

Om forskellige forståelser af handicap

<i>Handicapforståelser</i>	2
<i>Det medicinske handicapbegreb</i>	2
Kritik af det medicinske handicapbegreb	2
<i>Det relative handicapbegreb</i>	2
Kritik af det relative handicapbegreb	3
Den sociale model	4
Kritik af den sociale model	4
<i>Stempling og stigmatisering</i>	4
Afvigelse og stempling	4
Afvigelse og stigmatisering	5
Kritik af stempling og stigmatisering	6
<i>Litteratur</i>	7

Af
Elisabeth Kampmann
cand.scient.soc.
www.elisabethkampmann.dk

Oktober 2006

Handicapforståelser

Denne artikel vil beskæftige sig med følgende spørgsmål: Hvad er et handicap, og hvem er egentlig handicappet? I hvilke sammenhænge har vi brug for begrebet – hvad skal det bruges til?

Forskellige forståelser af handicap vil blive gennemgået med henblik på at belyse, hvad disse forståelser betyder for dem, der bliver kaldt handicappede, og for de forskellige professionelle grupper, der arbejder med handicap. Desuden vil det blive belyst, hvad de indeholder, og hvilken kritik, der rejses af dem.

Handicapbegreber bruges i forskellige sammenhænge. Der er imidlertid stor forskel på, om en handicapforståelse skal anvendes til at beskrive subjektive erfaringer, som mennesker med handicap selv har i deres liv, eller bruges i familien eller vennekredsen til at forstå menneskelige afvigelser, eller på den anden side skal anvendes som en administrativ kategori til at regulere adgangen til sociale ydelser, eller til beskrivelse og definition af objektive lægefaglige og rehabiliteringsfaglige indsatser.

Det medicinske handicapbegreb

Dette handicapbegreb, og den forståelse der ligger i det, er meget anvendt og udbredt i Danmark. Det anvendes i medicinsk forskning og i en række forskellige rehabiliteringsindsatser over for handicappede som eksempelvis genoptræning, revalidering mv. Det findes også meget udbredt hos almindelige mennesker i deres forståelse af handicap.

Begrebet tager udgangspunkt i et klinisk perspektiv, hvor der fokuseres på den enkeltes defekt eller funktionsnedsættelse, som derefter forsøges behandlet. Behandlingen retter sig mod det enkelte individ – eller ved det, der inden for denne tænkning kaldes sekundær eller tertiær forebyggelse - mod miljøet og miljørelaterede faktorer. Forebyggelsen handler om at forbedre tilpasningen mellem miljøets krav og de individuelle forudsætninger (Söder, Froestad 2000: 34). I fokuseringen på forebyggelse kommer det medicinske handicapbegreb til at minde om det relative handicapbegreb, som er beskrevet neden for. Det bliver dog ikke til det samme handicapbegreb, idet udgangspunktet for det medicinske handicapbegreb altid er individet. Fokus ligger på de begrænsninger, som funktionsnedsættelserne har for den enkelte, hvilken betydning de har for de daglige aktiviteter, og hvordan de kan behandles.

Kritik af det medicinske handicapbegreb

Det medicinske handicapbegreb kritiseres fra mange sider, blandt andet af handicaporganisationerne for at opfatte og klassificere handicap som afvigelse, mangler og tragedie – i det hele taget som mindre værd end normalitet. Desuden kritiseres denne forståelse for at søge en universel og objektiv definition af handicap, som kan anvendes uden at inddrage handicappedes egne perspektiver i forhold til deres egne oplevelser af deres liv, livsbetingelser og ønsker til livet. Uanset hvor brede referencerammer i forhold til at måle helbred, handicap og livskvalitet der udvikles, så er det stadig optagetheden af universalitet og objektivitet, der er gældende for denne forståelse.

Det relative handicapbegreb

En handicapforståelse, der ligeledes er meget udbredt i Danmark, er det relative handicapbegreb, som også kaldes det miljørelaterede handicapbegreb. Dette handicapbegreb anvendes i de officielle dokumenter, der beskriver dansk handicappolitik, og det anvendes således også i Lov om Social Service.

Det relative handicapbegreb defineres på følgende måde i publikationen Dansk Handicappolitik:

”Betegnelsen ”handicap” betyder tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Den beskriver relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser. Formålet med denne betegnelse er at sætte fokus på de mangler ved omgivelserne og mangler ved de aktiviteter, samfundet iværksætter, som for eksempel information, kommunikation og uddannelse, der forhindrer mennesker med funktionsnedsættelser i at deltage på lige vilkår med andre”. (Wiederholt et al, 2002: 11)

Det præciseres derefter i publikationen, at begrebet ”funktionsnedsættelse” betegner noget objektivt konstaterbart og ”handicap” betegner de begrænsninger i udfoldelse, som følger af, at det omgivende samfund ikke er indrettet, så det modsvarer de behov og krav, som mennesker med funktionsnedsættelser har (Wiederholt et al, 2002: 11).

I den forståelse, der ligger i det relative handicapbegreb, er der således ikke kun tale om en individualiseret opfattelse af personlige defekter. Derimod lægges der særlig vægt på mødet med det omgivende miljø. Handicappet forstås som noget relativt, det er ikke først og fremmest en given personlig egenskab eller mangel. Men personlige egenskaber kan, i visse uhensigtsmæssige miljøer, blive til et handicap (Söder, Froestad 2000:36).

På denne måde bliver opfattelsen af handicap gjort fri fra en fokusering på en defekt eller afvigelse hos den enkelte. Handicap bliver kort sagt til en relation mellem et individ og omgivelserne. Fordelen ved at fokusere på relationen mellem individet og omgivelserne bliver, at det bliver lettere at arbejde hen imod ændringer af miljøet i form af bedre tilgængelighed. Samtidig bliver synet på rehabiliteringsindsatserne bredere og også fokuseret på tilpasning af miljøet.

Den forståelse, der ligger i det relative handicapbegreb, falder godt i tråd med ligestilling og kompensation, som er centrale principper i handicappolitikken. ”Kompensationsprincippet indebærer, at samfundet tilbyder mennesker, som har en funktionsnedsættelse, en række ydelser og hjælpeforanstaltninger for derved at begrænse eller udligne konsekvenserne af funktionsnedsættelsen mest muligt. Kompensationen skal udbedre eller nivellere konsekvenserne af funktionsnedsættelsen med det formål at give handicappede et så lige udgangspunkt som overhovedet muligt” (Wiederholt et al, 2002: 11). Formålet med handicappolitikken er altså, at samfundet skal sørge for ”et så lige udgangspunkt som overhovedet muligt”. Det udbygges således: ”() handler ligebehandling ikke om at behandle alle ens. Lige muligheder forudsætter en forskelligartet og individuelt tilpasset indsats. Lige muligheder betyder at sikre handicappede borgere reel og lige adgang til at deltage i alle samfundslivets aktiviteter, selvom udgangspunktet er forskelligt”. (Wiederholt et al, 2002: 12).

Det relative handicapbegreb er således en væsentlig forudsætning for at forstå og praktisere kompensationsprincippet.

Kritik af det relative handicapbegreb

I forbindelse med planlægning af rehabiliteringsindsatser vil man for eksempel have behov for at vide hvor mange handicappede, der findes. Det giver en forståelse, der bygger på en relation, ikke nogle enkle svar på. I den forstand er det relative handicapbegreb ikke så operationelt som eksempelvis det medicinske.

På samme måde har også handicappede selv en oplevelse af sig selv som noget andet end en relation mellem omgivelser og den enkelte. Den enkelte handicappede har oplevelser, erfaringer og ambitioner, som ikke kan rummes inden for denne forståelse.

Den sociale model

Denne handicapforståelse handler først og fremmest om politisk undertrykkelse og bygger i høj grad på engelske marxistiske handicapteoretikere, som opfatter samfundet som stærkt undertrykkende over for handicappede. Jeg vil her helt kort beskrive den sociale model, som især er udviklet og fremført af den engelske forsker Oliver, som selv er handicappet. Udgangspunktet er historisk materialisme og en skarp kritik af den medicinske model. Der lægges afstand til opfattelsen af handicap som et individuelt problem, der kommer fra den enkeltes afvigelse. Så langt er kritikken den samme som fra fortalene for det relative handicapbegreb. Der er imidlertid afgørende forskelle. I den sociale model skelnes der skarpt mellem ”impairment” (som er svært at oversætte til dansk – oversættes som regel til funktionshæmning) og ”disability” (oversættes som regel med nedsat funktionsevne). Impairment bliver til disability på grund af samfundets undertrykkelsesmekanismer, som er nedlagte i samfundets materielle struktur. Det er ikke et spørgsmål om holdninger, men kapitalistiske produktionsforhold som marginaliserer og undertrykker forskellige grupper, herunder handicappede (Söder, 2000:42). Projektet er politisk, nemlig en kamp for frigørelse og samtidig – i nogle udgaver af denne forståelse - en oppositionel identitetspolitik, hvor handicappede går sammen og er stolte over deres identitet. Handicappedes frigørelse må inden for denne forståelse være et resultat af deres egen kamp – ligesom arbejderklassens klassekamp er det.

Denne forståelse er stort set ikke slået an i Danmark.

Kritik af den sociale model

Nogle forskere kritiserer denne model for at være så kollektivistisk og materialistisk, at de individuelle erfaringer helt forsvinder, og det bliver opfattelsen af samfundet, der helt overskygger den enkeltes erfaringer (Söder, 2000:43).

Stempling og stigmatisering

Afvigelse og stempling

Der findes perspektiver på afvigelse, som primært handler om relationer, og som ligger langt væk fra den medicinske, afvigerfokuserede tænkning. Disse perspektiver, som fremdrages her, er stempling og stigmatisering. Disse to begreber ligger tæt på hinanden, de beskriver og interesserer begge sig for den menneskelige samhandlen. Men der er samtidig tydelige forskelle imellem de to perspektiver, hvorfor de vil blive gennemgået hver for sig.

Sociale grupper definerer afvigelse ved at skabe regler, hvis overtrædelse konstituerer afvigelse (Becker, 1963: 9). Eller sagt på en anden måde: afvigelse er handlinger, som en gruppe af mennesker med succes har defineret som afvigende. Dette er det grundlæggende fænomen i stempling. Der er imidlertid stor forskel i magten til at lave disse regler. De sociale grupper, hvis sociale position giver dem magt, er bedst til at holde deres regler i hævd (Becker, 1963: 18). Derfor er dem, der stempler, som regel i en situation, hvor de kan opnå noget ved at stemple (Rubington et al, 1995, 184).

Hvis en person behandles, som om han generelt er afvigende, er der risiko for at producere en selvopfyldende profeti. Der startes forskellige mekanismer, som former personen i det generelle billede, andre har af ham (Becker, 1963: 34). Der sker en afskæring fra samvær med grupper, der opfører sig mere konventionelt. Ved at benævne og klassificere en tilstand som afvigende skabes selve afvigelsen ved at socialisere den afvigende ind i en afvigerrolle. Sådanne etiketter udløser fordomme og negative forventninger til afvigeren.

Stemplingsperspektivet kan bl.a. bruges til at påvise, at en stempling kan gøre det sværere for den stemplede at leve en almindelig tilværelse. Omvendt kan de definitioner, der medfører stempling, blive forandret, eller fordelen for den, der stempler, kan blive fjernet. Stempling er således ikke noget stationært, men kan forandres over tid.

Disse teorier blev i sin tid koblet til institutionskritikken: hvordan eksempelvis psykiatriske institutioner former de indlagte ved systematisk at nedbryde deres identitet og forme den i tilpasning til institutionens krav (Goffman, 1967). På baggrund af denne kritik fik stemplingsperspektivet en vigtig rolle i afinstitutionaliseringen i Skandinavien på handicapområdet i 60-erne og 70-erne, hvor udlægningen af særforsorgen fandt sted.

Teoretiske begrundelser for integration har ofte et "anti-stemplings" formål. Der gøres store bestræbelser på ikke at stemple og etikettere mennesker. Alle de velkendte bestræbelser på at finde nye "politisk korrekte" navngivninger til forskellige grupper af handicap udspringer heraf (Söder, Froestad 2000:40). Et eksempel kan være: fra idiot og åndssvag over evnesvag til udviklingshæmmet og det amerikansk inspirerede: intelligensmæssigt udfordret.

Denne forståelse anvendes på det professionelle plan først og fremmest i forhold til arbejdet med udviklingshæmmede i Danmark. Et stemplingsteoretisk handicapbegreb er relationelt og går kort sagt ud på, at omgivelserne klassificerer eller benævner noget som afvigende og dermed skabes selve afvigelsen ved at socialisere den afvigende ind i en afvigerrolle.

Afvigelse og stigmatisering

Fokus i begrebet stigma er hverdagslivets møder. Perspektivet handler om, hvordan afvigende personer kontrollerer og håndterer miskrediterende informationer om sig selv i forhold til andre mennesker (Jacobsen et al, 2002).

Identitetsopfattelsen er tæt knyttet til selve stigmatiseringsbegrebet. Ifølge Goffman er et stigma relateret til den sociale identitet, og betegner en egenskab, der på en eller anden måde er miskrediterende (Goffman, 1975: 15). Man kan skelne mellem personers tilsyneladende identitet og deres faktiske sociale identitet. Den tilsyneladende identitet består af en bekræftelse af vores forhåndsforestillinger om en bestemt person; den faktiske identitet er de egenskaber, han rent faktisk viser sig at besidde. Stigma er forskellen mellem den tilsyneladende og den faktiske identitet. (Goffman, 1975: 14). Stigma betegner en egenskab, der er miskrediterende, og er et fænomen, der optræder i relationen mellem mennesker. En egenskab hos den ene i en bestemt relation kan være stigmatiserende, hvor den hos en anden i andre relationer kan bekræfte normaliteten hos vedkommende (Goffman, 1975: 15).

Ifølge Goffman er accept et centralt træk i forhold til den stigmatiserede livssituation (Jacobsen et al, 2002:135). Det stigmatiserede individ har en tendens til at dele den identitetsopfattelse som alle andre har, fordi den stigmatiserede inderst inde føler, at han fortjener den samme retfærdige behandling, som alle andre får. Alligevel vil han erfare, at ligegyldigt, hvad andre siger, så accepterer de ham i virkeligheden ikke. Der er dog nogen, der er sympatisk indstillet over for den stigmatiserede. Goffman beskriver to grupper af mennesker, der er sympatisk indstillet over for den stigmatiserede – den ene gruppe er dem, der har det samme stigmata, som den stigmatiserede. De er ifølge denne forståelse medlemmer af den samme "stigmatakategori" (Goffman, 1975: 38).

Den anden gruppe, der er sympatisk indstillet over for den stigmatiserede, er de såkaldt "kloge" (Goffman, 1975: 45), som er mennesker, der enten arbejder professionelt med mennesker med et bestemt stigmata eller som er knyttet til den stigmatiserede ved familieband.

Et handicapbegreb, der bygger på stigmatiseringsteorien, er således kort sagt en relationel forståelse af håndteringen af miskrediterende information om afvigeren i mødet mellem afvigere og normale.

Kritik af stempling og stigmatisering

Der kan delvist rejses den samme kritik af begreberne stempling og stigmatisering som af det relative handicapbegreb: disse begreber er ikke operationelle på samme måde som det medicinske handicapbegreb.

Litteratur

Söder, Mårten (2000) *Relativism, konstruktivism og praktisk nytta i handicappforskningen i*
Froestad, Jan; Solvang, Per; Söder, Mårten (2000) *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo:
Gyldendal Akademisk

Wiederholt, Mogens; Bendixen, Christine; Dybkjær, Lotte; Storgaard Bonfils, Inge (2002) *Dansk
handicappolitik – lige muligheder gennem dialog* København, Det Centrale Handicapråd

Becker, Howard S. (1963) *Outsiders*. New York, The Free Press

Goffman, Erving (1967) *Anstalt og menneske* København, Paludans fiol-bibliotek

Goffman, Erving (1975) *Stigma* København, Gyldendal