DET SAMFUNDSVIDENSKABELIGE FAKULTET
KØBENHAVNS UNIVERSITET

Jeg har hiv, hiv har ikke mig

En undersøgelse af identitetsudvikling og anerkendelsesmuligheder blandt unge hiv-smittede i Danmark

Sisse Liv Lauesen

Nr. 279/2010

Projekt- & Karrierevejledningen

Projekt- & Karrierevejledningens Rapportserie
Nr. 279/2010

Jeg har hiv, hiv har ikke mig
En undersøgelse af identitetsudvikling og anerkendelsesmuligheder blandt unge hiv-smittede i Danmark

Sisse Liv Lauesen

ISSN: 1339-5367
ISBN: 9788791536144

Se øvrige udgivelser i rapportserien og foretag bestillinger direkte på Projekt- & Karrierevejledningens hjemmeside.

Projekt- & Karrierevejledningen
Det Samfundsvidenskabelige Fakultet
Københavns Universitet

Center for Sundhed og Samfund
Øster Farimagsgade 5
1014 København K
35 32 30 99
www.samf.ku.dk/pkv
pkv@samf.ku.dk

Bachelorprojekt i Sociologi, Københavns Universitet

Jeg har hiv, hiv har ikke mig

En undersøgelse af identitetsudvikling og anerkendelsesmuligheder blandt unge hiv-smittede i Danmark

Sisse Liv Lauesen

Tusind tak til de unge!

Jeg vil gerne sende en stor tak til de unge, der i forbindelse med mit projekt har ladet sig interviewe og indviet mig i deres personlige oplevelser og overvejelser. Via deres fortællinger har jeg fået øje på vinkler og problematikker, der ellers ville blive overset og de har hjulpet mig til en bedre forståelse af hvordan det er at være ung og hivpositiv. Det er med baggrund i deres beretninger at mit projekt har fået relevans.

For at sikre de unges anonymitet, er de transskriberet interview ikke offentlig tilgængelige.

Indholdsfortegnelse

1 Indledning og problemfelt **5**

2 Kontekst **6**

2.1 Hiv i Danmark – om behandling, sygdomsforløb og udbredelse 6
2.2 Ungdommen 6

3 Metode – et spørgsmål om tryghed **7**

3.1 Analysestrategi 8
3.1.1 Videnskabsteoretisk position og analytisk perspektiv 8
3.1.2 Extended case method 8
3.2 Et følsomt emne – refleksioner over tilgangen til feltet 9
3.2.1 Etik 9
3.2.2 Anonymitet og informeret samtykke 10
3.2.3 Balancegang – et konkret dilemma 11
3.2.4 Et følsomt emne i en social setting 11
3.3 Det empiriske materiale 12
3.3.1 Mine informanter 12
3.3.2 Enkelt-, duo- og fokusgruppe-interview 12
3.3.3 Validitet, reliabilitet og situationel produceret viden 13

4 Analyse og teori **14**

4.1 Analysens opbygning 14
4.2 Jeg, mig og mig selv - om identitetsforståelse 15
4.2.1 En interaktionistisk og refleksiv proces 15
4.2.2 Jeg'et og Mig'et 16
4.2.3 "Man går fra at være helt normal til faktisk at være helt normal" - om den personlige sygdomsopfattelse 16
4.3 Strategier 19
4.3.1 Side-involvement - om at skubbe sygdommen i baggrunden 19
4.3.2 At give side-involvement fokus 21
4.3.3 Fysiske eller psykiske strategier 23
4.4 Stigmatisering 23
4.4.1 Hiv som stigmatiserende diagnose 24
4.4.2 Forestillingen om hiv 25
4.4.3 "Jamen så er det lidt ens egen skyld" – om ansvar 27
4.4.4 Mig'ets ramme og Jeg'ets svar 28
4.4.5 "Det er jo ikke den del, man vil dømmes for som person" – om at passere 31
4.4.6 Løgnehistorier – om at bevare kontrollen 32
4.4.7 "Det er også det mest rigtige" – om at slippe kontrollen 34
4.5 En teoretisk forståelse 37
4.6 Anerkendelse 38
4.6.1 Anerkendelsesteorien 38
4.6.2 Krænkelsens ødelæggende potentiale 39
4.6.3 Kampen for anerkendelse 42

5 Konklusion – en følgesvend **43**
6 Perspektivering – om kategorisering **45**
Abstract **47**
Litteraturliste **48**

1 Indledning og problemfelt

Forestil dig, at du er ung og i gang med at finde dig selv. Forestil dig, at du lever i et samfund, hvor dine handlinger er personlighedsdefinerende. Forestil dig, at du som individ selv er ansvarlig for at udvikle dit indre potentiale. Forestil dig så, at du diagnosticeres med en kronisk og potentielt dødelig sygdom. Forestil dig, at der til denne sygdom er knyttet tabuer og fordomme. Forestil dig, at du frygter og forventer, at disse fordomme vil ramme dig. For mine informanter er dette ikke forestillinger men virkelighed. De er unge med hiv.

Hiv er en stigmatiserende og tabuiseret sygdom. Den er historisk og socialt såvel som statistisk linket sammen med livsformer og eksistenser som narkomaner, prostituerede, homoseksuelle eller forskellige former for promiskuøs seksualitet. Det betyder, at folk med sygdommen i en eller anden grad forventes eller tilskrives at tilhøre disse livsformer og de negativt ladede værdier, der kobles hertil. Samtidig anses det at være smittet med hiv i en eller anden form for selvforskyldt. Man har udlevet en farlig livsstil, ikke passet ordentligt på sig selv eller truffet de forkerte valg. At være smittet med hiv har såvel fysiske som psykiske konsekvenser. Du skal ikke bare leve med en kronisk lidelse, men i allerhøjeste grad også med de negative associationer og samfundsskabte værdier, der følger med.

En af mine informanter, Søren, beskriver hiv som ”en følgesvend”. Ungdomslivet fortsætter, man har en hverdag og et liv, der på mange måde minder om ens jævnaldrendes. Men så er der lige ”følgesvenden”, i de fleste tilfælde en hemmelig en af slagsen, som altid er der. For at forstå denne ”følgesvend” har jeg stillet mig følgende spørgsmål:

Hvordan håndterer unge hiv-smittede at leve med en stigmatiseret diagnose? Hvilke strategier udvikler de til at tackle samfundets reaktioner og fordomme? Og endelig: Hvilken rolle spiller sygdommen, stigmatiseringen og de udviklede strategier i de unges identitetsdannelse, selvbillede og anerkendelsesmuligheder?

2 Kontekst

2.1 Hiv i Danmark – om behandling, sygdomsforløb og udbredelse

At være diagnosticeret med hiv har i dag helt andre sygdomsmæssige konsekvenser end for blot få år siden eller tilbage i 1980'erne, hvor sygdommen blev kendt. Dengang betød en positiv hiv-test, at man i løbet af en relativt kort årrække ville udvikle aids og dø. I dag findes der en række forskellige medikamenter mod hiv. Medicinen er ikke helbredende og kan ikke få hiv til at forsvinde, men den kan så at sige holde hiv-virussen i skak. Når hiv kommer ind i kroppen, begynder immunforsvaret langsomt at blive ødelagt. Den medicinske behandling styrker immunsystemet[1]. Det betyder at man som hiv-smittet ikke udvikler aids og derfor ikke dør, man dør nemlig ikke af hiv, medmindre den udvikler sig til aids. Denne behandlingsform er kontinuerligt forbedret siden fremkomsten i midten af 90'erne. Man anser derfor i dag hiv som en kronisk sygdom[2] (Scandlyn 2000:130). Ikke alle hiv- positive behøver medicin. Virus måles i blodet, og kun når virusmængden når en bestemt størrelse, bliver medicinering nødvendig (ungegruppen-dk). I nogles tilfælde giver medicinen bivirkninger som svimmelhed, kvalme, træthed og hallucinationer, mens andre ikke mærker forandringer. De nye behandlingsmuligheder betyder, at man ikke behøver at frygte en snarlig død. Man kan leve et mere eller mindre normalt liv uden store fysiske belastninger.

Hiv smitter kun på tre måder. Først og fremmest ved ubeskyttet seksuelt samvær. Herudover kan hiv-smitten overføres via hiv-smittet blod, der kommer direkte ind i en anden persons blodbane, f.eks. narkomaner som benytter samme kanyle eller ved blodtransfusion. Endelig kan hiv smitte ved graviditet, fødsel eller amning. I Danmark anslås der at være ca. 250-300 nye hiv-tilfælde hvert år, et tal der har ligget stabilt siden 90'erne. Man vurderer, at ca. 5000 mennesker lever med hiv i Danmark, 80-100 af dem er unge mellem 15 og 25 år (ibid.).

2.2 Ungdommen

Når jeg i min undersøgelse har valgt at fokusere specielt på unge, skyldes det, at der i ungdomsårene er en øget fokusering på identitetsdannelse. "*De er undertiden abnormt, ofte*

[1] Hiv-medicinen består af flere forskellige præparater og kaldes ARV-behandlig (ungegruppen-dk).
[2] Mere præcist er der tale om, at hiv er blevet en kronisk sygdom i den vestlige verden, hvor ARV-behandlingen er mulig og tilgængelig. Dette er i ikke tilfældet på globalt plan (Scandlyn 2000:131).

besynderligt optagne af det indtryk, de gør på andre i sammenhæng med, hvad de føler, de virkelig er." (Erikson 1992:121). I vestlige samfund er ungdomsårene mange. Blandt andet på grund af lange uddannelsesforløb etableres man forholdsvis sent som "voksne mennesker". I denne langstrakte bevægelse, hvor individet har forladt barndommen, men endnu ikke er blevet etableret i voksenlivet, befinder individet sig i en sårbar situation, hvor det i øget grad er under påvirkning af udefrakommende holdninger og meninger (Andersen 1979:86). Ifølge psykologen Jean Piagets teori om kognitiv udvikling kan man fra 15 års alderen beherske *formelle metoder*, forstået som evnen til abstrakt tænkning. Den unge kan nu arbejde ud fra hypotetiske forudsætninger og forestille sig forskellige scenarier i en given situation (Erikson 1992:237). Denne nye evne vendes også indad, således at den unge bliver selvrefleksiv, analytisk og selvkritisk. Samtidig bliver også interaktionen mellem den unge og omverdenen i stigende grad genstand for dennes opmærksomhed (Andersen 1979:119). Selvom identitetsudviklingen er en kontinuerlig proces, er der altså grund til at mene, at den netop i ungdomsårene er ekstra intensiv og påvirkelig af det omgivende samfund[3]. Det er årsagen til, at jeg har valgt de *unge* hiv-smittede[4] som case.

3 Metode – et spørgsmål om tryghed

I de følgende afsnit vil jeg fremlægge og diskutere en række af de metodiske overvejelser, der har været forbundet med min undersøgelse. Først vil jeg kort fremlægge opgavens videnskabsteoretiske position for derigennem at karakterisere, hvordan den producerede viden vil blive forstået og brugt. Selvom den videnskabsteoretiske forståelse er grundlæggende, vil jeg i overensstemmelse med det studerede emnes særlige karakter hovedsagelig lægge vægt på de etiske overvejelser og følsomme dilemmaer, da disse både før, under og i efterbehandlingen af det empiriske materiale har været i fokus. Endelig vil jeg sidst i metodeafsnittet præsentere overvejelser og valg af mere praktisk karakter samt diskutere betydningen heraf.

[3] Identitetsforståelse vil blive yderligere behandlet i afsnit 4.2.1 og 4.2.2.
[4] De unge hiv-smittede er i den videre opgave betegnet som de unge hiv-smittede eller de unge.

3.1 Analysestrategi

3.1.1 Videnskabsteoretisk position og analytisk perspektiv

Min videnskabelige position lægger sig op ad en fænomenologisk filosofi. Her er begrebet livsverden, hentet fra Alfred Schutz, centralt. Livsverden er den virkelighed, individer tager for givet som ramme for deres eksistens (Schutz & Luckman 1973:3). For at kunne forstå unge hiv-smittede bliver det derfor vigtigt at have kendskab til *deres* oplevelser og forståelser heraf[5]. Det handler om at forstå forståelsen. ”*Det vil sige forstå, hvordan andre mennesker forstår verden, og hvordan denne forståelse sætter sig igennem i deres konkrete adfærd*” (Kristiansen et al.2009:16). Selvom jeg derved tager udgangspunkt i individernes forståelser og ikke søger en objektiv udlægning af det undersøgte fænomen, mener jeg ikke disse forståelser kan stå uden kontekst. For at tematisere betydningen af de kontekstuelle relationer individer imellem, såvel som mellem individer og samfund, anvendes symbolsk interaktionisme (Køppe 1999:27)[6]. Heri ligger en forståelse af, at individerne er sammen om at ”bygge” den situation, de er en del af. Situationen får med andre ord mening og defineres gennem en symbolsk formidlet proces. Individerne handler herefter på baggrund af den definition, de gennem interaktion og kommunikation er medskabere af. Således vil fænomenologien og den symbolske interaktionisme fungere i sampil (Kristiansen et al.2009:16). Med udgangspunkt heri bygger forståelsen og analysen i min opgave på de unge hiv-smittedes egne forståelser samt på en overbevisning om, at disse forståelser udvikles i interaktion med det omkringliggende samfund. Herved vil min analyse bevæge sig i en hermeneutisk cirkel, hvor de individuelle fortolkninger ses i relation til den konkrete og medskabende kontekst. Fortolkningen af de enkelte dele og helheden sker i vekselvirkning og kan ikke løsrives fra hinanden (Gilje et al.2002:178). Jeg ønsker at opnå en viden om de unges subjektive syn på deres virkelighed og søger en forståelse, der går ud over den enkeltes erfaringer. Ud fra de unges erfaringer og opfattelser er formålet at kunne tegne et samlet, mere overordnet billedet.

3.1.2 Extended case method

Den praktiske brug af hermeneutikken er funderet i metoden *extended case method*. En sådan metode tager udgangspunkt i en eller flere begivenheder forstået i en større kontekst. Ifølge

[5] De unges forståelse af sygdommen vil blive behandlet i afsnit 4.2.3.
[6] En sådan interaktionistisk forståelse vil specielt være grundlæggende for min identitetsforståelse som fremlægges i afsnit 4.2.1 og 4.2.2.

sociologen og antropologen James Mitchell er der ved extended case method tale om, at forskeren indsamler data omhandlende et bestemt fænomen eller en række af begivenheder, hvorfra han eller hun mener at kunne uddrage mere generelle teoretiske konklusioner (Mitchell 2006:27). Alle begivenheder må forstås ud fra den konkrete kontekst, de er indlejret i, da denne altid vil influere begivenhederne (ibid:37). Samtidig vil de enkelte begivenheder eller rækker af relaterede begivenheder ifølge denne metodeteori vise nogle generelle teoretiske principper. Ved at give opmærksomhed til begivenhedernes kontekst og inddrage denne i analysen åbner man op for en mere generel forståelse af de enkelte begivenheder og fortællinger. På den måde har extended case method været anvendelig til at sammenkoble de enkelte unges historier med hinanden, ligesom det på den måde er blevet muligt at sammenholde og analysere, hvordan de unge navigerer i forskellige situationer, indeholdende forskellige muligheder. Samtidig har metoden tilladt mig at sammenholde de unges oplevelser og fortællinger på tværs af den enkelte, hvilket har gjort det muligt at anskueliggøre og analysere nogle mere generelle sammenhænge.

3.2 Et følsomt emne – refleksioner over tilgangen til feltet

3.2.1 Etik

At skulle fortælle om sin hiv-smitte berører yderst personlige, intime og følsomme emner. Størstedelen af de unge, som jeg har talt med, lever med hiv som en hemmelighed, forstået på den måde at kun ganske få blandt familie og venner kender til deres sygdom. At deltage i interviewene har for flere af dem været første gang, de har afsløret deres hemmelighed over for en udenforstående fremmed. Derfor har tillidsforholdet til mine informanter og deres tryghed spillet en afgørende rolle gennem alle mine metodiske overvejelser og valg og i undersøgelsen som helhed.

Jeg har arbejdet med en situationel etisk praksis, inspireret af Heaths begreb *situated ethics* (Heaths 2009:22). Det har betydet, at jeg i de enkelte situationer løbende men velovervejet har taget stilling til, hvad jeg på et etisk plan kunne tillade mig. Det har resulteret i en konstant balancegang, en afvejning af metoder, informationer og områder der har været essentielle for

min forskning, stillet overfor de belastninger de kunne medføre for de unge (Colling et al 1992:12)[7].

3.2.2 Anonymitet og informeret samtykke

Da de unge ofte lever med hiv som en hemmelighed, har anonymiteten har været særlig vigtig. Således er navne, stednavne såvel som andre informationer, som kan være med til at fastslå deres identitet, ændret. Essensen og betydningen af disse data er bevaret, således at forståelsen og helhedsbilledet ikke forstyrres.

Kontakten til informanterne er blevet etableret gennem Tinne Laursen, der er hiv-rådgiver på Infektionsmedicinsk afdeling på Skejby Sygehus og medstifter af Ungegruppen, som er en form for støttegruppe for unge hiv-smittede mellem 15 og 25 år[8]. Grundet regler om patientfortrolighed har jeg ikke selv kunnet tage kontakt til mine informanter. Tinne Laursen har derfor fungeret som gatekeeper og har etableret kontakt til de unge som hun vurderede kunne overskue og håndtere at stille op til interview. Jeg har fundet det problematisk ikke selv at knytte den indledende kontakt. I de fleste tilfælde har jeg slet ikke været i kontakt med de unge før interviewene. Det etiske aspekt omhandlende patientfortrolighed har besværliggjort et andet etisk aspekt – sikringen af informeret samtykke, som normalt betragtes som standard i ethvert forskningsprojekt (Heath 2009:23)[9]. Kriteriet er derved blevet – som formuleret i Statement of Ethical Practice[10] – at jeg i så høj grad som muligt arbejdede på at opnå informeret samtykke (britsoc.co.uk). Det udmøntede sig i et informationsbrev, hvor informanterne udover den relevante information også fik mine kontaktoplysninger og derved mulighed for at stille spørgsmål.

---

[7] Eksempelvis har jeg bevidst undladt at spørge ind til, hvordan de er blevet smittet, da denne faktor ofte forbindes med fordomme om en promiskuøs livsførelse og derfor kunne støde de unge, specielt da en sådan information ikke er central for min problemstilling. Flere af de unge har dog selv valgt at fortælle mig, hvordan de er blevet smittet.

[8] Ungegruppen har eksisteret siden 2000 og skriver på sin hjemmeside, at den er et tilbud til hiv-smittede mellem 15 og 25 år i Danmark. Ungegruppens primære aktivitet udover netværk er en halvårlig/årlig weekendtur, hvor de unge har mulighed for at erfaringsudveksle og tale med ligesindede (ungegruppen-dk).

[9] Hvorvidt opnåelsen af fuldstændig informeret samtykke overhovedet er muligt, er dog usikker. For det første foreligger sjældent en fuldstændig ramme for undersøgelsens mål og middel så tidligt i forløbet, hvor empirien indsamles. For det andet er det uvist, om den information man giver bliver fuldt forstået af informanten (Kvale 2006:119).

[10] Statement of Ethical Practice er formuleret af The British Sociological Association.

3.2.3 Balancegang – et konkret dilemma

I forbindelse med informantsøgningen modtog jeg en mail fra en ung hiv-smittet kvinde, som gerne ville vide mere om projektet og interviewforholdene. I først omgang skrev jeg en udførlig mail om hensigterne med undersøgelsen, men blev imidlertid usikker på, om hun ville modtage de informationer jeg sendte i private eller ”sikre” omgivelser, da jeg har en forståelse af, at mange unge tjekker mail flere gange om dagen og ofte mange forskellige steder. Jeg valgte derfor at skrive en ny mail, hvori jeg efter bedste evne forklarede mit projekt uden ord eller hentydninger, der af udenforstående kunne associeres med hiv. Det kompromitterede selvfølgelig graden af information[11]. Denne balancegang mellem to etiske aspekter, dels at sikre bevarelsen af en hemmelighed, dels at opnå informeret samtykke har resulteret i en høj grad af variation i omfanget af det informerede samtykke. Jeg måtte i enkelte tilfælde erfare, at informanterne ikke havde fået informeringsbrevet og måtte derfor i selve interviewsituationen sikre mig, at de blev informeret om undersøgelsen[12]. I overensstemmelse med *den situationsetiske praksis* her jeg benyttet mig af et situationelt eller løbende informeret samtykke i den grad, det blev muligt.

3.2.4 Et følsomt emne i en social setting

Emnefeltet hiv kan karakteriseres som et følsomt emne i flere henseender. Dels falder det ind under intimsfæren, dels er det omgærdet med fordomme og tabuer (Colling et al 1992:5). Videre skal man som forsker være opmærksom på, at selve interviewsituationen kan vække følsomheden til live i et ellers neutralt emne – og i tilfælde som dette, hvor den allerede er gældende, øge den. I sådanne situationer er kontakten mellem interviewer og informant essentiel. Selvom jeg ønsker de subjektive fortællinger, vil disse qva min videnskabsteoretiske forståelse være skabt i samspil med det omkringliggende samfund. På samme måde bliver interviewmaterialet skabt i et samspil mellem interviewer og informant. Svarafgivelsen er en social handling og vil ligesom andre sociale handlinger være afgørende for individets selvbillede og anerkendelse, hvorfor individet vil ønske at fremstå positivt. Det bliver derfor interviewerens rolle gennem sin holdning at vise rummelighed over for informantens svar (ibid:11). Tilliden til mig som forsker har været hjulpet på vej af min

[11] I et andet tilfælde, hvor en ung mand også ønskede yderligere informationer, var jeg dog mindre forsigtig, da han selv havde anvendt ordet hiv i sin mail. Jeg vurderede derfor, at han selv anså mailkorrespondancen som sikker.

[12] Videre uddelte jeg efter hvert interview mit visitkort for derved at åbne op for, at de også efter interviewet til enhver tid kunne henvende sig med kommentarer eller spørgsmål.

tilknytning til Tinne Laursen, som de kender og stoler på. Den videre troværdighed og tillid har jeg måttet opbygge gennem mine metodiske valg og overvejelser. Fra interviewformen over interviewguiden og rammerne for interviewene til den videre behandling og analyse og ikke mindst informeringen herom. I interviewsituationen har specielt de første minutter været vigtige for at etablere tillid (Kvale 2006:132). Disse er derfor i hvert interview blevet brugt på at informere yderligere om undersøgelsen og forløbet i det forestående interview. Videre har jeg som en form for opvarmning opfordret mine informanter til at fortælle om dem selv, og hvad der havde relevans i deres liv i øjeblikket. Således har informanterne fået tid til at finde sig tilrette under small talk. Ligeledes har det været vigtigt med en blid udgang af interviewet, således at de følsomme emner kunne omgives af mere neutrale. Dette er gjort for at undgå, at informanterne har forladt interviewet i en sårbar eller emotionelt belastet tilstand (ibid.).

3.3 Det empiriske materiale

3.3.1 Mine informanter

Mine informanter er hentet fra og via Ungegruppen. Rekrutteringsgrundlaget til mit projekt har haft samme kriterier som ungegruppen: at man er hiv-smittet, mellem 15 og 25 år og bor i Danmark. Jeg har imidlertid været så heldig, at mine informanter tæller både etniske og ikke-etniske danskere, begge køn, samt hetero- såvel som homoseksuelle og derved dækker det brede spekter af unge hiv-smittede i Danmark (Corbin et al 1990:90).

3.3.2 Enkelt-, duo- og fokusgruppe-interview

Oprindelig var den metodiske plan at arbejde med fokusgrupper. Baggrunden herfor var et ønske om i mindre grad at have fokus på den enkeltes historie og mere på en mere generel forståelse af de oplevelser, man som hiv-smittet gennemlever, og hvordan de påvirker den identitetsskabende proces. Videre var ideen med fokusgruppe at arbejde med en form, de unge allerede var vant til, da de i ungegrupperegi diskuterer hiv-relaterede emner i grupper og derved også kender til hinanden. Overvejelsen gik dermed på, at fokusgruppen ville skabe tryghed (Demant 2006:138). I realiteten viste det sig imidlertid næsten umuligt at få samlet de unge i fokusgrupper. Der manglede tilbagemeldinger, og flere sprang fra i sidste øjeblik. Om det skyldtes et ønske om ikke at blive interviewet i grupper, eller om det var praktiske

problemer, der spændte ben, er desværre aldrig blevet klart[13]. Den anvendte interviewform er derfor endt med at være præget af en nødvendig pragmatisme. Jeg har prioriteret at få de unge til at deltage på deres præmisser frem for at fastholde en bestemt interviewform. Empirien består derved af to enkeltinterview med Jonas og Joshua, et duo-interview med Mads og Lekan samt et fokusgruppeinterview med Søren, Maja og Adan. I alle interviewene har jeg arbejdet med en semistruktureret interviewguide, opdelt efter de temaer jeg ønskede belyst og med dertil hørende spørgsmål (Kvale 2006:134). I interviewsituationen har jeg ladet informanternes egne fortællinger udfolde sig, således at vi sjældent fulgte min interviewguide kronologisk, men lagde fokus på det de fandt mest betydningsfuldt. Den blandede interviewform har imidlertid vist sig at være gavnlig og har sikret belysning af forskellige vinkler. Jeg mener derved både at have fået et indblik i de enkelte subjekters forståelser samt en intern teoretisering og diskussion af problemstillingen og har derved opnået den indsigt, jeg oprindelig ønskede fra fokusgruppen.

3.3.3 Validitet, reliabilitet og situationel produceret viden

Om man kan sikre, eller i hvilken grad man kan opnå, validitet er en stadig diskussion i metodelitteraturen (Olsen 2002:145). Hovedsageligt er der tale om at drage valide slutninger. Det vil sige, at konklusionen er korrekt udledt fra dennes præmis. Med andre ord: der skal være konsistens i den teoretiske ræsonnering (Mitchell 2006:39). At jeg ekspliciterer det videnskabsteoretiske grundlag og hvad dette har af konsekvenser, er et forsøg på at sikre validitet gennem transparens (Olsen 2002:150)[14]. Validitet bygger på forståelsen af et fænomen og vil derfor altid kunne udfordres og revurderes, da forståelse er relativ (Maxwell 2002:43). Ved at gøre undersøgelsens forskellige faser gennemsigtige, bliver det muligt for læseren at følge argumentationsgangen og derved selv vurdere troværdigheden.

Reliabiliteten i kvalitative undersøgelser er generelt lav. Som det fremgår i metodeafsnittet, er mange af de metodiske valg tilpasset den enkelte situation. Det empiriske materiale i en gentagelse af undersøgelsen vil derfor højest sandsynligt blive et andet. Hertil kommer, at et interview og den dertil knyttede empiri altid vil være knyttet til den sociale interaktion, hvori det er produceret (Mason 2006:65). Eksempelvis oplevede jeg, at informanterne i de to enkeltinterviews Jonas og Joshua i højere grad end de øvrige tillagde hiv en ødelæggende

[13] Eksempelvis var duo-interviewet med Mads og Lekan oprindeligt tænkt som en fokusgruppe, hvortil kun Mads og Lekan mødte op.
[14] Ligeledes har jeg fremlagt kodningsstrategien af det empiriske materiale.

karakter. Det kan umiddelbart tolkes således, at enkeltinterviewene gav bedre mulighed for at fortælle følsomme historier. Imidlertid falder det sammen med, at netop Jonas og Joshua ufrivilligt har fået afsløret deres hiv-status, hvilket har haft stor betydning for deres liv og syn på sygdommen. Dette sammenfald umuliggør desværre, at jeg kan adskille forholdenes individuelle betydning for den producerede viden. Det har dog været tydeligt at, de forskellige interviewformer har taget forskellige retninger og fået forskelligt fokus. Det ser jeg imidlertid ikke som en svaghed, men en anerkendelse af den situationelle betydning. Jeg vil give min empiri en status, hvorved den udgør en form for situationel rigtighed, hæftet til den konkrete kontekst og dets aktører.

4 Analyse og teori

4.1 Analysens opbygning

I det følgende vil jeg se på, hvordan det at være hiv-positiv påvirker de unges identitet, selvværd og anerkendelsesmuligheder. Analysen vil bygge på tre kerneelementer hentet fra tre forskellige teoretikere. Først og fremmest en identitetsforståelse hentet fra sociologen George H. Mead, hvor individets identitetsdannelse påvirkes af det omkringliggende samfund. I de unge hiv-smittedes tilfælde påvirkes deres identitet således af samfundets værdiladede holdning til deres sygdom. Det stigma, der i samfundet tillægges hiv, inkorporeres i deres identitet. Med udgangspunkt heri og med brug af sociologen Erving Goffmans teori om stigma vil analysen behandle, hvordan de unge forholder sig til denne samfundsmæssige stigmatisering, og hvilke strategier de anvender for at leve hermed. For at forstå grundlaget for disse strategier og hvorfor de benyttes, vil jeg anvende sociologen Axel Honneths teori om anerkendelse, hvor anerkendelse er nødvendig for opretholdelsen af et positivt selvværd (Willig 2006:11).

Analysens forskellige afsnit vil løbende introducere og anvende ovenstående og øvrig relevant teori. Der er således ikke tale om en adskilt teori- eller analysedel, selvom vægtningen mellem de to vil varierer afsnittene imellem.

4.2 Jeg, mig og mig selv - om identitetsforståelse

4.2.1 En interaktionistisk og refleksiv proces

Når jeg i min opgave beskæftiger mig med, hvilken betydning det har for de unges identitetsdannelse at være hiv-smittet, bliver identitetsforståelsen essentiel. Jeg vil i det følgende gøre rede for min forståelse af identitet inspireret af Mead.

”*Identitet forbliver uforståelig, medmindre den lokaliseres i en verden.*” Således skriver Berger og Luckmann i ”Den samfundsskabte virkelighed” (1999:201). Jeg vil i overensstemmelse med denne forståelse argumentere for nødvendigheden af at betragte identitet som social og relationel. Identitet er *social* identitet forstået på den måde, at oplevelsen af sig selv og andre altid vil finde sted i interaktion. Der er tale om et dialektisk forhold, hvor den enkelte kontinuerligt externaliserer sin egen subjektivitet i den sociale verden og internaliserer denne verden som en objektiv virkelighed (ibid:153). Denne konstante vekselvirkning bevirker, at identitet bliver en processuel størrelse – noget der hele tiden er i forandring, alt efter hvilke interaktioner, begivenheder eller forhandlinger den pågældende deltager i (Jenkins 2009:28). Forståelse af identitet som en processuel størrelse ligger til grund for Meads begreber om den *signifikante* og *generaliserede anden*. Ifølge Mead er individet ikke i stand til at opleve sig selv direkte, men kun indirekte, gennem en spejling af den attitude det mødes med fra det omgivende samfund (Mead 2005:168). Denne indlejring af omverdenens normer og værdier sker allerede fra barndommen, hvor barnet gennem en signifikant anden lærer – og senere overtager – roller, normer og holdninger. I ungdommen abstraheres den signifikante anden, der typisk har været en primær person i barnets liv, til en generaliserede anden – det vil sige den overordnede sociale fællesskabsforståelse, som individet tilhører. Goffman, hvis teorier i høj grad bygger på Meads identitetsforståelse, kritiserer Mead for at forenkle individets overtagelse af andres holdninger (Goffman 1967:84). Individet fungerer ifølge Goffman mellem autonomi og afhængighed. Der er ikke tale om en determinisme, men derimod om at inkorporeringen af den generaliserede anden er en refleksiv proces, hvor individet hele tiden forholder sig til og svarer på det, der internaliseres (Mead 2005:161). Gennem denne proces bliver individet i stand til at opbygge et selv og en identitet.

4.2.2 Jeg'et og Mig'et

Den refleksive identitetsskabende proces sker i et samspil mellem begreberne om *Jeg´et* og *Mig´et*. Mig'et kan beskrives som det socialiserede aspekt af identiteten eller med Meads terminologi: selvet. Igennem Mig'et indarbejdes samfundets normer, så de bliver en del af individets egen attitude. (ibid:202) Hvad der læres i samspil med andre og det konkrete miljø, optages i selvet. Denne proces er problematisk for de unge hiv-smittede, da de holdninger, der inkorporeres gennem Mig'et, er negativt ladede. Jeg'et er imidlertid det, der reagerer på Mig'et. Mig'et opsætter en ramme hvori Jeg'et så kan konstruere et gensvar. *"Mig'et indeholder rent faktisk en invitation til et ganske bestemt Jeg, dersom vi skal leve op til de forpligtelser, der er os pålagt som en del af vores livspraksis; men Jeg'et er også altid forskelligt fra det, situationen inviterer til."* (ibid:205). Mig'et udøver derved en form for social moral over Jeg'et, der dog ikke er determinerende. Jeg'et er således et gensvar på de attituder fra omverdenen, der optages gennem Mig'et. I de unges tilfælde betyder det, at de i deres selv har indlejret samfundets negativt ladede holdninger. Disse holdninger er ikke determinerende for deres identitet, men bearbejdes gennem Jeg'et. I min analyse vil jeg arbejde ud fra den forståelse, at de unge hiv-smittedes identitet påvirkes og formes af de oplevelser, de har og møder. Ligeledes hænger identitetsforståelse sammen med min forståelsen af ungdommen, hvor barndommens signifikante anden forlades. I stedet skal den unge nu forholde sig til en større social sammenhæng og internalisere den generaliserede anden – med mere uklare konturer, men stadig indeholdende en mangfoldighed af krav, normer og værdier. En helt central opgave i ungdommen bliver derved selvdefinering og udvikling af en identitetsfølelse på baggrund af netop disse krav, normer og værdier (Andersen 1979:91). Jeg vil i den videre analyse se på, hvilke komplikationer dette kan føre med sig for de unge hiv-smittede.

Et element i de unges identitet og selvforståelse bliver imidlertid, at de er diagnosticeret med hiv. I det følgende vil jeg derfor se på, hvordan de unge forholder sig til deres diagnose.

4.2.3 "Man går fra at være helt normal til faktisk at være helt normal" - om den personlige sygdomsopfattelse

Unge hiv-smittede lever med en kronisk sygdom. De kan ikke blive helbredt, men sygdommen kan holdes i skak. Samtidig mærker mange af de unge ikke meget til deres

sygdom i det daglige, i hvert fald ikke i fysisk forstand. Professor i medicinsk antropologi Arthur Kleinman opererer med en skelnen mellem *sygdom* og *lidelse*[15]. Sygdom er betegnelsen for den kliniske diagnose, mens lidelse refererer til patientens egen opfattelse af sygdommen (Kleinman 1980:72). Denne skelnen er et redskab til at forstå forskellen mellem behandlers og patienters opfattelse af sygdom, som sjældent er ens. Man kan føle sig syg uden at have en fysisk skavank, og man kan have en medicinsk diagnose uden at føle sig syg (Eisenberg 1997:11). Sidstnævnte sammenhæng udtrykkes af Jonas, da jeg spørger ham, om han vil karakterisere sig selv som syg:

"Næ… jo videnskabeligt [griner] men ikke, nej"

Begreberne klargør det paradoks, som Jonas nævner, og som har været gennemgående i mine interviews. De unge opfatter i de fleste tilfælde ikke sig selv som syge. Bevidstheden om sygdommen er for dem noget, der i høj grad er kommet med diagnosticeringen af hiv. Maja opfatter ikke sig selv som syg, og da jeg spørger ind til det, svarer hun:

" …livet går jo videre som om intet er sket, og det er også derfor jeg synes at det kan være svært i starten, når du får det at vide, sådan at forstå og acceptere, fordi man går fra at være helt normal til faktisk, at være helt normal, men nu har du lige fået en sygdom på dig, men du kan ikke mærke noget på din krop, det er ikke fordi du ændrer dig i, hvordan du, om du slår ud eller tager på eller taber dig, der er ikke rigtig noget…".

Adskillelsen af den medicinske diagnose og det personligt oplevede viser, at kronisk sygdom ikke kun handler om det fysiske aspekt. I ovenstående citat beskrives, hvordan det fysiske aspekt ofte helt udebliver. I tilfældet med hiv, hvor mange ligesom Maja ikke oplever fysiske symptomer, handler det i langt højere grad om subjektets opfattelse af og reaktion på sygdommen, hvilket Maja også selv er opmærksom på. Hun fortsætter:

[15] Kleinman anvender de engelske termer disease og illness, som oversat til dansk begge betyder sygdom. For at fastholde skelnen har danske antropologer oversat disease til *sygdom* og illness til *lidelse* (Steffen og Meldgaard 2007: 99)

”… så på den måde der synes jeg mere at det er i det psykiske det ligger, at man lige har fået et hak.”.

Når man diagnosticeres med hiv, bliver måden hvorpå man lærer at leve med sin sygdom og tilpasse sin hverdag til livet med hiv, en vigtig del i de unges opfattelse af sygdommen. Lidelsen bliver således en del af deres erfaring, livsverden og identitet. Det er subjektets forståelse af sygdommen, dets oplevede virkelighed, der er i fokus. Det empiriske udgangspunkt i individets oplevelse og udlægning heraf problematiseres af antropologen Allan Young, der mener, at Kleinman i sin forståelse ikke tillægger de kontekstuelle faktorer som sociale relationer, normer, værdier og magt nok betydning. Disse faktorer er konstruerende for sygdommen og former derved også lidelsesaspektet (Young 1982:269). Young anvender i stedet begrebet *Sickness*, som lægger vægt på den sociale fortolkning af det pågældende fysiske symptom (ibid:270). Kleinman er ikke blind for de kontekstuelle faktorer. Hans lidelsesbegreb indeholder også aspektet omkring social og kulturel reaktion på sygdommen (Kleinman 1980:72). Ifølge Young forbliver disse dog teoretiske hos Kleinman og forekommer ikke eksplicit i hans analyse, hvilket ifølge Young er uheldigt, da netop den sociale fortolkning kan være afgørende. Hvis omverdenen har en negativ opfattelse af sygdommen, kan det forværre lidelsen (Young 1982:271). I forlængelse af min brug af Meads identitetsforståelse tillægger jeg ligesom Young den sociale opfattelse stor betydning, således at en negativ samfundsopfattelse også vil være at finde i den subjektive forståelse og i individets identitet. For at forstå hvordan de unge lever med og påvirkes af hiv-diagnosen, må den samfundsmæssige opfattelse af sygdommen medregnes. Young kan således med sin inddragelse af social fortolkning bidrage til en bredere forståelse, såvel i teorien som i analysen. Lidelsesaspektet kombineret med Youngs fokus på den sociale interaktion bliver derved en modellering af den følelsesmæssige reaktion og kognitive forståelse og evaluering af sygdommen, skabt på baggrund af personlige, sociale og kulturelle reaktioner herpå (Steffen et al.2007:100). Undersøgelsen kombinerer derved det fænomenologiske aspekt – de unges egne opfattelser, med den symbolske interaktionisme, der forstår disse opfattelser som skabt i interaktion med samfundet.

4.3 Strategier

4.3.1 Side-involvement - om at skubbe sygdommen i baggrunden

Sociolog Angelo Alonzo ser i overensstemmelse med lidelsesaspektet individets syn på sygdommen som en selektiv, fortolkende og evaluerende proces (Alonzo 1979:397). Han anvender dog ikke en terminologi, der skelner mellem sygdom og lidelse som hos Kleinman. I stedet introducerer Alonzo begrebet *side-involvement*, som beskriver, hvordan subjektet aktivt arbejder med sin indstilling til sygdommen og på den måde kan vælge at leve med sin sygdom som underordnet andre livsaspekter. Tanken er hentet fra Goffman, der tematiserer individets aktive stillingtagen til et givent aspekt eller en aktivitet. Individet kan give eller afholde sig fra at give sin fulde opmærksomhed til en aktivitet (ibid:399). Ved at udøve side-involvement bliver sygdommen ikke dominerende i individets liv. Udover den personlige indstilling til sygdommen har også sygdomstegnene og den kropslige bevidsthed betydning for, hvorvidt side-involvement lykkes (ibid:400). Hiv er imidlertid en ”usynlig” sygdom uden kropslige anormaliteter eller svære fysiske gener. Det er derfor hovedsageligt de unges forhold til sygdommen, lidelsesaspektet, der bliver bestemmende for, hvor stor en rolle sygdommen spiller i deres liv. Et sådan forhold er de unge selv meget bevidste om. Idet vi i duo-interviewe, kommer til at snakke om hivs betydning i hverdagen, og om sygdommen kan virke som en begrænsende faktor, siger Mads:

”ja altså jeg har hiv, det er ikke hiv der har mig. Det skal ikke styre mig på nogen måde, jeg vil ikke leve i skyggen, som jeg plejer at sige, altså hiv i mit lange liv. Det skal ikke styre mig på nogen måde, så mister du al livskvalitet og livsglæde.”

Heri ligger en helt tydelig bevidsthed, ikke om den placering hiv har, men om den betydning den *må* have. Mads ønsker ikke at være styret af at være hiv-positiv. Han svarer ikke på, om hiv rent faktisk spiller en determinerende rolle, men udtrykker en beslutning om at det *må* den ikke. Mads er imidlertid anderledes stillet end de andre. Han lever åbent med sin hiv-status. På den måde kan han komme til at opleve konfrontationer, eller at andre italesætter hans hiv-status, når han ikke selv ønsker at give den fokus, hvilket han også selv er opmærksom på. Alonzo er også inde på, at den betydning som sygdommen tillægges, ligger udenfor den enkeltes kontrol (Alonzo 1979:402). Omverdenen har ofte en holdning til sygdommen og til, hvordan den syge skal håndtere den. Blandt andet for selv at kunne styre, hvor meget fokus

hiv skal have, vælger mange hiv-smittede at leve hemmeligt med sygdom[16]. Når man lever med en hemmelighed, er der imidlertid hele tiden en mulighed for afsløring. Det gør det sværere at leve med sygdommen som side-involvement, fordi man samtidig skal forholde sig til en mulig afsløring. Hvor Mads, som lever åbent med sin sygdom, kan opleve konfrontationer, undgår han til gengæld at skulle tænke over, om noget ved hans opførsel kan afsløre ham. I fokusgruppen bliver denne problematik omtalt som kontrol. Både Maja og Søren snakker om, at de gerne vil bevare kontrollen. Derfor er de også hele tiden opmærksomme på, hvilke signaler de udsender, hvilke historier de har fortalt, og hvem der ved hvad. De snakker om, hvorvidt de har stået i situationer, hvor det er blevet opdaget, at det de sagde ikke stemte overens med virkeligheden. Maja:

" *Nej det synes jeg faktiske aldrig rigtig… heldigvis, nej jeg tror man bliver bedre end man lige umiddelbart tror man er, til at huske, hvad man siger og lyve, skræmmende nok, men jeg tror at det fylder så meget at man ikke vil have at folk kommer til at vide det, at man er ret, eller det er jeg i hvert fald, ret opmærksom på, hvad man har sagt til den ene og sagt til den anden*"

Søren fortsætter:

*"Det er jeg enig med dig i, man er klart bevidst over, hvad man har sagt, og bruger ofte meget energi på det faktiske (*Maja*: ja)"*.

Ønsket om at være i kontrol udtrykkes også af Joshua, Jonas og Adan. En ting er at beslutte, at man ikke vil lade sygdommen fylde eller blive dominerende, noget andet er at undgå at den bliver det. Side-involvement bliver paradoksal hos de unge. Hvis det skal lykkes dem at leve med sygdommen som underordnet, kræver det en aktiv indsats, og som Maja og Søren udtrykker det: en relativ stor indsats. I anstrengelserne for at hiv ikke skal fylde, kommer den alligevel til at fylde en del. Der er en modsætning mellem det, de unge ønsker og det, der rent faktisk er tilfældet.

[16] Jeg vil komme nærmere ind på hemmeligholdelsesaspektet i afsnit 4.4.5 og 4.4.6.

4.3.2 At give side-involvement fokus

I mine interviews har jeg spurgt direkte ind til, hvor meget hiv fyldte i de unges hverdag. Svarene har ikke været entydige, men i flere tilfælde beskrives det, at sygdommen ikke fylder særlig meget. Som med Lekan, der svarer:

"… det er ikke noget jeg tænker over, når jeg er i skole så tænker jeg på skole, når jeg er på arbejde så tænker jeg på arbejde… ".

I disse sammenhænge er hiv ikke noget, han tildeler opmærksomhed. Alligevel viser nogle af hans senere udtalelser om ungegruppen, at det at leve med sin sygdom som side-involvement ikke er helt nemt, og at sygdommen nogle gange kræver fokus. Lekan bliver i duo-interviewet spurgt, om han tænker over sin hiv-status. Hertil svarer han:

"… man tænker kun over det når man er sammen med ungegruppen, hvor vi får snakket om nogen ting, som er rigtig nødvendige i forhold til det her. Hvordan de andre lever og hvordan de har det, det er også rigtig vigtigt for en selv".

Det kan, i sammenhæng med Maja og Søren, der snakker om kontrol, tolkes som et udtryk for, at når man i sin hverdag lever med hiv som side-involvement og aktivt vælger ikke at lade den tage fokusset i sit liv, så er det en beslutning, der kræver arbejde. Nogle gange bliver det derfor nødvendigt med en pause, hvor man ikke skal holde sygdommen på afstand, men kan engagere sig i den. I Lekans tilfælde sker det i ungegruppen. Han har ikke fortalt nogen af sine venner hjemmefra, at han er hiv-positiv, men fortæller, hvordan det måske kunne give ham noget, hvis de vidste det:

"… måske de også vil hjælpe en, fordi det er en af deres kammerater, og måske snakke om nogen ting, altså få det ud i stedet for at det bliver derinde.".

Hos både Maja, Søren, Joshua og Mads ses et lignende behov for at få talt om sygdommen, og de berører på forskellig vis værdien og trangen til nogle gange at give slip og lade hiv få plads.

Joshua fortæller, at hiv fylder rigtig meget. Han er den, der tillægger hiv den største rolle i sit liv. Det kan givetvis hænge sammen med, at han også fysisk er den, der mærker mest til sygdommen, da han sammenfaldende med interviewet er i gang med en tilvænningsfase til medicinen, der medfører fysiske bivirkninger. Han fortæller:

"Jeg bliver bare hjemme og slapper af, og bare sove, hvis jeg kan falde i søvn, men det er bare virkelig svært, for du skal sådan… også fordi du får meget sådan mundvand, så du skal bare spytte hele tiden, det er rigtig irriterende, så det er svært at falde i søvn, for det er bare hele tiden, så skal du til at spytte. Her de sidste tre uger de har virkelig været et helvede.".

Alonzo tillægger som tidligere beskrevet blandt andet sygdomstegn og den kropslige bevidsthed betydning i forhold til, hvor stor en rolle sygdommen spiller. Joshua mærker meget til sygdommen og er også den eneste, der sætter et sygdomsprædikat på sig selv, hvilket i forhold til Alonzos teori stemmer godt overens med, at hiv hos Joshua fylder meget og ikke kan holdes nede med side-involvement. Samtidig beskriver Joshua flere gange, hvordan han savner en at tale med, og hvordan en sådan person måske ligefrem kunne gøre forholdet til sygdommen bedre eller nemmere.

" Det er sådan, jeg tror også at det med sygdommen, at jeg ville faktisk, hvis jeg snakkede mere med min mor og havde et bedre forhold til hende, så tror jeg også at det var gået meget bedre. Det tror jeg havde gjort en stor forskel, men det har jeg så ikke, fordi… men, ja det havde det nok gjort. Jeg skulle ligesom selv finde ud af det. Det har været så hårdt, men jeg har bare ikke vidst, hvad der var rigtigt og hvad der var forkert, jamen jeg har været så forvirret, det er helt vildt, det har bare været et mareridt."

Paradoksalt nok virker det som om, at hvis de unge i perioder lader hiv tage fokus og giver sig tid til at få talt om det, så er det rent faktisk afgørende for, om deres side-involvement strategi lykkes i hverdagen. Alonzos side-involvement kan dermed anvendes til at beskrive, hvordan de unge *ønsker* at leve med hiv. Imidlertid bliver side-involvement for de unge hiv-smittede mere et spørgsmål om, at styre, *hvornår* hiv skal tage fokus frem for *om* hiv skal tage fokus. For at den ikke skal *tage* plads må de *give* den plads.

4.3.3 Fysiske eller psykiske strategier

Udøvelsen af side-involvement kan ses som et eksempel på det, som sociologen Anselm Strauss betegner som strategier, hvormed individet lærer at håndtere de problematikker en given sygdom medfører (Strauss 1997:12). Strauss fokuserer specielt på de fysiske begrænsninger, den syge kan opleve, og som kan virke hæmmende på normal social interaktion. De strategier, der udvikles, handler derfor især om at forebygge og kontrollere symptomer, ikke alene for at sikre overlevelse eller modvirke fysisk forværring, men i lige så høj grad for at leve så normalt som muligt trods sygdommen og dens symptomer (ibid:21). De unge hiv-smittede kæmper imidlertid ikke mod udpræget kropslig forandring eller svækkelse rent fysisk. Her udspringer de strategier, der udvikles ikke af et behov for at skjule symptomer eller fysiske begrænsninger som hos andre kronisk syge (ibid:17). I langt højere grad omhandler de strategier, som anvendes af de unge hiv-smittede, et ønske om at leve normalt på trods af de sociale fordomme, der er tilknyttet hiv og den stigmatisering sygdommen frembringer. De negative konsekvenser, hiv medfører for de unge, er ikke forbundet med den fysiske side af sygdommen, men med samfundsskabte sociale fordomme. Det er ikke sygdommen, men stigmatiseringen, der er problemet og derfor de socialt konstruerede negative værdier, der bliver udviklet strategier imod. Hvor side-involvement kan ses som en strategi, der øger de unges mulighed for at leve et liv, hvor sygdommen ikke determinerer deres øvrige livsaspekter, og derved giver dem mulighed for at opretholde en form for normalitet, kan den ikke afhjælpe den negative værditilskrivning, som sygdommen pådrager dem fra samfundets side. De unge hiv-smittede må i kampen for normalitet ikke alene udvikle strategier som side-involvement, der tillader dem at have fokus på andet end hiv. De må også udvikle strategier til håndtering af det stigma, de udsættes for gennem deres diagnose, og som virker til at være den egentlige hindring i forhold til at opretholde et ”normalt” liv.

4.4 Stigmatisering

Jeg har i de ovenstående afsnit forsøgt at tegne et billede af, hvilke faktorer og processor, der er afgørende i de unges identitetsdannelse. Jeg vil i det følgende anvende Goffmans stigmateori til at belyse, hvilke konkrete strategier de unge hiv-smittede anvender i forsøget på selv at kunne påvirke deres identitet, på trods af at de er smittet med en sygdom med et stigmatiserende prædikat. Jeg vil anvende Goffmans stigmateori som en eksplicitering af

Meads identitetsforståelse. De strategier, Goffman præsenterer, mener jeg kan ses som et eksempel på det gensvar, som Jeg'et konstruerer i forhold til den generaliserede anden, som inkorporeres gennem Mig'et.

4.4.1 Hiv som stigmatiserende diagnose

Goffman beskriver begrebet stigma som en egenskab, der er miskrediteret (Goffman 2009:45). Deri ligger implicit, at stigma ikke bare har betydning for den sociale interaktion, men også skabes heraf. I overensstemmelse hermed er Goffmans tilgang til stigma, ligesom Youngs sicknessbegreb, interaktionistisk. Der er således ikke fokus på selve den stigmatiserende egenskab eller attribut, men i stedet på de mellemmenneskelige handlinger, som forårsager stigmatisering.

Alle samfund opstiller forskellige kategorier, hvori individer inddeles. Således genereres normer og værdier for, hvad der er normalt og acceptabelt (Becker & Arnold 1986:40). Denne opdeling gør det muligt for individer på forhånd at vide, hvordan de skal agere og handle i forskellige sociale miljøer (Goffman 2009:43). I mødet med en fremmed opstilles i forbindelse med kategoriseringen ubevidst normative forventninger til individets egenskaber, som fastsætter hvad Goffman betegner *den sociale identitet* (ibid:44). Den sociale identitet indeholder en *tilsyneladende* og en *faktisk* del. Den tilsyneladende sociale identitet refererer til de normative antagelser og forventninger, der pålægges et individ på baggrund af den kategori, denne forventes at tilhøre. Den faktiske sociale identitet henviser til det pågældende individs selvopfattelse. Det vil sige den kategori vedkommende selv mener at tilhøre, samt hvordan denne ønsker at fremstå overfor omverdenen (ibid.). Når der opstår diskrepans mellem den tilsyneladende og faktiske sociale identitet og dermed sker en afvigelse fra det forventede, forekommer der stigmatisering. Antropologen Jean Scandlyn beskriver processen således: *"Every society embodies models or paradigms of how a healthy, normal, whole person appears, acts, feels and thinks. An attribute that causes the person to deviate from normal is stigma"* (Scandlyn 2000:132). Stigmatiseringen sker i relation til den givne sociale kontekst, hvor egenskaben tolkes og tillægges en bestemt kategori. At være stigmatiseret er ikke noget man bare *er*, men noget man *bliver* i det sociale møde (Jacobsen et al.2002:141). Herved tydeliggøres en generel tendens. I afsnit 4.2.1 tematiseres identitet som skabt i interaktion, ligeledes lægger sicknessbegrebet vægt på den sociale betydning, og i afsnit 4.3.3 beskrives en situation, hvor det ikke er sygdommen, men de sociale fordomme, der er

problemet, og i dette afsnit beskrives, hvordan også selve stigmaet opstår i interaktionen. Inden jeg går videre med at se på, hvordan de unge håndterer stigmatiseringen, finder jeg det derfor nødvendigt at se på, hvilke samfundsskabte forestillinger og værdier, der er tilknyttet hiv.

4.4.2 Forestillingen om hiv

Professor i psykologi Gregory M. Herek tegner følgende billede. *"Imagine a disease, that arouses great fear… Imagine that people who get sick are widely assumed to have engaged in immoral behaviours… Imagine that the illness strikes especially seriously among Blacks, ethnic minorities, immigrants, and the poor… Imagine that the lack of effective treatments leads society to focus on prevention efforts. Attempts are made to change "immoral" behaviours that are thought to predispose people to disease…Imagine that many people explain the disease as a punishment from God for sin, while others claim it is Nature's retribution for maladaptive behaviour…Consequently, the sick are viewed as dangerous. Calls arise for their quarantine…"* (Herek 1990:1). Herek beskriver koleraepidemien i USA i 1832, men argumenterer for at lighederne mellem denne og forholdene omkring aids[17] i 1990erne var slående. Det giver et historisk billede af, hvordan aids tidligere blev opfattet. Mens de fysiske forhold for hiv-smittede er langt bedre end tidligere, har stigmaet og de dertil knyttede fordomme, der er med til at skabe forestillingen om de hiv-smittede, ikke rykket sig meget. Der foreligger stadig mange steder faste forestillinger om, hvem der får hiv, hvorfor de får det og ydermere en stor uvidenhed om smittefarerne.

Flere af disse elementer afspejles i Goffmans identificering af forskellige kategorier, hvorfra stigmatiseringen kan udgå. Der er tale om fysiske deformiteter, slægtsbetingede egenskaber og amoralsk eller afvigende personlig karakter (Goffman 2009:46). Oprindelig har mange hiv-smittede befundet sig indenfor flere eller alle tre kategorier. Tidligere betød hiv-smitte uundgåeligt udviklingen af følgesygdommen og diagnosticeringen af aids. Jo flere følgesygdomme, desto tydeligere fysiske symptomer. Samtidig har hiv en skæv forekomst i forhold til etnicitet og nationalitet: Der er overvægt blandt smittede i Afrika, mens også dele af Asien og det tidligere Sovjetunionen har en overvægt i forhold til det gennemsnitlige

[17] Herek refererer til aids. I denne undersøgelse og generelt i vesten taler man i dag i højere grad om hiv. Medicin holder hiv-virussen i skak, så aids aldrig udvikles. Fordommene og værdierne tilknyttet hiv og aids er dog de samme, da mange anser hiv og aids som et og det samme.

(ungegruppen-dk). Endelig bliver hiv ofte identificeret med afvigende eller amoralsk adfærd, såsom stiknarkomani, prostitution, homoseksualitet eller promiskuøs seksualitet. I det følgende vil jeg fokusere på Goffmans tredje stigmakategori, den karaktermæssige afvigelse, da det primært er denne de unge hiv-smittede møder eller frygter. I fokusgruppeinterviewet fortæller Maja:

"… det er meget de der fordomme med at det enten er folk, der er narkomaner eller prostituerede eller homoseksuelle, der får det, hvor det er bare, så er det lidt din egen skyld. Det synes jeg måske er det, der gør det svært at leve åbent med det, også at man ikke har lyst til at leve åbent med det fordi man ikke vil puttes i en eller anden boks med, altså dem der normalt får det…".

Det stigma, der udspringer af afvigende adfærd, smitter af på sygdommen, således at det bliver svært at skelne det oprindelige stigma knyttet til karaktermæssige "fejl" eller afvigende adfærd, fra sygdommens i sig selv. Det betyder at hiv-smittede forventes at tilhøre en bestemt gruppe med afvigende adfærd og pålægges stigmaet knyttet hertil. Maja prøver at forklare sygdommens status:

*"Det plejer også at blive gjort til sådan en lidt mere beskidt sygdom (*Søren*: Ja) i forhold til andre sygdomme altså hvis man havde kræft eller sådan noget så er det jo lidt mere, meget mere acceptabelt".*

Herek adskiller også aids og hiv fra andre sygdomme, fordi smittevejene ofte er knyttet til bevidst risikofyldt opførsel eller afvigende adfærd (Herek 1990:9). Det betyder, at der kan skelnes mellem uskyldige og skyldige ofre for hiv. Har man pådraget sig hiv-smitte ved, hvad der anses for miskrediterende handlinger, f.eks. ved ubeskyttet eller promiskuøs seksuel adfærd, anses sygdommen for at være individets egets ansvar.

4.4.3 ”Jamen så er det lidt ens egen skyld” – om ansvar

Psykolog Frederick X. Gibbons beskriver ligesom Herek, hvordan den stigmatiserede af samfundet ofte holdes moralsk ansvarlig[18]. ”*It is assumed that the person has committed some immoral act and that the stigma is punishment for this moral transgression*” (Gibbons 1986:125) Denne holdning genfindes i en undersøgelse foretaget af Aids-fondet, omhandlende danskernes viden, holdninger og adfærd i forhold til hiv og hiv-smittede[19]. ”*Man kan jo sige, at dem der bliver smittet ved utroskab måske selv er ude om det, men det er jo en katastrofe alligevel, så min adfærd ville være at hjælpe.*” (Aids-Fondet 2009:21). En anden person forholder sig til den situation, at han selv blev smittet: ”*Jeg ville blive glad for, hvis folk bare ville behandle mig helt normalt, selvom jeg tror at der er mange der vil tage afstand. Jeg håber ikke, at måden man er smittet på har betydning… men er ret sikker på, at det har den”* (ibid:33). De unge hiv-smittede er selv meget bevidste om tabuet omkring smittevejen[20]. Mange af dem kommer dog ind på forholdet omkring selvansvar eller skyld. I fokusgruppen er det noget af det første, der bringes på banen. Søren siger:

”Ja nogen får det først senere i livet, og så er det ofte via seksuel kontakt, og det er der i hvert fald nogen fordomme ved, at man har tilranet sig noget via seksuelt og det kan være sådan lidt, jamen så har man ikke passet nok på sig selv, eller man kunne have været et svin, hvor måske, jeg ved ikke om det er nemmere at være født med det, for så har man jo ikke kendt til andet, og så er det sådan lidt, jamen så har du ikke dig selv at takke for, at du har fået det.”

Maja fortsætter:

”*Jamen også plus det, at så er det ikke din egen skyld på den måde, hvor jeg tror, at hvis man får det seksuelt eller gennem en sprøjte eller noget, sådan ser jeg i hvert fald på det, jamen så er det lidt ens egen skyld, tror jeg at folk synes.*”.

---

[18] Også Goffman har øje for, at der til stigmatiseringsprocessen knyttes et moralsk aspekt og beskriver, hvordan det at blive stemplet med et bestemt stigma bliver set som en personlig svaghed eller brist(Goffman 2009:44).

[19] Undersøgelsen indeholder både en kvantitativ og kvalitativ del. 1009 danskere har deltaget i den kvantitative del, der har dannet baggrund for spørgsmålene i den kvalitative del, som indeholder enkeltinterviews samt diskussionsgrupper. Informanterne er valgt ud fra en spredning indenfor geografi, køn, uddannelse og erhverv. Alderspredningen har været 30-60 da denne gruppe tæller flest hiv-smittede i Danmark. Ingen hiv-smittede har deltaget. Jeg har anvendt undersøgelsen til at danne mig en grundlæggende forståelse af danskernes forhold til hiv og hiv-smittede.

[20] Som tidligere nævnt i fodnote 7 har jeg derfor bevidst valgt ikke at spørge ind til den

Tendensen til at placere ansvaret for sygdommen hos det enkelte individ kan ifølge antropologen Torsten Kolind forklares ud fra den identitetsforståelse, der er fremherskende i den vestlige kultur[21]. Når man skal forstå individet, er det nødvendigt at se på, hvilken kontekst individet befinder sig i. I vesten knyttes individet i så høj grad sammen med sine handlinger, at handlinger bliver personlighedsdefinerende. Vi er, hvad vi gør. Individet er ikke alene ansvarligt for sine handlinger, men også for, hvordan disse handlinger opfattes og dermed for den identitet, som vedkommende fremstiller (Kolind 2007:63). Det er en sådan personopfattelse, de unge hiv-smittede forventer fra det omgivende samfund, og ud fra en sådan de handler. Forbindelsen mellem handling og personlighed udtrykkes af en af de adspurgte i Aids-fondets undersøgelse: ”*Der må skelnes mellem om personen selv har bragt sig i den triste situation: utroskab, one night stand, besøg hos prostitueret, via kanyle, ved indtagelse af narkotika – dette er personens eget valg og derfor vil jeg være negativ. De øvrige situationer er personen uden skyld i, derfor kan man ikke reagere ved at være negativ.”*(Aids-Fondet 2009:31). Den adspurgte vil i sin holdning overfor hiv-smittede skelne mellem, om de selv ”bærer et ansvar” for deres sygdom. Til grund for denne skelnen er forestillingen om handlingen som personlighedsdefinerende. Det afgørende bliver skyldsspørgsmålet, hvorvidt den hiv-smittede kan siges at være uskyldig, f.eks. ved at være født med sygdommen, eller om den pågældende står i en selvforskyldt situation og altså via en aktiv handling kan stilles til ansvar. Den handling, der ligger til grund for hiv-smitten, menes altså at kunne knyttes til, hvem den hiv-smittede er som person og videre, hvordan denne person skal behandles. Det er på baggrund af sådanne sociale forestillinger om amoralsk adfærd og skyld, at stigmatiseringen udspringer, og det er et sådant stigma de unge skal forholde sig til og agere i.

4.4.4 Mig’ets ramme og Jeg’ets svar

Mads, som lever åbent med hiv, kender til oplevelsen af at blive holdt ansvarlig:

” *… og så også den man møder, den der med jamen du har jo ikke passet på dig selv, ligesom om man bare var en promiskuøs andenrangs person eller sådan noget ik’… det er sådan det jeg møder*.”

[21] Kolind beskriver, hvordan forskellige samfunds forståelse af afvigelse er gensidigt forbundet med de måder, hvorpå individet opfattes.

Selvom Mads altså har negative oplevelser med at blive holdt ansvarlig, overtager han i følgende citat en terminologi, som knytter sig til ansvar i forhold til handling og valg:

"… de værste fordomme som de fleste tror det er, hvis man har hiv, så er det fordi man har været så dum, at man ikke har passet på sig selv… jo der er nogen ik', men altså for mit eget vedkommende, jeg fik det ved kondombrist og så kommer folk altid med, eller nogen kommer med, du kunne jo bare passe på dig selv, og så har jeg det sådan lidt, lad være med at udtale dig om noget du ikke ved, for jeg har passet på mig selv, jeg var bare uheldig. Shit happens, og så er der selvfølgelig dem, der ikke passer på ik', det er jo deres eget valg, men lad være med at prædike, det er jo for sent ik' og det er jo deres valg…".

På trods af at Mads ikke selv mener, han kan tilskrives et ansvar, fordi han var ude for et uheld, overfører han ideen om, at skyldsspørgsmålet knytter sig til handling. Det ser jeg som et udtryk for, at Mads selv har den vestlige personlighedsopfattelse inkorporeret i sit syn på afvigelse. Han står imidlertid i en ambivalent situation, da en sådan forståelse til dels pålægger ham ansvaret for sin situation. I stedet for at stille spørgsmålstegn ved sin forståelse, om handling som personlighedsdefinerende, beskriver han hvorfor handlingen i *hans* tilfælde ikke kan betragtes som afgørende i spørgsmålet om ansvar. Han var uheldig. I stedet for at sætte fokus på sex som den aktive og i dette tilfælde negative handling, som har medført hiv-smitten, sættes fokus på en positiv handling: at beskytte sig selv. Denne manøvre kan analyseres ud fra Meads identitetsforståelse. Mads optager via Mig'et den vestlige personlighedsopfattelse. Heri ligger en forestilling om handlingen som personlighedsdefinerende. At Mads har fået hiv forstås som et udtryk for den person han er, han har ikke passet på sig selv og bærer et ansvar (Kolind 2007:75). At tillægge sig en sådan negativ selvforståelse er ødelæggende for en positiv identitet, derfor konstruerer Jeg'et et gensvar. Mads' fortælling om, at han ikke er ansvarlig for sin situation, fordi han var ude for et uheld, er et eksempel herpå. Hvis man skal følge Meads identitetsteori, kan Mads ikke bryde ud af den ramme, som Mig'et har opsat, han kan altså ikke bryde med den personlighedsopfattelse, som er inkorporeret gennem Mig'er. Det kan forklare, hvorfor Mads ikke stiller spørgsmål til sin forståelse, men i stedet gennem Jeg'et konstruerer et gensvar indenfor Mig'ets grænser. Mads bryder ikke med personlighedsforståelsen, hvor handling og

ansvar knyttes sammen, men beskriver faktorer, der undtager ham for denne sammenhæng. Herved får han mulighed for at bevare et positivt selvbillede. Jeg'et hos Maja kommer med et lignende gensvar. I forbindelse med at hun fortæller, at hun synes det er vigtigt at fortælle sin seksuelle partner, at man har hiv og derved give ham eller hende muligheden for at vælge en fra, tilføjer hun, at det er specielt vigtigt for hende, fordi hun ikke selv fik den mulighed. Maja taler meget om ansvar og har ligesom Mads den generaliserede andens værdi herom indlejret i sit selv via Mig'et, men ligesom Mads føler hun en ambivalens eller ubehag over dette ansvar. Da hun ikke kan bryde Mig'ets ramme, der gør handling personlighedsdefinerende, bliver hendes gensvar gennem Jeg'et en kommentar om, at hun ikke vidste, at hendes seksuelle partner havde hiv. Hun påtager sig ansvaret, men reducere dets størrelse med kendsgerningen om at hun ikke fik chancen for at være vidende om handlingens risikostørrelse. Videre reduceres ansvaret for den ubeskyttede seksuelle handling med, at det er "noget alle gør":

" … der er jo ikke nogen man kender, som har haft sex uden, altså som altid har brugt kondom. Der er jo så mange, der har lavet den der fejl, hvor man ikke har brugt det, så det kunne måske være alle…".

På den måde tilskrives noget af ansvaret ligesom hos Mads uheld frem for ansvar, hvilket er mere foreneligt med hendes selvbillede. De unge agerer i en kultur, hvor handling er personlighedsdefinerende. Når handlingen – at have fået hiv – ses som amoralsk, bliver personligheden ligeledes betragtet som amoralsk, hvilket er skadeligt for de unges identitet. De unge bliver en form for ofre for den vestlige subjektforståelse. Ved at gøre handling personlighedsdefinerende skabes grobund for, at amoralske handlinger konstituerer nedvurderede grupper af individer (Foucault 1997:35). Der sker en substantialisering fra handling til væren. Kolind beskriver, hvordan der ræsonneres baglæns, fra synd til synder, således at handlingen fortæller "sandheden" om personen (Kolind 2007:75) Selvom handlingen ophører, regnes udøveren stadig for at tilhøre en bestemt negativ personlighedstype – den tidligere handling klæber sig fast. Handlinger af amoralsk karakter bliver derved determinerende for identiteten, således at fremtidige handlinger mister sit potentiale for at ændre denne personkategorisering.

4.4.5 ”Det er jo ikke den del, man vil dømmes for som person” – om at passere

Goffman opdeler de stigmatiserede i de *miskrediterede* og de *potentielt miskrediterede* (Goffman 2009:83). Da stigmatiseringen ifølge Goffman opstår, når en diskrepans mellem den tilsyneladende og faktiske sociale identitet bliver kendt, må der skelnes mellem et kendt og et ukendt scenario. De unge hiv-smittede repræsenterer begge former. Mads, som er den eneste, har valgt at leve åbent med hiv, og Joshua, hvis hiv-status er blevet kendt, tilhører den miskrediterede gruppe. De øvrige tilhører den potentielt miskrediterede gruppe, hvor der ikke er vished om uoverensstemmelsen mellem de to sociale identiteter. Det potentielt miskrediterede individ har en mulighed, som det miskrediterede individ ikke har, nemlig at tage stilling til om stigmaet skal blive kendt eller ej. Den mere eller mindre bevidste proces med at tilbageholde eller skjule miskrediterende information om sig selv kalder Goffman at *passere* (ibid:113). At passere refererer til at lade som om, at give sig ud for at være, altså at forsøge at passere med den tilsyneladende identitet. Ved at anvende passering som strategi får de unge et værktøj, hvormed de kan udøve informationskontrol i interaktionen med andre. For at kunne udøve passering må individet gennemgå forskellige faser i socialiseringsprocessen. Denne udvikling beskrives hos Goffman som faser i den moralske karriere (ibid:73). I første fase må individet tilegne sig de normales synspunkt og erkende, at det ifølge dette synspunkt er diskvalificeret som normalt. I næste fase må individet lære at håndtere måden, hvorpå de normale agerer overfor de stigmatiserede, som denne har vist sig at tilhøre (Jacobsen et al.2002:138). Goffman beskriver: ”*På grund af de store fordele ved at regnes som normal vil som godt som alle, som har lejlighed til det, forsøge at passere*” (Goffman 2009:115). Her mener jeg imidlertid, at Goffman glemmer en af sine andre pointer. At den stigmatiserede for at kunne passere må overtage de andres syn på sig selv som afvigende er belastende for dennes identitet (Jacobsen et al.2009:24). Denne form for informationskontrol er derfor på ingen måde uproblematisk[22]. Imidlertid udøver langt de fleste af de unge passering. Det kan forklares ud fra en gennemgående opfattelse blandt de unge om, at hiv-smitten, hvis den blev kendt af omverdenen, ville tage fokusset i deres liv, og at de ville blive identificeret med de fordomme og dertil knyttede negative associationer, der er forbundet med hiv, eksempelvis amoralsk adfærd. Da det ikke harmonerer med den opfattelse, de har af sig selv, ønsker de derfor heller ikke, at andre skal se dem sådan, hverken som syge eller amoralske. Jonas

[22] Jeg vil vende tilbage til problematikkerne ved at passere i de følgende afsnit 4.4.6 og 4.4.7.

beskriver denne problematik i forhold til, hvorfor det er vigtigt for ham, at hans hiv-status forbliver ukendt i den fridykker-klub, hvor han er medlem:

”… hvis jeg så kommer derud og de ikke ved, at jeg er hiv-smittet, jamen så er det jo mig der skal give dem et indtryk om, hvem jeg er, hvis jeg så kommer derud og de ved at jeg er hiv-smittet så skal jeg først bekæmpe det før at jeg kan komme ind og vise hvem jeg er, og det gider jeg ikke bruge mit liv på, så skal man jo leve to gange på en eller anden måde...”.

Maja fortæller, hvordan det er ekstra svært i mødet med en potentiel kæreste og seksuel partner, som hun på den ene side mener man skal være ærlig overfor, mens hun på den anden side ønsker at:

”*… give et billede af den person man er og hvad man står for, så man ikke bare ser hiv, og så er det det man står for…*”.

Hun uddyber dilemmaet, da jeg spørger ind til, om hun ser hiv som en del af sin identitet:

”… et eller andet sted så er det jo en del af mig, men samtidig så er det jo ikke, det er jo ikke den del man vil dømmes for som person…”.

Ønsket om at kontrollere informationen om sig selv kan ses i forlængelse af sygdomsforståelsen. Da de unge hiv-smittede ikke identificerer sig selv som syge, har de som tidligere beskrevet mulighed for at leve med deres sygdom som side-involvement. Bliver hiv kendt, frygter de, at de udover at blive tillagt negative værdier fra samfundet vil blive tvunget til at leve med hiv i fokus, da de frygter, at hiv-statussen vil styre den sociale interaktion, som de indgår i.

4.4.6 Løgnehistorier – om at bevare kontrollen

Ved at passere undgår de unge at blive kategoriseret som ”den hiv-smittede”. Imidlertid kan det skabe ridser og sprækker i selvforståelsen, hvis de inkorporerer den generaliserede andens syn og således erkender, at de ikke lever op til de normer, der stilles af samfundet og til dels af dem selv (Goffman 2009:148). At leve med en hemmelighed kan samtidig give et uønsket fokus på netop denne hemmelighed. Som Søren beskriver i afsnit 4.3.1, tematiserer også

Goffman, hvordan det kræver en vis mængde energi at holde styr på, hvem der får hvilke oplysninger (ibid:105). *"Det, som for normale blot er rutinemæssige, halvt ubevidste handlinger, bliver til problemer for den potentielt miskrediteret."* (ibid:129). Man må som passerende have særlig fokus på de situationer, som andre ikke skænker opmærksomhed. Flere af de unge beskriver, hvordan man til tider kan blive overopmærksom og se spøgelser. Maja:

"…så sætter man nogen ting op i sit hoved, hvor, hvis man siger et eller andet så kan de sagtens finde ud af det [griner], hvor man måske ikke engang behøver at lyve, men hvor at man kan jo sagtens bare sige, at man skal have taget nogle blodprøver eller give blod eller et eller andet, der retfærdiggør at man skal på hospitalet [griner] i stedet for at finde de mest mærkeligste historier frem [griner]."

Majas udtalelse viser, hvordan de unge kan blive i tvivl om, hvor godt deres passering virker. Det betyder, at de føler sig nødsaget til at skrue op for løgnen for at være sikker på, at den ikke kan tydes – det bliver til en form for paranoia. Mads, som ikke selv skal leve med løgne, da han er åben omkring sin hiv-status, beskriver, hvordan han oplever, at flere af de andre i Ungegruppen ser spøgelser og får paranoia, hvilket er selvødelæggende:

"*… det er jo stadig en meget tabubelagt og stigmatiseret sygdom, men jeg synes efterhånden at … nogen har tendens til at, selvfølgelig er der noget stigmatisering fra samfundet, men jeg synes også nogen gør det, at de selv laver stigma, altså selvstigmatisering…"*

Denne selvforstærkende effekt er også Goffman inde på (Jacobsen et al.2009:24). Det at skulle hemmeligholde hiv, bliver ikke problematiseret hos alle de unge. I samtalen mellem Søren, Maja og Adan fylder det imidlertid en del. Maja virker mest frustreret, dels over den energi, hun lægger deri, men i endnu højre grad over en følelse af at være uærlig:

"… det ville være rarere, hvis folk vidste, hvorfor man handlede som man gjorde, at i nogen sammenhænge var det på grund af hiv'en at man handlede som man gjorde, så er det ikke de der løgne de bygger ens person på, men noget rigtigt, og det synes jeg også godt kan have betydning for en selv, at man ikke selv begynder at bygge sig selv op på en eller anden løgn,

fordi det er det man hele tiden fortæller folk, men også på en eller anden måde være tro overfor sig selv…"

Det kan ses som et eksempel på, hvad Goffman betegner dobbeltliv (Goffman 2009:27). Hos Maja fylder denne problematik tydeligvis meget i hendes selvforståelse. Udover at hun føler sig tvunget til at udføre en negativ handling – lyve - beskriver hun, hvordan løgnen ikke alene skaber et forkert billede af hende overfor omverdenen, men også hvordan løgnen bliver en løgn overfor hende selv og derved skaber forvirring om hendes selvforståede identitet .

4.4.7 "Det er også det mest rigtige" – om at slippe kontrollen

Selv om frygten for at blive sat i en bås som "den hiv-smittede" er gennemgående hos de unge, er der i de flestes tilfælde tale om en hypotetisk frygt, da de ikke lever åbent med hiv og derfor kun er potentielt miskrediterede. Tilfældet er dog et andet for Joshua og Jonas, der begge har oplevet, at deres hiv-status er blevet ufrivilligt kendt. De er gået fra at være potentielt miskrediterede til at være miskrediterede. Helt essentielt for denne udvikling er, at den er sket mod deres vilje. De fortæller begge en historie, hvor de mistede kontrollen over, hvem der fik kendskab til deres sygdom. Jonas:

"… det var også fordi jeg valgte lidt at fortælle nogen, på det tidspunkt, forkerte mennesker, at jeg var blevet smittet. Det var faktisk mine bedste venner, men vi var så unge, jeg var 18 år gammel så det kunne de slet ikke rumme og der var ikke nogen, der tænkte over, hvad det gjorde for mig, at de faktisk rendte rundt og fortalte det til folk i byen og jeg boede i Hørsholm, som er sådan en lille flække, hvor alle kender alle… og det gik bare helt galt…"

Jonas fortæller videre, hvordan han efter at være gået fra at være potentiel miskrediteret til miskrediteret oplevede, at folk i byen tog afstand til ham.

"*… jeg kom gående på et tidspunkt, en ganske almindelig dag, på vej op for at handle, så kom der en af mine bekendtes far hen og spyttede på mig."*

Han fortsætter med at fortælle om de reaktioner, han fik og hans egne reaktioner herpå.

”*Jeg blev helt vildt ked af det. Trak mig helt ind i mig selv og begyndte at ryge en masse hash…” ”… til sidst så kunne jeg jo godt se, at der var ikke nogen ide i at gå og benægte det når der var så mange mennesker, der ligesom fulgte rygtet, så … Jeg har så valgt at flytte, fordi jeg ikke havde lyst til at bo i det…*”

Joshua beskriver et nærmest identisk forløb, hvor de, han valgte at indvie i sin situation, ikke kunne holde tæt, og hvordan tingene derefter ændrede sig:

” *… jeg var sådan rimelig populær engang og efter de fandt ud af min sygdom er der sådan mange der ikke gad være sammen med mig…*”

Joshua beskriver ligesom Jonas, hvordan det har betydet, at han har trukket sig ind i sig selv og er blevet væk fra sin skole for at slippe for sladderen. Ligesom Jonas har Joshua nu valgt at flytte for at starte på en frisk. Goffman teoretiserer over denne udvikling fra potentielt miskrediteret til miskrediteret. Hos ham er det som et fremadrettet skridt i den moralske karriere, hvor individet oplever, at passeringen har for mange konsekvenser, eller hvor” *den stigmatiserede kan ende med at føle, at han bør holde sig for god til at ”passere”, og at han, hvis han accepterer og respekterer sig selv, ikke føler noget behov for at skjule sin defekt.*” (Goffman 2009:142) [23]. Han beskriver, hvordan selvbiografier af stigmatiserede, som frivilligt har afsløret sig, skildrer afsløringen som en endegyldig, moden og veltilpasset fase i den moralske karriere, hvorigennem man kan opnå en ophøjet tilstand (ibid.). Joshuas og Jonas' historie viser et andet billede. De fortæller begge meget negative historier, hvor ønsket om at genvidne deres potentielt miskrediterede status er så højt, at de vælger så drastiske metode som at rive rødderne op og flytte. En afgørende forskel mellem disse eksempler og Goffmans er baggrunden for afsløringen. Det må derfor vurderes, at hvis afsløringsfasen skal være succesrig og føre til en ophøjet tilstand, må den være resultat af et frivilligt og bevidst valg. Tilfældet med Jonas og Joshua viser, at sker afsløringen uønsket, tilstræbes sløring og hemmeligholdelse i endnu højere grad end tidligere og får derved den modsatte effekt. Eksempelvis råder Joshua andre hiv-smittede til at holde det for dem selv. Det er svært at

[23] Dette finder jeg modstridende med, at han som citeret i afsnit 4.4.5, beskriver, at så godt som alle på grund af fordelene ved at regnes som normal om muligt vil passere. Jeg vil dog ikke kommentere videre på denne inkonsistens, da jeg tidligere har forholdt mig hertil. Endelig giver min empiri belæg for begge Goffmans beskrivelser. Den stigmatiseredes forhold til udøvelsen af passering må derfor vurderes at være ambivalent, som citaterne fra Goffman også indikerer.

vurdere, hvorvidt Goffman udelukkende refererer til sin empiri eller selv tager normativ stilling og identificerer et moralsk individ som en stigmatiseret, der i løbet af sin moralske karriere kommer til den konklusion, at vedkommende ikke bør skjule sit stigma og i stedet udvikle en metode til at håndtere de reaktioner, der vil komme. En sådan forestilling genfindes hos flere af de unge. Mads, som lever åbent med hiv, fortæller, hvorfor det er vigtigt:

" *Jeg håber det kan hjælpe andre hiv-smittede til at det bliver mere… jeg ved ikke om man kan sige accepterede, men at folk ikke er så slemme til at dømme folk fordi man har hiv, men faktisk kan se, at man er ligeså normal som alle andre.*"

Flere af de andre unge deler denne forståelse af, at de selv må lægge kræfter i, hvis der skal ske ændringer i samfundets opfattelse af hiv og herigennem samfundets opfattelse af dem. Samtidig frygter de, at den pris de skal betale er for høj, og det sætter dem i et ambivalent forhold. Jonas har med sine dårlige oplevelser taget stilling:

"*… jeg tror aldrig nogensinde at det tabu det forsvinder, og jeg har ikke lyst til at være medvirkende til at være offer for det, og tage en for holdet. Jeg har set, hvad det har gjort ved en af dem vi har her, ikke, altså han tager det fint nok og han tager det godt nok, men bagsiden af medaljen, det gider jeg slet ikke bruge mit liv på…*"

Adan, Maja og Søren er imidlertid i tvivl. De beskriver alle et behov for gennem passering at bevare kontrollen. Majas skrækscenarie er netop det, som Jonas og Joshua har gennemgået, hvor de mistede kontrollen med, hvem der vidste hvad. Også Adan giver udtryk for, at han har brug for at vide, hvem der ved hvad.

" *Nogen gange så føler man sig ikke tryg ved sin vens ven, for du ved ikke om han eller hun har fortalt det til deres venner, så når man er sammen tænker man, ved denne person at jeg er hiv-positiv. Du har altid de tanker i dit hovedet, du ved ikke om din ven har fortalt det, så hver gang du møder dem vil du vide, hvad der er sket og fortalt.*"

Samtidig tegner både Maja og Søren – i stil med hvad Goffman beskriver - et normativt billede af, at kontrollen burde smides væk og derved, at passering ikke burde være nødvendig.

Søren: *"Jeg tænker i hvert fald, hvis jeg bliver konfronteret med det, så må jeg bare sige det, i stedet for at bruge tid på at fornægte det."*. Maja: *"Jamen det er også det mest rigtige, det ville jeg også ønske at man kunne…". "Ja, fordi et eller andet sted, så fylder det jo bare for meget og det burde det ikke. Hvis det var man kunne smide kontrollen så ville nogen af de der fordomme måske også bare falde fra, for så ser folk, hvem det er, der går rundt med det… ". "Det værste er, at der er jo os selv, der ligesom også skal komme frem og vise ansigter, (*Søren*: ja) så det er lidt en, det kører jo bare lidt rundt, og så kører man bare selv efter dem og vil ikke blive en af de der fordomme (*Søren*: Ja man vil vise at man netop ikke er de der fordomme) men man vil ikke rigtig gøre noget, for så satser man bare for meget…"*

I afsnit 4.4.3 beskrev jeg en tendens til, at ansvaret for sygdommen pålægges den enkelte – en holdning, der både synes at være repræsenteret i samfundet og hos de unge selv. Ligeledes udtrykker ovenstående citater en forståelse for, at ansvaret for at ændre samfundet holdning i hvert fald til dels ligger hos dem selv. For at bekæmpe deres eget stigma synes flere af de unge at mene, at de selv må lægge hovedet på skafottet. Skønt det er et offer, der af mange af dem formuleres som prisværdigt, er det et offer, som mange af dem ikke er parate til eller ikke tør at yde. Imidlertid viser ønsket om at ændre forestillingen om hiv, at de unge forholder sig kritisk til de samfundsskabte holdninger og normer, de er underlagt. Selvom de gennem Mig'et har inkorporeret samfundets negative syn, overtager de det ikke fuldstændigt. De kan via deres specielle perspektiv, som afviger, se problemerne i normerne, men kan ikke gøre sig fri af dem. På den måde befinder de sig i en ambivalent situation. De ønsker at ændre de samfundsskabte normer, samtidig er disse så inkorporeret i deres forståelser, at deres retorik og handlinger bekræfter dem. De kan se problemet, men ikke gøre sig fri af det. Som Mead beskriver, kan de ikke sprænge den ramme som Mig'et stiler op (Mead 2005:205).

4.5 En teoretisk forståelse

Med udgangspunkt i Meads, Kleinmans, Alonzos og Goffmans teorier har jeg i det foregående forsøgt at skabe en teoretisk forståelse af, hvad en diagnosticering af hiv betyder for de unges identitet og selvforståelse. På baggrund af empirien har vi gennem Mead fået en

forståelse af, at de unge indoptager, bearbejder og reagerer på de samfundsskabte forestillinger om hiv. Kleinman giver os et klarere billede af de unges egen forståelse, og i forlængelse heraf anvendes Alonzo til at beskrive, hvilken rolle hiv tildeles i de unges liv. Herigennem er det blevet klart, at de unge ikke ønsker, at hiv skal være dominerende. Endelig udstyrer Goffman os med et teoriapparat, omhandlende de handlingsstrategier de unge anvender for selv at kunne kontrollere hivs placering og betydning i deres liv og identitet. Efterfølgende vil jeg anvende Honneth til at belyse betydningen af en positiv og anerkendelsesværdig identitet for derigennem at kunne forstå de unges handlinger og valg.

4.6 Anerkendelse

4.6.1 Anerkendelsesteorien

Ligesom jeg i min identitetsforståelse anvender Goffman til at præcisere Mead, vil jeg i det følgende se Goffmans teori om stigma som en konkretisering af Honneths teori om anerkendelse (diggy.ruc.dk). Hvor jeg hidtil ved hjælp af Goffman har teoretiseret de strategier, de unge hiv-smittede benytter sig af, vil jeg i det følgende søge en forklaring på disse strategier i Honneths teori om anerkendelse. Mens Goffman i sin stigmateori ikke ekspliciterer et normativt aspekt, opererer Honneths anerkendelsesteori direkte indenfor det normative og moralfilosofiske område. Ved at anvende Honneth ønsker jeg at give en teoretisk funderet, normativ vurdering af mit felt. Honneths normativitet bunder i hans stillingtagen til ”det gode liv”. Det er ikke en konkretisering af det gode liv, der er Honneths ærinde, da forståelsen heraf er foranderlig. I stedet koncentrerer Honneth sig om de kontinuerlige betingelser, der er forudsætningen for individets selvrealisering og hermed for det gode liv (Willig 2006:9). Honneths anerkendelsesteori beskæftiger sig med dialektikken mellem immanens og transcendens – mellem er og bør - og indeholder derved et normativt potentiale om, at livet, samfundet og anerkendelsesmulighederne kan ændres (ibid.).

Honneth opererer med tre anerkendelsessfærer, hvor individet skal opnå anerkendelse i dem alle for at opretholde en positiv selvforståelse (Honnets 2003:15). Anerkendes individet ikke, er der tale om krænkelse. Anerkendelse er altså betingelsen for ”det gode liv” og en positiv identitet. Jeg vil fokusere på den tredje anerkendelsessfære: den sociale anerkendelse og den dertil hørende krænkelse, da det er den, de unge hiv-smittede hovedsageligt frygter og

oplever[24]. Den sociale eller solidariske anerkendelse dækker over relationen til fællesskabet eller samfundet. Herigennem genkender individet sig selv og anerkendes *"… for sin unikke partikularitet – som et særegent individ."*(Willig 2006:12). Det er her, at fælles normer og værdier fastlægges og deles og skaber en grundlæggende selvværdsættelse hos individet. Krænkelsen berører i denne sfære tilfælde, hvor individet bliver ydmyget eller ringeagtet, således at den pågældendes evner og færdigheder ikke længere krediteres med anerkendelse (Honneth 2003:18). Det er netop denne problematik, de unge beretter om. De frygter, at hvis deres hiv-smitte bliver kendt, vil den tage fokus, således at de ikke får chancen for at vise, hvem de er, og mister muligheden for at opnå anerkendelse. Både Jonas og Maja udtrykker dette i afsnit 4.4.5, men også Joshua er inde på det:

"Jeg vil bare gerne have at de ser mig som den jeg er, den person jeg nu plejer at være og de overhovedet ikke skal tænke på sygdommen."

Han vender senere tilbage:

"… de tænker eller ser sygdommen mere end de ser mig…"

Den ringeagt eller ydmygelse, som hos Honneth udgør krænkelsen, genfindes i Goffmans stigmateori, hvor det beskrives, at stigmaet *"… resulterer i en social afvisning og manglende anerkendelse af øvrige potentielt set positive egenskaber*". (Jacobsen et al 2009:21). Krænkelsen i den sociale anerkendelsessfære udgør derved den proces, hvor stigmaet – hiv - overskygger og fratager de anerkendelsesværdige egenskaber, som individet besidder.

4.6.2 Krænkelsens ødelæggende potentiale

Ligesom Goffman tager også Honneths anerkendelsesteori udspring i en identitetsforståelse hentet hos Mead. Anerkendelsesteorien er funderet omkring det faktum, at individer opbygger og opretholder et positivt selvforhold ved hjælp af andres accepterende eller bekræftende adfærd. Bekræftelsen og derigennem selvbekræftelsen kan udelukkende foregå intersubjektivt, hvilket gør identiteten sårbar. Krænkelsen muliggøres, fordi individet

[24] Den første anerkendelsessfære er den emotionelle, som kommer fra familie og venner og gennem nære følelser giver individet en grundlæggende selvtillid. Den anden anerkendelsessfære er den retslige, der formidles af staten og tildeler individet borgerstatus med tilhørende rettigheder og selvagtelse (Honneth 2003:86).

forholder sig refleksivt til sig selv. ”*Eftersom ethvert menneskes normative opfattelse af sig selv, dets ”mig”, som Mead sagde, afhænger af andres fortsatte opbakning, medfører ringeagtserfaringen en risiko for, at en krænkelse kan få hele personens identitet til at bryde sammen.*” (Honneth 2006:175).

Honneth beskriver, hvordan krænkelse kan have samme ødelæggende effekt på individets identitet, som sygdom kan have på dets fysiske eksistens (ibid:180). De unge hiv-smittede står derved i en position, hvor de gennem deres diagnosticering med hiv angribes på to fronter. Selvom hiv i dag kan behandles, således at de unge ikke oplever de store fysiske gener, er hiv stadig en uhelbredelig sygdom, og indtagelsen af medicin som holder virussen i skak er vedvarende. Alligevel tillægges det fysiske aspekt af sygdommen et lille eller intet fokus blandt de unge. I stedet er det stigmatiseringen eller krænkelsens ødelæggende element – samfundsskabte faktorer – der beskrives. I forlængelse af sygdomsmetaforen, beskriver Honneth, at den sociale ringeagt afføder ”*en række symptomer, der i lighed med fysisk sygdom gør det berørte subjekt opmærksom på dets egen tilstand.*” (ibid.) Mens sygdomssymptomerne på hiv holdes nede af medicin, findes ikke en lignende mekanisme til at undertrykke symptomerne af krænkelse. Disse symptomer udmønter sig ifølge Honneth i negative følelsesreaktioner og lavt selvværd. Som et eksempel herpå beskriver Maja, hvordan hun tidligere neddroslede sine forventninger og krav i forhold til at finde en kæreste:

”*… jeg skal egentlig bare stille mig tilfreds med den jeg kan få, og den som [griner] vil være sammen med en som har det…*”

Hun fortæller videre, at denne forestilling til dels har ændret sig, da hun gennem Ungegruppen har fået kendskab til andre hiv-smittede, som har turdet stille krav og få hvad de søgte, men hun ender alligevel med at sige:

”*… men jeg synes da det ødelagde ens billede af, hvad man kunne få, og måske også stadigvæk lidt kan jeg godt selv tage mig i, at man bare skal være glad hvis der er en der faktisk er interesseret.*”

Det samme beskriver Adan, der efter at være blevet konstateret hiv-positiv i første omgang tænkte, at han nu måtte finde sig en kæreste, der også havde hiv, for hvem ellers ville være interesseret. Problemet med ødelagt selvværd eller overtagelse af samfundets ringeagt har imidlertid ikke været gennemgående formuleret af de unge. I stedet beskrives, hvordan hiv har taget dem på en rejse, hvor de måske til at starte med mistede troen på deres værd og muligheder, men nu har fået den tilbage. Søren:

"… jeg kan da huske at jeg tænkte: jamen så var det ikke lige uddannelse jeg skulle have og sådan nogen ting og hvordan og hvorledes, men i dag er jeg da i gang med ligesom at opbygge et helt normalt liv som andre, så tænker jeg det skal nok gå, jeg er ikke så bange for at det skal være en afgrænsning at være hiv-smittet, jeg synes også at det gør en stærkere."

I stil med Søren skildrer samtlige af de unge, hvordan det at have fået hiv også har givet dem noget positivt[25]. Selv Joshua, som er den der virker mest tynget af hiv, beskriver, hvordan hiv har en positiv indvirkning på hans person.

"*Hvis jeg ikke havde sygdommen så tror jeg ikke, at jeg havde været sådan et godt menneske som jeg er nu*"

I afsnittet 4.4.4 beskrev jeg, hvordan Maja og Mads arbejder med forholdet mellem ansvar og skyld, og hvordan deres Jeg fremkommer med et acceptabelt gensvar på den følelse af selvansvar, som den generaliserede anden inkorporerer gennem Mig'et. På samme måde kan de positive narrativer tolkes som Jeg'ets gensvar på de negative værdier, der i samfundet tilskrives hiv. De positive historier er med til at skabe balance, således at hiv ikke udelukkende er nedbrydende for deres selvforståelse, men også giver dem noget positivt – de bliver bedre, mere nuancerede og tolerante mennesker. Det gør hiv mere udholdelig. Trods denne positive vinkel vurderer de alle, at mulighederne for anerkendelse er ringe uden en kamp – en kamp de kæmper forskelligt.

[25] Det positive element beskrives forskelligt. Maja fortæller, hvordan hun er blevet stærkere. Adan forklarer, at hans liv har fået stabilitet. Mads, beskriver, at han er blevet mere tolerant. Lekan forklarer, at han har lært at tage ansvar og Jonas beskriver, at han fik en form for åbenbaring, hvor han nu forstår at nyde kærligheden frem for at have fokus på sex.

4.6.3 Kampen for anerkendelse

Hos Honneth er det følelsen af ringeagt, der kan motivere en kamp for anerkendelse. Han skriver: *"… den følelsesmæssige spændingstilstand, man som følge af ydmygelser tvinges ind i, kan kun opløses, når man genvinder muligheden for aktiv handlen."* (Honneth 2006:183). Honneth beskriver denne aktive handling som politisk modstand. Det er netop denne modstandsform, som Mads repræsenterer, og som både i Goffmans empiri og hos mange af de unge selv er formuleret som prisværdig. Imidlertid er Honneth i "Kamp om anerkendelse" interesseret i at sætte fokus på de skjulte kampe, de kampe der ikke artikuleres offentligt og derfor ikke bliver gjort til genstand for politik (Willig 2006:17). Ved at kombinere Honneths og Goffmans teorier bliver forståelsen af disse undertrykte kampe lettere tilgængelige. De undertrykte er her de potentielt miskrediterede, som ikke vælger den offentlige kamp. Hos denne gruppe, som blandt andet udgøres af størstedelen af de unge hiv-positive, er der således ikke tale om en åbenlys kamp om anerkendelse. Man kan imidlertid se passering som en kamp, der foregår i stilhed og derved går ubemærket hen. Passering, informationskontrol og indtryksstyring bliver individets beskyttelsesmekanismer over for anerkendelseshierarkiet. De unge anvender passering for at undgå at blive miskrediteret eller krænket, så de derigennem kan fremstå som anerkendelsesværdige. Da anerkendelse er grundlæggende for en positiv identitet, bliver passering trods tydelige ulemper en måde, hvorpå de unge kan opretholde en positiv identitetsudvikling og selvforståelse (ibid:13). Deres situation bliver derved den, at de står med valget mellem at leve *med* passering eller *uden* anerkendelse. I stedet for at de unge hiv-smittede skal føle sig skyldige over ikke at tage kampen mod samfundsnormerne op, sidestilles passeringen med en kamp for anerkendelse, en kamp som kan støttes moralsk, da alle individer har behov for anerkendelse for at opretholde og udvikle et positivt selvbillede. Mens det at passere i Goffmans empiri og hos de unge beskrives med ambivalens og som et led inden den moralsk "rigtige" afsløring, ønsker jeg med koblingen til anerkendelsesteorien at gøre passeringen legitim og vise dens nødvendighed i samfundets nuværende tilstand. Så længe samfundet ikke faciliterer den anerkendelse, som det ifølge Honneth skal sikre sine borgere (Honneth 2006:180), mener jeg ikke, at man kan forvente af de unge, at de afgiver det redskab – passeringen - som optimerer deres chancer for at opnå den fornødne anerkendelse.

Selvom jeg finder det vigtigt ikke at fremstille de unges passeringskamp som ringere end en politisk kamp på et moralsk niveau, kan man diskutere dens effektivitet. Mens den stille

passeringskamp på kort sigt kan være effektiv for den enkelte, går samfundet glip af en åben kamp om anerkendelse, som kan være med til at påpege og korrigere en uretfærdig, stigmatiserende og normativ anerkendelsesgraduering. Ved ikke kun at være opmærksom på den åbne politiske kamp, men også rette fokus mod passering som en stille anerkendelseskamp, åbner man op for flere nuancer og får derved et stærkere emancipatorisk potentiale.

5 Konklusion – en følgesvend

Det samfund de unge hiv-smittede vokser op og agerer i, er et samfund, hvor handlinger er personlighedsdefinerende og klæber til den identitet, som de unge selv er ansvarlige for at udvikle og optimere. Den identitet, der udvikles, menes at fortælle en grundlæggende sandhed om personen. *"Man er, hvad man gør"* (Kolind 2007:75). I denne kontekst ses hiv-statussen som et udtryk for de unges personlighed. Hiv-smitten er for de fleste unge kommet ved en aktiv handling – sex – en handling, der menes at fortæller noget om, hvem de er og lægger ansvaret for deres svære situation hos dem selv. Udover ansvaret for en uheldig situation tilknyttes også amoralske værdier til individets identitet. Hiv er i sin historiske og statistiske tilknytning til specifikke amoralske livsformer blevet, hvad Maja kalder en beskidt sygdom. At være ung og hiv-smittet tegner ifølge den vestlig subjektopfattelse et billede af individet som udøver af en amoralsk livsstil. Denne livsstil har bragt de unge i en situation, som de udelukkende selv er ansvarlige for – de har med deres handlinger ikke formået at skabe en positiv og prestigefyldt identitet og kategoriseres herefter. Hensat i en sådan stemplet position fratages individet ydermere muligheden for at ændre eller undslippe denne kategorisering (Kolind 2007:76)[26]. Negative handlinger, aktuelle såvel som tidligere, overskygger med andre ord, hvad individet ellers måtte indeholde af positive egenskaber og evner. På den måde kan de unge hiv-smittede ses som en eksemplificering af en mere generel problematik i den vestlige identitetsforståelse, der med sin bevægelse fra gøren til væren, substantialiserer individer ind i faste og i dette tilfælde miskrediterede kategorier. At mange af de unge lever med hiv som en hemmelighed, kan derfor ses som en beskyttelsesmekanisme, der skal forhindre, at de placeres i den kasse som fordommene om hiv har skabt. Ved at hemmeligholde hiv bevarer de kontrollen over de signaler, de udsender, og derved en vis

[26] Den samme forestilling går igen hos Goffman (Jacobsen et al 2009:21)og Honneth (Honneth 2003:18,)

styring med, hvordan de kategoriseres. De ønsker ikke, at hiv skal dominere andres opfattelse af dem, da en sådan opfattelse ikke er positiv og ikke harmonerer med det billede, de har eller ønsker at have af sig selv. Selvom hiv qua deres diagnose er blevet en del af deres identitet, er hiv ikke synonym med deres identitet, og de frygter, at det vil overskygge dem som personer, hvis deres diagnose komme frem. Ved at anvende værktøjer som passering er de derved med til at styrke deres anerkendelsesmuligheder. Samtidig med at de styrer andres indtryk af sig selv, styrer de også deres identitet og selvforståelse, da deres identitet skabes i interaktion med det omkringliggende samfund og derved af, hvordan andre ser dem. Anerkendelsen er således essentiel for et positivt selvsyn. På den måde generobrer de til dels kontrollen over deres identitet. Trods dette værktøj kan de unge ikke undse sig for at være underlagt samfundets normative holdninger. De undgår den direkte krænkelse og optimerer derved deres anerkendelsesmuligheder, men samfundets værdigrundlag er stadig i en vis form inkorporeret i deres identitet. Et udtryk for dette er eksempelvis, hvordan flere af de unge overtager den generelle ide om selvansvarlighed for deres handling. De problematiserer handlingen som personlighedsdefinerende i deres egen situation, men sætter ikke spørgsmålstegn ved denne kobling som overordnet forståelse. De sprænger ikke rammerne for deres forståelse, men opererer indenfor dem. Alligevel udgør de unge et emancipatorisk potentiale i forhold til de samfundsskabte fordomme, der er tilknyttet hiv. I et større perspektiv udgør de en kritik af den vestlige subjektforståelse, der indespærrer individer i fastlåste kategoriseringer. Med deres insiderviden står det klart for de unge, at de fordomme og værdier der er knyttet til hiv ikke er korrekte. De unge udtrykker derfor et ønske om at ændre disse forhold, selvom størstedelen enten ikke føler sig klar eller ikke ønsker at ofre det, der skal til. Imidlertid viser deres ønske om ændring et potentiale for at sætte sig udenfor den generelle forståelse af hiv-smittede. Det samme er dog ikke gældende for den generelle forståelse af, hvad der er personlighedsdefinerende. De befinder sig i et spændingsfelt, hvor de trods en distinktion fra de samfundsskabte holdninger og normer stadig er underlagt dem. De kritiserer den vestlige identitetsforståelses kategorisering af hiv-smittede, men ikke af subjekter i almindelighed.

Som beskrevet i indledningen betegner Søren hiv som en følgesvend, der altid er der. Denne betegnelse finder jeg meget rammende. De unges identitet er ikke determineret af hiv, men påvirket af holdningerne hertil samt af de valg de træffer på baggrund af deres diagnose. Som

alle andre er de selv ansvarlige for at udfolde deres individuelle potentiale og skabe sig en positiv, prestigefyldt og anerkendelsesværdig identitet. Men udover de omveje og forhindringer, som i forvejen ligger på identitetsdannelsens vej, har de unge hiv-smittede også en ekstra følgesvend med. Denne følgesvend bestemmer ikke over dem og er ikke en del af dem selv, men de er i konstant forhandling med den om, hvilken vej de skal gå.

6 Perspektivering – om kategorisering

De unge hiv-smittede lever med en kronisk, uhelbredelig og potentielt dødelig sygdom. Det er imidlertid ikke disse barske realiteter, der problematiseres blandt de unge. I stedet for den biologisk og fysisk funderede diagnose er det de samfundsskabte fordomme og negative værdier, der knyttes til sygdommen, som gør ondt. Disse samfundsskabte normer indeholder et ødelæggende potentiale for de unge hiv-smittedes anerkendelsesmuligheder og positive identitetsforståelse. Samfundets tolkninger betyder i tilfældet med hiv, at en fysisk sygdom gør psykisk skade.

De unge hiv-smittede kan ses som en eksplicitering af et mere generelt fænomen, hvor samfundet inddeler individer i opstillede kategorier og på baggrund heraf danner forestillinger om individernes identiteter. På den måde tjener de unge hiv-smittede som en eksemplificering af det, der sker for hvert enkelt individ, blot i en mildere eller mindre iøjnefaldende grad. Den klassificerende proces bliver hos de unge hiv-smittede tydeliggjort af, at det er eksplicit, hvad kategoriseringen sker på baggrund af – de unge kategoriseres ud fra deres hiv-status, og da denne er en miskrediterende faktor, bliver klassificeringen til stigmatisering. Således er stigmatisering kategorisering på et negativt grundlag. Kategorisering er, om end mindre håndgribeligt, ligeså virkelig i andre tilfælde. Hvad individet klassificeres som, negativt såvel som positivt, har afgørende betydning for den tildelte anerkendelse og videre for individets identitet og selvforståelse, da denne dannes i samspil med omverdenen. Kategorierne er samfundsskabte og derved foranderlige Hermed mener jeg ikke, at kategoriseringer hverken skal eller kan afskaffes. Kategoriseringer er nødvendige forståelsesbegreber i samfundet, der gør det muligt for individet at handle, men bevidstheden om deres situationelle karakter kan måske åbne op for mindre fastlåste kategorier, der i tilfældet med de unge hiv-smittede

diskriminerer og gør psykisk skade, således at kategoriseringerne i stedet får karakter af relative klassificeringer, der kan ændres og kombineres.

Abstract

This thesis examines how young HIV-positive individuals live with their diagnosis, the role played by the disease in their identity and self-perception, as well as the methods by them employed to gain society's recognition. On the empirical basis of two individual, one duo- and one focus group interview, the aim of the thesis is to gain access to young peoples own experiences and comprehensions and with reference to relevant theories, create a more fundamental understanding of the subject. Based on the theories of George H. Mead, Erving Goffman and Axel Honneth, the research indicated that young HIV-positive individuals are subject to prejudice created and enforced by society. HIV has historically and statistically been linked to socially stigmatized groups such as homosexuals, prostitutes and drug users, who are associated with deviant and immoral behavior. The western understanding of identity is linked to action, in the sense that individuals are perceived and defined in consonance with their doings. According to this view, the contraction of HIV reveals fundamental character traits of the individual. This thesis argues that keeping HIV a secret can be a protection mechanism, preventing individuals from being exposed to prejudice and lack of societal recognition, which is essential for the construction of personal identity and a positive self-understanding. Maintaining HIV private provides control over other's judgments, and thus control over how recognition is gained. Young HIV-positive individuals don't want HIV to dominate the way they are perceived, as it is not the impression they have, or wish to have, of themselves. One of the analysis' main conclusions is that the interpretation of society, in the case of HIV-positive people, inflicts great mental harm to a physical condition. Instead of the biological and physical diagnosis, it is the prejudices of society, which constitutes the problem. Young HIV-positive individuals can be seen as an example of a larger tendency of society, which groups individuals into categories, based on their actions, thus determining the individual's supposed identity. In turn, this tendency can generate a broader criticism of western society's perception of individual identity.

Litteraturliste

- Ainlay, Stephen C, Lerita M. Coleman and Gaylene Becker 1986: “Stigma Reconsidered” In: Ainlay, Stephen C., Gaylene Becker, and Lerita M. Coleman (eds.): *The Dilemma of Difference. A Multidisciplinary View of Stigma*. New York, Plenum Press 1-13.

- Alonzo, Angelo A. 1979: “Everyday Illness Behavior: A Situational Approach to Health Status Deviations” In: *Social Science and Medicine*, Vol. 13A, 397-404.

- Andersen, Ib og Hans Jensen 1979: *Identitet og Kultur*. København, Akademisk Forlag

- Becker, Gaylene and Arnold, Regina 1986: “Stigma as a Social and Cultural Construct”. In: Ainlay, Stephen C., Gaylene Becker, and Lerita M. Coleman (eds.): *The Dilemma of Difference. AMultidisciplinary View of Stigma*. New York, Plenum Press 39-55.

- Berger, Peter L. and Thomas Luckmann 1999: *Den Samfundsskabte virkelighed*. Viborg, Lindhardt og Ringhof

- Carstensen, Mie og Anders Dahl 2007: *HIV og Levekår – en undersøgelse af hiv-smittedes levekår og livskvalitet i Danmark*. Hiv-Danmark.

- Colling, Hanne, Sanne Harboe, Poula Jacobsen, Henrik Holt Larsen, Jesper Wegens 1992: *Følsomme emner – belyst gennem det kvalitative forskningsinterview*. Frederiksberg, Nyt fra samfundsvidenskaberne

- Corbin, Juliet and Anslem Strauss 1990: *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory.* London, Saga Publications

- Demant, Jakob 2006: ”Fokusgruppen – et spørgsmål til fænomener i nuet.”, i Bjerg, Ole og Kasper Villadsen (red.) *Sociologiske metoder*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur: 131-151

- Eisenberg, Leon 1977: ”Disease and Illness” In: *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 1, Dordrecht-Holland, Reidel Publishing Company, 9-23

- Erikson, Erik H. 1992: *Identitet – ungdom og kriser*. København, Hans Reitzels Forlag: 87-253

- Foucault, Michel 1997: “”The Punitive Society” In: *Etihcs: Subjecivity and Truth*. New York, The New Press 23-37

- Gibbons, Frederick X. 1986: “Stigma and Interpersonal Relations”. In: Ainlay, Stephen C., Gaylene Becker, and Lerita M. Coleman (eds.): *The Dilemma of Difference. AMultidisciplinary View of Stigma*. New York, Plenum Press 123-144.

- Gilje, Niels & Harald Grimen 2002: *Samfundsvidenskabernes forudsætninger*. København: Hans Reitzel Forlag

- Goffman, Erving 1959: *The Presentation of Self in Everyday Life*. London, Penguin Books.

- Goffman, Erving 1967: *Interaction Ritual: Essays on Face-to-Face Behaviour*. New York, Anchor Books

- Goffman, Erving 2009: *Stigma*. Frederiksberg, Samfundslitteratur

- Harste, Gorm og Niels Mortensen 2004: ”Sociale samhandlingsteorier” i Andersen, Heine et al. (red.) *Klassisk og moderne samfundsteori*. København, Hans Reitzels Forlag: 195-218

- Heat, Sue et al. 2009: *Researching Young People’s Lives*. London: SAGE Publications: 21-

- Herek, Gregory M. 1990: “Illness, Stigma, and AIDS” in Vanden Bos, G.R. (Ed.), *Psychological Aspects of Serious Illness*. Washington, DC, American Psychological Association (preprint of the chapter) Kan findes på: http://psychology.ucdavis.edu/Rainbow/html/AIDS_stigma_1990_pre.pdf

- Honneth, Axel 2003: *Behovet for anerkendelse*. Gyllinge, Narayana Press,

- Honneth, Axel 2006: *Kamp om anerkendelse*. København, Hans Reitzels Forlag

- Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen 2002*: Erving Goffman. Sociologien om det elementære livs sociale former.* København, Hans Reitzels Forlag

- Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen 2009: ”De ødelagte identiteters sociologi” i Erving Goffman *Stigma.* Frederiksberg C, Samfundslitteratur: 7-40

- Jenkins, Richard 2009: *Social identitet*. Århus, Academíca

- Kehlet, Jakob (red) 2005: *Unge med hiv*. Frederiksberg, Bogforlaget HER&NU

- Kitzinger, Jenny & Barbour, Rosaline S.1999: Introduction. The challenge and promise of focus groups. I: Barbour, Rosaline S. & Kitzinger, Jenny (red.). *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice*. London: Sage Publications

- Kleinman, Arthur 1980: *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley and Los Angeles, University of California Press: 71-118.

- Kolind, Torsten 2007: ”Afvigelse og personopfattelser” i: *Tidsskriftet Antropologi*, nr. 55. 59-83.

- Kristiansen, Søren og Hanne Kathrine Krogstrup 2009: *Deltagende observation: introduktion til en samfundsvidenskabelig metode*. København, Hans Reitzels Forlag 16-18

- Kromann, Lisbeth og Bodil Nørgaard 1999: *Ind i psykologien*. København, Gyldendal Uddannelse: 39-54

- Kvale, Steinar 2006: *Interview*. København, Hans Reitzels Forlag

- Køppe, Simo 1999:”Selv og eksistens” i: *Journal of Anthropological Psychology*, No. 6, 27-29

- Mason, Jennifer 2006: *Qualitative Researching*. London: Sage Publications.

- Maxwell, Joseph 2002: “Understanding and Validity in Qualitative Research”. In: Huberman, A. Michael & Miles, Matthew B. (ed.): *The Qualitative Researcher’s Companion*. London, Sage Publications: 37-64

- Mead, George Herbert 2005: *Sindet, selvet og samfundet*. København, Akademisk Forlag: 153-254

- Mitchell, J Clyde 2006: “Case and Situation Analysis”. In: Evens T. M. S. and Don Handelman (ed.): *the Manchester School*. New York, Berghahn Books: 23-42

- Nettleton, Sarah 2006: *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge, Polity Press: 33-103

- Olsen, Henning 2002: *Kvalitative kvaler*. København: Akademisk Forlag

- Scandlyn, Jean 2000: “When AIDS became a chronic disease” In: *Culture and Medicine*, Vol.172. BMJ Publishing Group, 130-133

- Steffen, Vibeke og Mette B. Meldgaard 2007: Veje til forståelse. Om fortolkninger og sygdomsopfattelser. i: Steffen,Vibeke (red.): *Sundhedens Veje. Grundbog i Sundhedsantropologi*. København, Hans Reitzels Forlag: 81-109.

- Strauss, Anselm L., Shizuko Fagerhaugh, Babara Suczek and Carolyn L. Wiener 1997: “AIDS and Health Care Deficiencies”, in Wiener, Carolyn L. & Anselm L. Strauss (ed.) *Where Medicine Fails*. New Brunswick. Transactions Publishers: 51-71.

- Strauss, Anselm L. 1997: "Chronic Illness", in Wiener, Carolyn L. and Anselm L. Strauss (ed.) *Where Medicine Fails*. New Brunswick. Transactions Publishers: 11-23.

- Young, Allan 1982: "The anthropologies of illness and sickness". In: *Annual review of*
- *Anthropology*, Vol. 11, 257-85

- Willig, Rasmus 2006: "Indledning" i Honneth, Axel *Kamp om anerkendelse*. København, Hans Reitzels Forlag: 7-18

Internetsider

- http://diggy.ruc.dk/bitstream/1800/1680/4/Samlet%2Bprojekt.pdf (31.03.10)

- http://www.britsoc.co.uk/equality/Statement+Ethical+Practice.htm (02.19.10)

- http://www.ungegruppen-dk.dk/1_fakta.htm (29.03.10)

Pjecer

- Aids-Fondet 2009*…men jeg er ikke sikker på, at det, jeg ved, er rigtigt. Danskernes viden, holdninger og adfærd i forhold til hiv og hiv-smittede.* København, Aids-Fondet

Projekt- & Karrierevejledningens Rapportserie

Denne rapport er udgivet af Projekt- & Karrierevejledningen, der formidler kontakt mellem universitetsstuderende og eksterne projektstillere. Gennem projektforslag i Projekt- & Karrierevejledningens projektkatalog kan studerende beskæftige sig med konkrete problemstillinger, der har relevans for organisationer, myndigheder og virksomheder udenfor universitetet. De færdige projekter udgives efterfølgende i Projekt- & Karrierevejledningens Rapportserie og kan bestilles direkte hos Projekt- & Karrierevejledningen eller via biblioteker og boghandlere. Har du som repræsentant for en organisation en idé til et nyt projekt, hører vi gerne fra dig.

Find ud af mere om Projekt- & Karrierevejledningen og se vores online projektkatalog på vores hjemmeside:

www.samf.ku.dk/pkv

PROJEKT- & KARRIEREVEJLEDNINGEN
DET SAMFUNDSVIDENSKABELIGE FAKULTET
KØBENHAVNS UNIVERSITET
ØSTER FARIMAGSGADE 5
1353 KØBENHAVN K