennem Lisa og Laras historie ser vi dog, at dette ikke altid er tilfældet i Uganda. I deres tilfælde er det kropslige stigma, deres handicap, også et karaktermæssigt stigma. I tillæg afføder det et tribalt stigma, det vil sige et stigma, der sår tvivl om et menneskes indre moral på baggrund af deres tilknytning til et miskrediteret individ (Goffman 2016/1963). Lara oplever således, at hendes datter er forbandet i kraft af hendes handicap og, som analysen viser, også forbandende. Lara er bekymret for datterens fremtid og sørger over, at hendes handicap kan påvirke hendes datters fremtidsudsigter.

Forældre i spændingsfeltet

Under mine rejser i Uganda mødte jeg Akello. Akello er en ung kvinde med dværgvækst, der blev taget ud af sin skole som teenager. Hun bebrejder ikke sine forældre for dette. Hun fortalte, at hun har sympati for den svære situation, som familier med børn med handicap befinder sig i:

Forståelsen af familien som problematisk, den stigmatiserende proces, de underlægges, foregår interaktionelt i en asymmetrisk magtrelation, som skaber og forstærker fortællingen om familien

Akello: Selvfølgelig er forældre, der får børn påvirket af handicap, de er ikke rigtigt... jeg kan sige, at de i hvert fald er udenfor. De omgås normalt ikke særligt mange mennesker. [...] Andre forældre ville normalt sige, 'ay de andre der, de har et barn, der ikke bevæger sig'. Så de får ikke venner, de bliver ikke accepteret af de fleste forældre. De andre forældre kunne sidde i et møde og snakke, men når du så snakker, bliver du bare anset som udskud.

Katrine: Fordi de har et barn med et handicap?

Akello: Ja, et handicap. [...] Sådan en som mig, da jeg voksede op, sagde folk at mine forældre ikke skulle sende mig i skole. De sagde, 'hvorfor sender du hende i skole, I spilder jeres penge. Hun bliver aldrig til noget, I skulle i stedet putte penge i resten af børnene, så når de vokser op, så vil de måske støtte hende... men at sende hende i skole, det vil hun ikke få noget ud af. [...] Det var ikke nemt for dem.

Akello er fra den samme landsby som Ritahs familie fra artiklens indledning. Ligesom i Ritahs tilfælde blev Akellos uddannelse stoppet i utide. Akello forklarede mig, at landsbyen forventede, at børn med handicap blev taget ud af skolen. Det blev anset som det moralsk rigtige for forældrene at gøre. Den dominerende fortælling var, at børnene ikke ville få noget ud af skolegang, da deres fremtidsudsigter var dårlige. De ville ikke kunne forsørge sig selv.

Til mødet mellem Ritahs familie og NGO-arbejderne fortalte familien, at de havde besluttet at tage Ritah ud af skolen. NGO'en betragtede en god uddannelse som essentiel, hvis de unge skulle kunne opnå lige

deltagelsesmuligheder i lokalsamfundet – hvilket også figurerer som fokuspunkt i FN's handicapkonvention (FN 2006). NGO'en var mødt op for at fortælle familien om Ritahs menneskerettigheder, og kritiserede familien for at have taget hende ud af skolen. Familien forstod dog ikke NGO-arbejdernes frustration. Ritahs far, Peter, hentede hendes benprotese for at vise, hvad de havde brugt skolepengene på. Som Akello forklarede, bliver det i deres lokale netværk betragtet som det moralsk rigtige valg at tage unge som hende og Ritah ud af skolen. Det bliver anset som økonomisk forsvarligt, fordi pengene således kan bruges på de børn i familien, der ikke har et handicap, og som senere skal forsørge deres søskende med handicap. Benprotesen viser, hvordan Peter forsøger at støtte sin datters mobilitet og deltagelsesmuligheder på anden vis end ved skolegang. Han prøver at leve op til NGO'ens krav på en måde, hvor han samtidigt kan leve op til sin lokale omverdens krav.

I forsøget på at leve op til både NGO-arbejderne og den lokale omverdens forventninger erfarer Ritahs familie, at de ikke kan handle rigtigt. Flere forskere har sat spørgsmålstegn ved, at udviklingsprojekter, der udspringer af vestligt definerede forståelser, implementeres uden at tage nok højde for de lokale kontekster, de møder (Ingstad 2007; Muyinda 2020; Risbank-Jensen 2018). Gammeltoft beskriver i sit studie af forældre til børn med handicap, at man er nødt til at medtænke den lokale verden, som enhver forældre-barn-enhed er indskrevet i, for at kunne forstå den bagvedlæggende moralske logik i deres handlinger (Gammeltoft 2008). Ritahs familie oplevede at blive problematiseret af NGO'en, der satte spørgsmålstegn ved deres moral. NGO-arbejderne stillede krav til familien, der gik imod landsbyens forventninger, som er dem, familien skal forholde sig til i et hverdagsperspektiv. Naboerne,

der repræsenterer disse forventninger, observerede mødet. Familien befandt sig i denne situation i et konkret spændingsfelt mellem NGO'en og lokalsamfundet. De oplevede her, at de, uanset hvad de gjorde, ikke kunne handle rigtigt.

Familien befandt sig således i det, Goffman i sine studier af psykiatriske anstalter i 1960'erne, beskriver som *en ond cirkel* (Goffman 1961/2006). Forståelsen af familien som problematisk, den stigmatiserende proces, de underlægges, foregår interaktionelt i en asymmetrisk magtrelation, som skaber og forstærker fortællingen om familien. Familiens karakter og adfærd bliver forstået i lyset af det stigma, der er knyttet til handicap i lokalsamfundet – og deres handlinger og adfærd bliver nøje gransket og mistænkeliggjort. Ritahs familie erfarede, ligesom Lara og Lisa gjorde det, at stigmakraften gjorde dem ansvarlige for deres udfordringer, og at forsøg på at ændre egne vilkår blev mødt med mistænkelighed (Tyler 2020).

Stigmatiserende processer

Jeg har i denne artikel argumenteret for, at handicap kan få omfattende konsekvenser for forståelserne af og forventningerne til dem, der lever med handicap i Uganda. Dette gælder både for det enkelte individ med et handicap, men også for vedkommendes familie. Mine informanternes erfaringer viser, hvordan lokale forståelser af mennesker med handicap er med til at stigmatisere familier med medlemmer med et handicap. Stigmatiseringen indebærer, at familiernes adfærd og moral bliver mistænkeliggjort og kritiseret. Det, de eventuelt gør for at udfordre stigmaet omkring deres familie, afvises af deres lokale omverden, der blot ser det som et bevis på, at deres adfærd er problematisk. Stigmaet, og miskrediteringen af deres familie, styrkes herved. De oplever, at de ikke kan leve op til deres individuelle samfundsansvar.

Ved at tage udgangspunkt i erfaringen om livet med et handicap i Uganda, hvor stigmaet tilskrevet handicap har store konsekvenser for de berørte, kan vi med fordel kaste et blik på de stigmatiseringstendenser, der udspiller sig i Danmark for familier med medlemmer med handicap. Selvom konteksten i henholdsvis Danmark og Uganda adskiller sig meget fra hinanden, kan vi observere paralleller mellem de stigmatiserende processer, der finder sted. Processer, der har mærkbare konsekvenser for familierne i begge kontekster – blot på forskellig vis. Emil Falster har i sit ph.d.-projekt vist, hvordan den økonomiske nedskæring af specialområdet efter finanskrisen i 2007-2008 har besværliggjort adgangen til hjælp for familier med børn med handicap i Danmark (Falster 2021). Embedsværket har også vist, at der ikke længere er retssikkerhed for dem (Embedsværket 2020). Nedskæringspolitikken har således bevirket, at loven, og de officielle rettigheder for mennesker med handicap, ikke bliver opfyldt i Danmark. Selvom Danmark skrev under på FN's menneskerettighedskonvention i 2009, og følger samme WHO-definition som Uganda, kan man således identificere lignende

misforhold mellem konventionen og den sociale virkelighed for familierne (FN 2006).

De danske familier med medlemmer med handicap befandt sig således, i lighed med de ugandiske familier, i en prekær situation. Nedskæringstendensen kræver besparelser på specialområdet, og den dikterer samtidigt, at det er op til den enkelte krop med et handicap at tilpasse sig velfærdssystemets rammer og forventninger (Falster 2021). Ansvar for at få opfyldt sine behov og ikke være en byrde for ens lokale omverden er lagt over på den enkelte familie. Dette blev eksemplificeret i Danmark i 2009, hvor udgifterne til specialområdet politisk blev beskrevet som en gøgeunge, det danske samfund måtte af med – underforstået, at mennesker med handicap er en samfundsbyrde, der tager for mange ressourcer fra normalområdet (Holm 2009). I september 2022 bragte Helsingør Dagblad ligeledes en artikel med titlen 'Så mange millioner læses Helsingør for – udgifter til handicapområdet eksploderer' (Andersen 2022). Negative, stereotype forståelser bygget på fordomme om mennesker med handicap som en amoralsk gruppe er også til stede i Danmark. Nedskæringerne bliver gennemført med udskamning, hvor det bliver normaliseret at italesætte og betragte mennesker med handicap, og deres pårørende, som amoralske. Det bliver normaliseret at betragte dem som en økonomisk byrde.

Sådanne forståelser virker stigmatiserende og er med til at mistænkeliggøre alle under specialområdet i Danmark. Stigmatisering i form af udskamning bliver benyttet som en politisk strategi, hvor ansvaret for at få opfyldt egne behov bliver lagt over på den enkelte. Ved at problematisere familiernes adfærd kan politikere i den danske velfærdsstat bedre legitimere økonomiske besparelser på området (Henriksen 2021). I Danmark kæmper pårørende til familiemedlemmer med handicap for at bevise, at de er moralsk og socialt ansvarlige; at den fortælling, der præsenteres om dem som grådige og usolidariske, er ukorrekt, og at de fortjener politisk og samfundsmæssig støtte. Vidnesbyrd fra familier i opløsning, der fortæller om forræelse i systemet og børn, der er selvmordstruede, er stigende (#enmillionstemmer 2021). I den forstand befandt familier i Danmark sig også i det, Goffman betegner som *den onde cirkel* – blot i en anden form end tilfældet er i Uganda (1961/2006). Disse vidnesbyrd bliver dog talt ned og tolket som et bevis på familiernes grådige natur (Kjær 2023). Fælles for familierne i disse meget forskellige kontekster er, at de udskammes fordi lokale forståelser om handicap dikterer, at de ikke kan leve op til deres sociale ansvar for fællesskabet, uanset hvad de gør. Familier i Danmark fortæller, at det, at de har fået børn med et handicap, også har ændret omverdenens forståelse af dem som familie (Stieper 2019). Deres behov for økonomisk støtte fra velfærdssamfundet er i sig selv nok til at sætte spørgsmålstegn ved deres moral, hvorved de stigmatiseres.

Handicapforskerne Dan Goodley og Katherine-Runswick Cole beskriver, hvordan det at have børn med et handicap er ensbetydende med at afvige fra *det normale*. Normen for, hvordan den gode og moralske familie skal se ud bør derfor udfordres i arbejdet med familier i sådanne situationer (2018). Der er et aktuelt og presserende behov for at vide mere om, hvordan stigmatiserende processer udspiller sig i specialpædagogisk arbejde i blandt andet daginstitutioner, skoler, botilbud og psykiatrien – særligt i møderne med de pårørende. Gennem en bedre

forståelse af de kropslige erfaringer med livet med et handicap, som familierne har, og en samtidig forståelse af samfundets barrierer, kan vi skabe plads til en mere helhedsorienteret imødekommelse af deres behov. Ved at udfordre forståelsen af *den normale* adfærd og handlen for familier med medlemmer med handicap vil vi i forskning, og i pædagogisk arbejde, fremover kunne bidrage til at støtte bedre op om deres trivsel og livskvalitet.

Litteratur

- Amit, V. 2000. "Introduction: Constructing the Field". I Amit V. (red.) *Constructing the Field: Ethnographic Fieldwork in the Contemporary World*, s. 1-18. London and New York: Routledge.
- DH, Danske Handicaporganisationer. 2020. *Undersøgelse om inklusion i grundskolen*. DH.
- Embedsværket. 2020. *Retssikkerhed for udsatte borgere*. Embedsværket.
- #enmillionstemmer. 2021. "Vidnesbyrd II". <http://enmillionstemmer.dk/wp-content/uploads/2021/11/Vidnesbyrd-2.pdf>
- Falster, E. S. 2021. "Vi kæmper for at leve: En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv". Ph.D., Roskilde Universitet.
- FN, De Forenede Nationer. 2006. *FN's konvention om rettigheder for personer med handicap*.
- Gammeltoft, T. M. 2008. "Childhood Disability and Parental Moral Responsibility in Northern Vietnam: Towards Ethnographies of Intercorporeality". *Journal of the Royal Anthropological Institute* 14(4):825–842.
- Goffman, E. 2006/1961. *Anstalt og Menneske*. Jørgen Paludans forlag.
- Goffman, Erving. 2016/1963. *Stigma: Om afvigerens sociale identitet*. 2. udg. Samfundslitteratur.
- Goodley, D. 2013. "Dis/entangling critical disability studies". *Disability & Society* 28(5):631–644.
- Goodley, D., og K. Runswick-Cole. 2018. "The 'Disability Commons': Re-thinking Mothering Through Disability". In K. Runswick-Cole, T. Curran, og K. Liddiard (Eds.) *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies* (pp. 231-246). Palgrave MacMillan Publishers.
- Henriksen, L. R. 2021. "Stop dehumaniseringen af mennesker med handicap nu". *POV International*.
- Holm, R. 2009. "Gøgeungerne skal ud af systemet". *Danske Kommuner*, 21.
- Ingstad, B. 2007. "Seeing Disability and Human Rights in the Local Context: Botswana Revisited". In B. Ingstad and S. R. Whyte (Eds.) *Disability in Local and Global Worlds* (pp. 237-258). London, England: University of California Press.
- Ingstad, B., og S. R. Whyte. 1995. "Preface". S. ix–x i *Disability and Culture*. London, England: University of California Press.
- Inhorn, M. C., og A. Bharadwaj. 2007. "Reproductively Disabled Lives: Infertility, Stigma, and Suffering in Egypt and India". In B. Ingstad and S. R. Whyte (Eds.) *Disability in Local and Global Worlds* (pp. 78-106). London, England: University of California Press.
- Jacobsen, B., L. Tanggaard, og S. Brinkmann. 2015. "Fænomenologi". I Brinkmann, S. og Tanggaard, L. *Kvalitative metoder: en gundbog*, s. 217-239. Hans Reitzels Forlag.
- Andersen, J. 2022. "Her har du overblikket: Så mange millioner læses Helsingør for – udgifter til handicappede eksploderer". *Helsingør Dagblad*.
- Kjær, B. 2023. "Voicing the silenced: one million voices and the Danish disability experience". I *Social Work and Society* 21(1/2023).
- KOPA, Kompetencecenter for Patientoplevelser. 2021. *Familieliv i Krydspres*. KOPA.
- Kurth, M. 2014. "Handicap Hybrid - mellem den medicinske og den sociale model". I Bonfils, I. S., Kirkebæk, B., Olsen, L. og Tetler, S. *Handicapforståelse: Mellem teori, erfaring og virkelighed*, s. 35–49. København: Akademisk Forlag.
- Mallett, R., og K. Runswick-Cole. 2014. "Critical perspectives on disability and childhood". In K. Runswick-Cole and R. Mallett (Eds.) *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*, (pp. 37-46). Routledge.
- McKenzie, J., og T. Chataika. 2018. "Supporting Families in Raising Disabled Children to Enhance African Child Development". In K. Runswick-Cole, T. Curran, and K. Liddiard (Eds.) *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies*, (pp. 315-332). Palgrave MacMillan.
- Meinert, L., og J. Seeberg. 2016. "Introduktion: Social Smitte". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* (26):5–16. DOI: <https://doi.org/10.7146/tfss.v14i26.26324>
- Merleau-Ponty, M. 1964. *Signs*. Northwestern University Press.
- Merleau-Ponty, M. 1995/1945. *The Phenomenology of Perception*. Routledge.
- Muyinda, H. 2020. "The Skilling Journey: Disability, Technology, and Sociality in Postconflict Northern Uganda". *Current Anthropology* 61(21):123–131. <https://doi.org/10.1086/705391>
- NUDIPU. 2015. *NUDIPU – Strategic Plan for National Union of Disabled Persons of Uganda 2015-2019*. NUDIPU.
- Risbank-Jensen, K. 2018. *The Disabled: A study of the construction, reconstruction and negotiated meaning of the identity as disabled in Central and Northern Uganda*. Kandidatafhandling, Aarhus Universitet.
- Sentumbwe, N. 1995. "Sighted Lovers and Blind Husbands: Experiences of Blind Women in Uganda". In B. Ingstad and S. R. Whyte (Eds.) *Disability and Culture*, (pp. 159-173). London, England: University of California Press.
- SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. 2011. *Børn med funktionsnedsættelser og deres forældre: Den første kortlægning i Norden*. SFI.

Shakespeare, T. 2015. "The Social Model of Disability". In L. J. Davis.
Taylor & Francis *The Disability Studies Reader*, (pp. 214-222). Ltd.

Stieper, D. 2019. *Historien om en mor: 11 mødre fortæller om at have
børn med autisme*. Vindelsti.

The Republic of Uganda. 1995. *Constitution on the Republic of Uganda*.

Tyler, I. 2020. *Stigma: The Machinery of Inequality*. Bloomsbury Publish-
ing.

Whyte, S. R. 2020. "In the Long Run: Ugandans Living with Disability".
Current Anthropology 61(21):132-140.

Whyte, S. R., og H. Muyinda. 2022. "Disability and Technology in Africa:
Introduction". *Africa* 92(4):419-429.