



# Óreiða og örارةitni í almennu rými

Ógn fötlunar við félagslegan stöðugleika

Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í félagsfræði  
Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

**Óreiða og örارةitni í almennu rými**  
***Ógn fötlunar við félagslegan stöðugleika***

Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsfræði  
Leiðbeinandi: Ingólfur Gíslason  
Aðstoðarleiðbeinendur: Ásta Jóhannsdóttir og Eiríkur Smith  
Félags- og mannvísindadeild  
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands  
Október 2016

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA-gráðu í félagsfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir 2016

Reykjavík, Ísland 2016

## Útdráttur

Í þessu verkefni er leitast við að skoða áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými í ljósi kenninga og fyrri rannsókna sem gerð er grein fyrir í verkefninu. Sjónum er beint að félagslegri stöðu fatlaðs fólks í almennum rýmum og skoðuð þau áhrif og afleiðingar sem það hefur fyrir fatlað fólk ef tilvist þess ein og sér veldur truflun félagslegs stöðugleika. Kenningar og fyrri rannsóknir benda til þess að þó almennt sé gengið út frá félagslegum stöðugleika í mannlegum samskiptum einkennist félagslegur veruleiki fatlaðs fólks af félagslegu uppnámi og óreiðu vegna öráreitni (e. microaggressions) og ableisma (Campbell, 2009; Keller og Galgay, 2010). Þannig eru uppnám og óreiða hluti af hinum daglega hversdagsleika fatlaðs fólks en ekki tilfallandi atburður líkt og fyrri kenningar hafa gert ráð fyrir (Goffman, 1959). Í þessari óreiðu endar fatlað fólk sjálft milli steins og sleggju og upplifir sig bera ábyrgð á því að endurskapa félagslegan stöðugleika á sama tíma og því er jafnvel misboðið yfir hegðun ófatlaðs fólks (Keller og Galgay, 2010). Í verkefninu er rýnt í þessar aðstæður fatlaðs fólks og þær skoðaðar út frá kenningum um öráreitni, ableisma og félagslegan stöðugleika.

Samkvæmt tölum Þróunaráætlunar Sameinuðu þjóðanna er læsi fatlaðra kvenna í heiminum um það bil 1%. Er verkefni þetta tileinkað öllum þeim 99% fatlaðra kvenna sem hvorki hafa hlotið tækifæri til menntunar né að miðla þekkingu sinni og reynslu.

## Efnisyfirlit

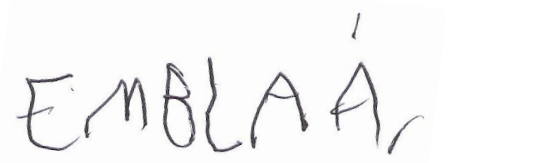
|  |    |
|--|----|
| Formáli.....   | 6  |
| Inngangur .....  | 7  |
| 1. Fötlun í ljósi fræðanna.....  | 9  |
| 1.1 Ableismi.....  | 10 |
| 1.2 Margþætt mismunun .....  | 12 |
| 2. Kenningar Goffmans um félagsleg samskipti.....                          | 13 |
| 3. Líkaminn í almennu rými.....  | 18 |
| 4. Öráreitni.....  | 19 |
| 5. Áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými.....                | 20 |
| 5.1 Rannsókn Keller og Galgay á öraráreitni í lífi fatlaðs fólks.....      | 20 |
| 5.2 Rannsókn Cahill og Eggleston – Hjólastólanotendur í almennu rými ..... | 25 |
| 5.3 Rannsókn Loja og fleiri á áhrifum ableisma og öraráreitni.....         | 26 |
| Samantekt og umræður .....   | 28 |
| Persónuleg lokaorð.....  | 34 |
| Heimildaskrá .....   | 37 |

## Formáli

*Óreiða og örارةitni í almennu rými: Ógn fötlunar við félagslegan stöðugleika* er lokaverkefni mitt til BA-gráðu í félagsfræði við Félagsvísindasvið Háskóla Íslands. Vil ég færa leiðbeinendum mínum Ingólfi Gíslasyni, Eiríki Smith og Ástu Jóhannsdóttur kærar þakkir fyrir leiðsögnina. Fjölskyldu minni, maka og vinum færi ég þakkir fyrir að hafa sýnt mér umburðarlyndi og hvatningu meðan á verkefnavinnunni stóð. Sérstaklega þakka ég foreldrum mínum fyrir yfirlesturinn og mikla hvatningu. Feminísku fötlurnarhreyfingunni Tabú, og öllum þeim sem þar taka þátt, á ég að þakka drifkraftinn sem þurfti til þess að halda verkefninu áfram í öll þau skipti sem ég hætti við. Að lokum þakka ég kærri vinkonu og samstarfskonu Freyju Haraldsdóttur fyrir alla þolinmæðina, skilningin, hvatninguna og samstöðuna sem hún hefur sýnt mér í gegnum allt ferlið.

Lokaverkefni þetta er samið af undirritaðri. Hef ég kynnt mér Siðareglur Háskóla Íslands og fylgt þeim samkvæmt bestu vitund. Ég vísa til alls efnis sem ég hef sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, efni eða orðalag. Á meðan ég þakka öllum sem lagt hafa mér lið við skrif þessa verkefnis ber ég sjálf ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfesti ég með undirskrift minni.

Reykjavík, 8. september 2016



Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir

## Inngangur

Þó mannleg samskipti geti verið flókin og ófyrirsjáanleg taka flest okkar þátt í þeim daglega án mikillar umhugsunar. Til þess að gera slík samskipti auðveldari sköpum við okkur ákveðinn veruleika sem við göngum að sem gefnum. Ef við förum, sem dæmi, í banka gerum við ráð fyrir tiltekinni rútínu. Við tökum númer, bíðum eftir afgreiðslu og hittum kannski einhvern sem við þekkjum. Þegar okkar númer er kallað upp segjum við frá erindi okkar, gefum upp kennitölu, eigum í viðskiptum og yfirgefum staðinn. Þó þessar aðstæður virðist einfaldar og framkvæmdar án umhugsunar er mikilvægt að átta sig á því að allir í aðstæðunum fara eftir fyrirfram gefnu „handriti“ eða samskiptahefð sem gerir okkur auðveldara fyrir.

Ekki þarf mikið útaf að bera til þess að aðstæður sem þessar komist í uppnám sem veldur okkur mögulega óþægindum. Getur slíkt uppnám til dæmis myndast ef gjaldkerinn spyr hvernig kynlífið okkar sé í stað þess að spyrja um bankareikning. Spurning um kynlíf gæti hins vegar verið fullkomlega eðlileg og eitthvað sem búast mætti við á lokaðri stofu í læknisheimsókn. Þannig skipta bæði samhengi og aðstæður öllu máli.

Fjöldi félags- og mannfræðinga hafa gert félagsleg samskipti að rannsóknarefni sínu og er Erving Goffman einn þeirra. Hefur Goffman sett fram hugtök á borð við „handrit“, „framsvið“ og „ímyndarstjórnun“ til þess að útskýra það sem á sér stað í samskiptum fólks. Líkir hann samskiptum fólks við þaulæft leikrit þar sem allir hafa fyrirfram ákveðin hlutverk og fylgja tilteknu handriti (Goffman, 1959).

En hvað skildi gerast ef þú og þín tilvist er ekki hluti af þessu handriti? Í verkefni þessu verður leitast við að skoða áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými (e. public place) í ljósi kenninga og fyrri rannsókna. Rannsóknir og fræðileg skrif hafa sýnt fram á að fatlað fólk upplifir gjarnan að komið sé fram við það með sérstökum hætti vegna fötlunar þess (t.d. Rannveig Traustadóttir, 2006 og Campbell, 2009). Því verður sjónum beint að félagslegri stöðu fatlaðs fólks í almennum rýmum jafnframt því að skoða áhrif og afleiðingar fyrir fatlað fólk ef tilvist þess ein og sér veldur truflun á félagslegum stöðugleika. Í verkefninu verður rýnt í félagslega stöðu fatlaðs fólks út frá kenningum um öráreitni, ableisma og félagslegan stöðugleika.



Undanfarna áratugi hefur fræðafólk innan greina sem fjalla um félagslega þætti tilverunnar og stöðu jaðarsettra hópa beint sjónum sínum í æ ríkari mæli að áhrifum pólitíkur á þekkingarsköpun. Má þar til dæmis nefna Dorothy Smith og Patricia Hill Collins sem þróað hafa kenningar út frá marxískum hugmyndum sem nefndar hafa verið sjónarmiðsfemínismi (e. standpoint feminism) (Hekman, 1997). Fræðikonan Adrienne Rich (1987) hefur jafnframt fjallað um áhrif líkamans á staðsetningu þar sem líkaminn hefur til dæmis tiltekið kyn og litarhaft. Hún leggur þá áherslu á að það sé ekki líkaminn sjálfur sem sé aðalatriðið heldur hvernig samfélagið bregst við líkamanum (Rich, 1987).

Mary Eagleton fjallar einnig um staðsetningu rannsakanda í grein sinni *The Politics of Location* (1996). Í greininni bendir Eagleton á að þegar við spyrjum okkur hver við erum komumst við að því að öll tilheyrum við mörgum hópum og hlutverkum samtímis sem hafa mismikil áhrif og vægi á líf okkar (Eagleton, 1996). Í ljósi þessara kenninga mun ég því staðsetja sjálfa mig gagnvart efninu.

Sjálft tilheyri ég alls kyns hópum, sumum sem tilheyra jaðrinum og öðrum sem flokkast til forrættindahópa. Það sem kemur fyrst upp í huga minn er að ég er hvít, fötluð, samkynhneigð kona. Í mínu tilfelli er ég mun meðvitaðri um þá hópa sem ég tilheyri sem setja mig á jaðarinn heldur en þá forrættindahópa sem ég tilheyri.

Sem hvít manneskja frá Evrópu hef ég búið við fjárhagslegt öryggi og ávallt átt kost á menntun án aðgreiningar. Eins bý ég sjálfstætt og fæ viðeigandi aðstoð sem setur mig í mikla forrættindastöð gagnvart öðru fötluðu fólki. Ég er hreyfihömluð og tilheyri því ákveðnum forrættindahóp innan hóps fatlaðs fólks þar sem hreyfihömlun er almennt sett skör hærra en til dæmis þroskahömlun. Eins er ég samkynhneigð sem telst líka til forrættinda innan hinsegin samfélagsins. Á móti kemur er ég kona, fötluð og samkynhneigð, allt í senn, sem veldur margþættri jaðarsetningu. Að lokum hef ég tekið virkan þátt í réttindabaráttu fatlaðs fólks undanfarin ár og hef ég í þeirri baráttu meðal annars beint sjónum mínum að fatlandi áhrifum samfélagsins.

Til þess að skoða áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými verður verkefni þessu skipt upp í sex meginhluta. Í fyrsta kafla verður fjallað um fötlun í ljósi fræðanna og verða hugtökin ableismi og margþætt mismunun útskýrð sérstaklega. Í kafla tvö verður fjallað um kenningu Goffmans (1959) um félagsleg samskipti og helstu

hugtök þýdd og útskýrð. Því næst verður fjallað um líkamann í almennu rými út frá ólíkum kenningum. Í fjórða kafla verður sagt stuttlega frá hugtakinu öraráreitni (e. microaggression) og í fimmta kafla verður sagt frá þremur eigindlegum rannsóknum sem allar fjalla með einum eða öðrum hætti um áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými. Að því loknum verður kenningaramminn og þau hugtök sem gert hefur verið grein fyrir, nýtt til að velta upp spurningum og vangaveltum um félagslega stöðu fatlaðs fólks í almennu rými. Verkefninu lýkur á persónulegum lokaorðum höfundar.

## 1. Fötlun í ljósi fræðanna

Í gegnum tíðina hefur verið horft á fatlað fólk sem gallað, óeðlilegt, öðrum háð, lítils virði, fórnarlömb eigin fötlunar og byrði á samfélaginu (Barnes, Oliver og Barton, 2002). Læknisfræðileg sýn á fötlun hefur verið ríkjandi og vísar hún til þess að horft er á fötlun sem líffræðilegan galla og persónulegan harmleik þess sem skilgreindur er fatlaður (Barnes, Oliver og Barton, 2002). Þannig er litið á hindranir sem einstaklingurinn upplifir sem afleiðingar skerðingar og lausn vandans felst þá í því að lækna viðkomandi eða draga úr skerðingunni. Hinn ófatlaði líkami eða hugur verður þá táknmynd hins fullkomna eða eðlilega og allar aðgerðir snúa að því að gera fatlaða líkama eins líka þeim ófötlðu og hægt er (Rannveig Traustadóttir, 2005). Að sama skapi hefur fötlun lengst af verið álitin óæskileg og tengd því sem er sjúklegt, afbrigðilegt og jafnvel dýrslegt. Fatlað fólk hefur því í gegnum tíðina verið álitid hjálparþurfa einstaklingar sem þarfnast forsjár og umönnunar annarra (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Með tíð og tíma og í kjölfar réttindabaráttu fatlaðs fólks hefur hinn svokallaði félagslegi skilningur á fötlun þróast. Sá skilningur byggir á því að skoða viðbrögð samfélagsins við margbreytileika mannfólksins og litið er á fötlun sem samfélagslegt fyrirbæri frekar en læknisfræðilegan galla (Rannveig Traustadóttir, 2006). Þessi félagslega sýn er ekki ósvipuð hugmyndafræði kynjafræðarinnar og er sprottin upp af kröfu fatlaðs fólks um fulla samfélagsþátttöku og jafnan rétt á við aðra þjóðfélagsþegna. Líkt og kynjafræðin greinir milli kyns (e. sex) og kyngervis (e. gender) greinir fötlunarfræðin einnig á milli félagslegra og líffræðilegra þátta. Í þessum efnun eru einnig til ólíkar kenningar og nálganir en ein sú þekktasta, en jafnframt umdeildasta, er *hið breska félagslega líkan um fötlun*. Það talar um *skerðingu* (e.

impairment) sem líffræðilegt einkenni en *fötlun* (e. disability) sem samfélagslegt einkenni (Rannveig Traustadóttir, 2005).

Skerðing er skilgreind sem sú líkamlega, andlega eða sálræna skerðing sem einstaklingurinn býr með. Fötlun, hins vegar, vísar til takmarkana á athöfnum eða tækifærum fólks með skerðingu til að taka þátt í eðlilegu lífi, eða jafnrétti til þátttöku, vegna ýmiss konar samfélagslegra hindrana. (Rannveig Traustadóttir, 2005:266)

Hið félagslega líkan um fötlun hefur þó verið gangrýnt talsvert fyrir þessa svarthvítu aðgreiningu fötlunar og skerðingar sem gefur meðal annars lítið svigrúm til þess að skoða stöðu fatlaðra líkama innan samfélagsins og upplifun fólks í gegnum líkama sína (til dæmis Morris, 1991 og Hughes, 2000). Hafa Hughes og Paterson (2006) meðal annars bent á hversu miklu lykilhlutverki líkaminn gegnir í því að skilja reynslu fólks og valdastrúktur samskipta.

Líkt og gefur að skilja hefur umræðan um hvernig skuli skilgreina fötlun frá ófötlun verið áberandi innan fötlunarfræðanna frá upphafi. Nær ómögulegt hefur verið að skilgreina fötlun óháð ófötlun og öfugt sem setur umræðunni ákveðnar skorður þar sem slíkar skilgreiningar eru afstæðar og alfarið háðar menningu og gildismati hvers samfélags. Tvíhyggjukenndar skilgreiningar á fötlun/ófötlun eru jafnframt mjög takmarkandi í ljósi þess að skilin milli fötlunar og ófötlunar eru mun meira flæðandi heldur en hugtökin bera með sér (Paterson og Hughes, 1999). Í ljósi efnis þessa verkefnis verður fatlað fólk hér eftir skilgreint sem hópur fólks sem upplifir einhvers konar mismunun og fordóma á grundvelli líkamlegs eða andlegs atgervis.

## 1.1 Ableismi

Hugtakið *ableism* hefur að undanfögnu rutt sér rúms innan fötlunarfræðanna og ekki síður meðal fatlaðs baráttufólks. Ekki verður gerð tilraun hér til þess að þýða hugtakið *ableism* yfir á íslensk heldur verður einungis bætt -i, -a o.þ.h. endingum aftan við hugtakið svo það falli betur að íslensku máli. Ableismi á rætur sínar að rekja til ráðandi hugmyndafræði um gildi manneskjunnar, fegurð, hegðun og notagildi líkamans (Campbell, 2009). Hefur þróun einstaklingshyggju og þeirra hugmyndafræði að nýta skuli líkamann til fulls í þágu kapítalskra gilda styrkt stöðum undir ableisma (Goodley, 2014).

Með hugtakinu ableismi er gerð tilraun til þess að útskýra og ná utan um stöðu fatlaðs fólks innan samfélagsins og það misrétti sem fatlað fólk verður fyrir í daglegu lífi (Campbell, 2009). Ableisma hefur verið lýst af Campbell (2001) sem hugmyndafræðilegu kerfi sem gengur út frá því að tiltekinn líkamsverund og sjálfsskynjun sé eðlileg, eftirsóknarverð og frumskilyrði þess að geta talist manneskja. Öll önnur útfærsla á líkamsverund og sjálfsskynjun verður þá með einhverjum hætti ógn við mennskuna (Campbell, 2001). Flókið getur reynst að útskýra ableisma þar sem hann er hluti af ríkjandi hugmyndafræðilegu kerfi vestrænna samfélaga sem gerir hann að miklu leyti ósýnilegan (Goodley, 2014).

Ableismi hefur áhrif á allar stoðir samfélagsins og ákvarðanir og litur viðmið og gildi okkar allra. Líkt og fram kemur hér að ofan hafa læknavísindinn í gegnum aldirnar haft mikið vald yfir því hvernig samfélagið lítur á fötlun og fatlað fólk og byggja læknavísindin sem slík á hugmyndafræðilegu kerfi ableismans (Goodley, 2014).

Mikilvægt er að átta sig á því að ableismi er ekki eitthvað eitt tiltekið viðhorf heldur hugmyndafræðilegt kerfi sem elur svo af sé ákveðin viðhorf og samfélagsleg gildi. Ableisminn elur á þeirri hugmynd að fötlun sé í eðli sínu neikvæð og ekki eftirsóknarverð og að til þess að fatlað fólk geti notið sömu virðingar og aðrir þurfi það helst að „losna við“ skerðingar sínar (Campbell, 2009).

Sagt hefur verið að „hið ófatlað augnaráð“ (e. non-disabled gaze) marki útlínur ableismans sem augnarráð hins ráðandi ófatlaða og „óaðfinnalega“ líkama sem allt miðast við (Hughes, 1999). Hið ófatlaða augnarráð metur verðleika líkamans út frá kapítalsísku notgildi hans og möguleikum til velgengni (Loja o.fl., 2013). Þannig vísar ableismi bæði til ákveðinnar þekkingarfræði sem og verufræði með þeim hætti að hann hefur áhrif á þróun sjálfsmýndar sem ýmist samsvarar sér innan ableismans eða veitir honum mótspyrnu (Campbell, 2009).

Í daglegu tali er gjarnan vísað til ableisma í samhengi við viðhorf og fordóma líkt og gert hefur verið með til dæmis rasisma. Þannig er ableismi í auknum mæli nýttur sem yfirhugtak yfir þá mismunun og fordóma sem fólk upplifir á grundvelli líkamlegs og/eða andlegs atgervis (Goodley, 2014). Mikilvægt er að átta sig á því að líkt og sexismi þá þjónar ableismi valdameiri hópum samfélagsins og er hagstæður fyrir þá hópa (Campbell, 2009).

Nokkrir samfélagslegir þættir eru nauðsynlegir ableismanum svo hann haldi stöðu sinni sem ríkjandi hugmyndafræði og eitt af því er að fatlað fólk tileinki sér sjálft ableismann, með öðrum orðum það innbyrðir ableismann (e. internalize) (Campbell, 2009). Eins og Marks lýsir svo eftirminnilega í skrifum sínum:

Internalized oppression is not the cause of our mistreatment; it is the result of our mistreatment. It would not exist without the real external oppression that forms the social climate in which we exist. Once oppression has been internalized, little force is needed to keep us submissive. We harbour inside ourselves the pain and the memories, the fears and the confusions, the negative self-images and the low expectations, turning them into weapons with which to re-injure ourselves, every day of our lives. (Marks, 1999:25)

Þannig er sjálfshatur fatlaðs fólks í raun eitt af markmiðum ableismans og gegnir upphefð og dýrkun á hinum ófatlaða líkama veigamiklu hlutverki (Campbell, 2009). Að mati Burstow (2003) skiptir miklu máli að einblína ekki um of á tiltekna atburði og nákvæmar afleiðingar þeirra þegar horft er til þess hvernig fólk innbyrðir kúgun. Slík innbyrðing á sér stað yfir langan tíma þegar einstaklingurinn býr við stöðuga kúgun sem birtist í síendurteknum atburðum sem í sameiningu valda innbyrðingu (Burstow, 2003).

## 1.2 Margþætt mismunun

Þó fötlun hafi ein og sér afgerandi áhrif á samfélagslega stöðu einstaklingsins (Campbell, 2009) má ekki gleyma því að fatlað fólk tilheyrir einnig öðrum fjölbreyttum hópum samfélagsins og er til að mynda af ólíku kyni, með mismunandi kynhneigðir og/eða kyntjáningu, er af ólíkum uppruna, býr við ólíka efnahagsstöðu o.s.frv. sem litar einnig reynslu og stöðu fólks innan samfélagsins. Fatlaðar konur og svartar konur hafa ásamt fleirum fjallað um mikilvægi þess að skoða sérstaklega áhrif margþættrar mismununar og hefur krafan um samtvinnaða (e. intersectional) nálgun orðið háværarí bæði innan fræðanna og í réttindabaráttunni (t.d. Lorde and Smith, 1985; Crenshaw, 1989; Collins, 2002; Garland-Thomson, 2002; Smith, 2011 og Brown, 2012).

Það vekur þó athygli að skrif fatlaðra kvenna og fatlaðs fólks sem skilgreinir sig utan kynjatvíhyggju fara einna helst fram á blogsíðum höfunda en ekki innan fræðasamfélagsins. Liggja þar eflaust margar ástæður að baki en áætla má að

takmörkuð tækifæri fatlaðs fólks til æðri menntunar hafi áhrif. Þó hingað til hafa skrif á blogsíðum ekki þótt haldbærar heimildir í fræðaskrifum er óhjákvæmilegt að líta framhjá skrifum s. e. Smith og Lydia X. Z. Brown þegar kemur að fötlun, margþættri mismunun og samtvinnun.

„There is no such thing as a single-issue struggle because we don't live single-issue lives“ (Lorde og Smith, 1985) sagði Audre Lorde eins og frægt er orðið og náði með þessum fáu orðum að útskýra hvers vegna samtvinnuð sýn á jafnréttisbaráttuna er ekki einungis æskileg heldur nauðsynleg. Hefur Kimberle Crenshaw jafnframt bent á að ef aktivismi og réttindabaráttan vinni að bættri stöðu þeirra sem eru mest jaðarsettir gagnist það öllum öðrum (Crenshaw, 1989). Smith tekur í sama streng og Lorde og Crenshaw og útskýrir að ómögulegt sé að búa reynslu fólks niður og horfa á einn hluta eða þátt í einu, til dæmis kynjamisrétti, því reynslan og misréttið sé samofið og hafi víxlverkandi áhrif (Smith, 2011). Smith bendir jafnframt á að reynslan hafi margoft sýnt fram á hættuna sem falist getur í því að horfa ekki til samtvinnunar og tekur Smith dæmi af baráttu femínista fyrir p-pillunni. Á sama tíma og pillan hefur þjónað mikilvægu hlutverki fyrir kynfrelsi ákveðins hóps kvenna hefur hún einnig sterk tengsl við mannkynbótastefnuna. Þannig hafa getnaðarvarnir og ófrjósemisaðgerðir spilað stórt hlutverk í sögu kúgunar og stjórnunar líkama til dæmis svartra kvenna, fatlaðra kvenna og fátækra kvenna (Smith, 2011).

Lydia Brown fjallar einnig um hættunna sem skapast þegar ekki er horft á samtvinnun og nefnir Brown sem dæmi það mynstur þegar konur sem verða fyrir kynferðisofbeldi eru ásakaðar um að vera með allskyns geðsjúkdóma í þeim tilgangi að grafa undan trúverðugleika þeirra (Brown, 2012). Þannig er sú staðreynd að fötluðum konum sé síður trúað, gagnert nýtt í kynferðisbrotamálum og úr verður blanda af ableisma og sexisma.

## **2. Kenningar Goffmans um félagsleg samskipti**

Í bókinni *The Presentation of Self in Everyday Life* sem kom út árið 1959 fjallar félagsfræðingurinn Erving Goffman um „hið leikræna líkan“ og mótun sjálfsins í félagslegum samskiptum. Áður en lengra er haldið er mikilvægt að hafa hugfast að

Goffman sem manneskja tilheyrir valdamestu hópum samfélagsins verandi hvítur, gagnkynhneigður, ófatlaður fræðimaður. Hefur þessi staða óhjákvæmlega mikil áhrif á hans félagslega veruleika og þar af leiðandi kenningar hans. Nánar verður vikið að því síðar.

Goffman líkti samskiptum fólks við leikrit þar sem ákveðið handrit með tilteknum reglum stjórnar ferðinni. Fólkið sem á í samskiptum eru leikendur (e. performers) og allir hafa sitt hlutverk í leikritinu. Goffman notar orðið flutningur (e. performance) yfir félagsleg samskipti og skiptir hann leiksviði lífsins upp í framsvið og baksvið (e. front stage og back stage) og aðgreinir sérstaklega framkomu sem á sér stað utan sviðs (e. outside stage) (Goffman, 1959:17).

Baksviðinu (e. back stage) lýsir Goffmans sem fremur afslöppuðu umhverfi það sem samskipti milli einstaklinga sem tengjast sterkum félagslegum böndum og treysta hver öðrum fara fram. Baksviðs eru samskiptin afslöppuð og minni kröfur eru til einstaklingsins að halda uppi tiltekinni ímynd. Goffman áréttar þó að leikræn tjáning sé ávallt fyrir hendi, hvort sem einstaklingurinn sé staddur baksviðs eða á framsviði. Einstaklingar sem deila baksviði eru talsvert háðir hver öðrum þegar á framsviði kemur og treysta þeir hver öðrum til þess að halda leynd um þær aðferðir sem hver og einn þeirra notar til að koma sjálfinu á framfæri á framsviðinu. Því skiptir máli að mikið traust sé milli þeirra einstaklinga sem deila baksviði (Goffman, 1959:112-113).

Framsviðið hins vegar er að mati Goffmans formlegt svið þar sem strangar reglur gilda, fyrirfram leikstjórn ríkir og einstaklingurinn leggur allt kapp á að uppfylla sitt fyrirfram gefna hlutverk (Goffman, 1959:111-112). Persónuframhlið (e. personal front) spilar stóran þátt á framsviðinu og vísar til þess hvernig aðrir sjá og dæma einstaklinginn áður en, eða óháð því hvort, bein samskipti eiga sér stað. Skiptir Goffman persónuframhliðinni í tvennt annars vegar það hvernig manneskjan kemur fyrir (e. appearance) og hins vegar fas (e. manner). Það hvernig viðkomandi kemur fyrir gefur þá til kynna hvar í samfélagsstiganum einstaklingurinn er staðsettur og jafnvel á hvaða framsviði hann leikur, þ.e. hvort hann sé í vinnunni, fríi með fjölskyldunni o.þ.h.. Fasið gefur aftur á móti vísbeningu um hvaða hlutverk viðkomandi ætlar að leika í komandi samskiptum. Tekur Goffman dæmi um að fasið gefur vísbendingar um hvort

viðkomandi geri ráð fyrir að vera leiðandi eða fylgjandi í samskiptum (Goffman, 1959:22-25).

Líkt og fram hefur komið eru samskipti á framsviðinu almennt formleg og stíf. Í þvinguðum aðstæðum framsviðsins þróar einstaklingurinn með sér það sem Goffman nefnir félagslega framhlið (e. social front) sem auðveldar honum leikinn á framsviðinu. Þannig verður hlutverk viðkomandi smám saman svo vel æft og útfært að hann gerir sér í raun ekki grein fyrir að um fyrirfram ákveðið hlutverk sé að ræða og getur farið í hlutverkið án umhugsunar. Væntingar samfélagsins og skipulagið í kringum framsviðið hjálpa til við að gera félagslegu framhliðina „ósýnilega“ og ómeðvitaða (Goffman, 1959:25-26).

Hlutverk „áhorfenda“ er ekki síður mikilvægt þegar kemur að félagslegum samskiptum á framsviðinu. Flutningur (e. performance) leikenda (e. performer) er ávallt háður túlkun áhorfandans og því skiptir miklu máli að flutningurinn sé sannfærandi. Það skiptir því bæði máli að einstaklingnum sjálfum finnist hann sannfærandi í hlutverki sínu en jafnframt að áhorfendum finnist það líka. Ef einhver setur spurningamerki við flutning eða stöðu einstaklingsins myndast að mati Goffmans mikið uppnám sem getur leitt til þess að félagslegur veruleiki sé dreginn í efa. Til þess að koma í veg fyrir slíkar aðstæður er, að mati Goffmans, mikilvægt að einstaklingur komi alltaf fram af staðfestu og efist aldrei um eigin stöðu eða hlutverk (Goffman, 1959:12).

Ímyndarstjórnun (e. impression management) er eitt þeirra lykilhugtaka sem Goffman setur fram í bók sinni og vísar hugtakið til þess þegar einstaklingur reynir að stýra eða hafa áhrif á hvað öðrum finnst um hann. Einstaklingurinn gerir það til dæmis með hegðun, klæðnaði og tungutaki. Leggur Goffman áherslu á að einstaklingurinn framkvæmi alltaf einhverskonar ímyndarstjórnun um leið og hann á í hverskyns samskiptum eða deilir rými með öðrum (Goffman, 1959).

Ljóst er að væntingar samfélagsins hafa áhrif á hegðun fólks en þessar væntingar helgast að miklu leyti af félagslegri stöðu (e. status) einstaklingsins. Þegar fjallað er um ímyndarstjórnun er mikilvægt að hafa í huga þessa félagslegu stöðu og áhrif hennar bæði á hegðun og væntingar einstaklingsins í samskiptum. Þannig gerir einstaklingurinn ráð fyrir ákveðnu viðmóti út frá félagslegri stöðu sinni og gerir því ekki



kröfu um meiri virðingu en hann telur sig eiga skilið. Að sama skapa finnur einstaklingurinn sig knúinn til þess að hegða sér á tiltekinn hátt vegna stöðu sinnar, óháð eigin óskum. Ímyndarstjórnunin er þannig notuð til þess að undirstrika hvaða stöðu viðkomandi tilheyrir, sem veldur því að ímyndarstjórnunin verður gjarnan vel æfð og með tímanum framkvæmd án umhugsunar (Goffman, 1959:34-37).

Eins og fram hefur komið göngum við inn í ákveðin hlutverk innan samfélagsins út frá stöðu okkar. Margir þurfa hins vegar að leika önnur hlutverk en þeim sem úthlutað er og getur fólk ýmist þurft að leika niður fyrir sig eða upp fyrir sig (Goffman, 1959:38). Dæmi um það þegar fólk leikur upp fyrir sig er ef fötluð kona úr lágri stétt gerist lögfræðingur. Auk þess að mennta sig í faginu þarf hún að öllum líkindum að breyta fasi sínu, klæðarburði, tungutaki og fleiru til þess að fá virðingu sem lögfræðingur. Á sama tíma þarf ófatlaður hástéttar karlmaður einungis að ljúka menntun í lögfræði til þess að fá virðingu sem lögfræðingur.

Að leika niður fyrir sig (e. underplaying) vísar hins vegar til þess þegar einstaklingur úr lægri lögum samfélagsins vinnur sig upp í hærra stöðu en temur sér lágstemda framkomu sem samræmist hans fyrri stöðu (Goffman, 1959:38). Ef við höldum okkur við dæmið hér að framan, af lögfræðimenntuðu konunni sem bæði er fötluð og úr lægri stétt, er hægt að ímynda sér að í samskiptum við aðra lögfræðinga haldi hún bæði meðvitað og ómeðvitað aftur af sér og upplifi sig ekki endilega sem hluta af hópnum. Orsakast þetta af því hversu fastmótuð og kerfisbundin hlutverk upphaflegu stöðunnar eru og kallar Goffman þetta kerfisbundin hógværð (e. systematic modesty). Með öðrum orðum fólk finnur sig knúinn til að temja sér lágstemmdari framkomu en það sjálf vildi, til þess að leika „rétt“ hlutverk (Goffman, 1959:38).

Umfjöllun Goffmans um félagslegan stöðugleika snýr að daglegum samskiptum og telur Goffmann að í samskiptum ríki almennt félagslegur stöðugleiki (e. social order) sem skipti máli svo daglegt líf geti gengið nokkuð áfallalaust fyrir sig. Þannig göngum við að ákveðnum félagslegum veruleika sem gefnum, við vitum nokkurn veginn til hvers er ætlast af okkur og höfum fyrirfram ákveðna hugmynd um hvað gerist í tilteknum aðstæðum (Goffman, 1959:1-16).

Goffman bendir á að röskun geti orðið á þessum félagslega stöðugleika til dæmis ef einhver fer ekki eftir handritinu, ruglast, veit ekki hvaða handrit er í notkun eða ef eitthvað óvænt gerist. Við það getur skapast hálfgerð uppnám og þurfa þá allir viðstaddir að taka höndum saman svo félagslegur stöðugleiki komist aftur á. Goffman notar hugtakið varnaviðbrögð (e. tact) til þess að lýsa því þegar bæði leikendur og áhorfendur sameinast um að gera allt sem í þeirra valdi stendur til þess að endurheimta stjórn og jafnvægi á aðstæðunum. Má líta á þetta ferli sem hálfgerða sameiginlega nærgætni þar sem markmiðið er að lágamarka röskun félagslegs stöðugleika (Goffman, 1959:14). Er í þessu samhengi áhugavert að velta fyrir sér hversu lítið þarf út af að bera svo gripið sé til þessara, í raun dramatísku, aðgerða. Færa má rök fyrir því að stundum séu varnaviðbrögðin sem slík jafnvel dramatískari en upphaflega atvikið sem olli óreiðunni (Goffman, 1959:14).

Þannig er félagslegum stöðugleika tiltölulega auðveldlega ógnað og getur til dæmis komist í uppnám við það eitt að manneskja í tiltekinni stöðu mæti í félagslegar aðstæður þar sem ekki er búist við henni. Eins getur myndast uppnám á stöðugleikanum ef flutningur (e. performance) einstaklings eða réttmæti er dregið í efa. Við slíkar aðstæður getur einstaklingurinn sem efast er um upplifað skömm á meðan þeir sem efast upplifa ógn. Hafa aðstæðurnar sem þessar í för með sér almenna vanlíðan allra viðstaddra og ótta við hversu viðkæmur félagslegur stöðugleiki í raun er (Goffman, 1959:12).

Ef einstaklingur upplifir síendurtekið að flutningur hans eða réttmæti flutningsins er dregið í efa skapast hætta á að því að hann fari að ýkja eða jafnvel breyta persónuframhlið sinni og gjörningi og verða þannig ótrúverðugri fyrir vikið. Að sama skapi getur myndast ákveðin togstreita ef einstaklingur áttar sig á því að hann eyðir mun meiri tíma og orku í tjáningu (e. expression) heldur en raunverulegar gjörðir (e. action). Goffman nefnir að breytilegt geti verið hversu mikla orku einstaklingurinn setji í það að sanna hlutverk sitt og fer það eftir félagslegu samhengi. Þannig leggur einstaklingurinn meira á sig í aðstæðum þar sem hann upplifir að efast sé um hlutverk hans (Goffman, 1959:33-34).

### 3. Líkaminn í almennu rými

Út frá hugmyndum Goffmans (1959) um framsetningu sjálfsins í hversdagslífinu er áhugavert að velta fyrir sér hlutverki og áhrifum líkamans í hinu almenna rými. Að mati Pierre Bourdieu gegnir líkaminn veigamiklu hlutverk innan samfélagsins og veitir fólki ákveðinn völd og stöðu bæði fjárhagslega og menningarlega og veitir tiltekið form líkama ákveðinn félagsauð (e. social capital) (Bourdieu, 1990).

Kynjafræðingurinn Sandra Lee Bartky hefur notast við kenningar Foucault (2005) um alsæishyggju (e. panopticon) til þess að skoða stöðu kvenlíkamans í nútímasamfélagi og stjórnun líkamans. Bartky (1998) heldur því fram að eitt af því sem viðhaldi kynjamisrétti nútímans sé viðmót til kvenlíkamans. Bartky talar um að þrenns konar stjórnun á kvenlíkamanum eigi sér stað. Fyrst nefnir hún áhersluna á að líkaminn skuli vera af tiltekinni stærð og lögun. Má í því samhengi nefna áherslu á megranir og líkamsrækt sem hafa það að markmiði að stýra líkamanum og láta hann passa inn í ákveðinn staðal. Annað atriðið sem Bartky nefnir í sambandi við stjórnun kvenlíkamans er tiltekið látbragð, stellingar og hreyfingar. Á hún við hvernig samfélagið ætlast til þess að konur taki minna pláss en karlar í samfélaginu og sitji, standi og gangi með tilteknum hætti og tileinki sér undirgefna líkamstjáningu. Þriðja og síðasta atriðið sem Bartky nefnir er hvernig horft er á kvenlíkamann sem skrautmun (Bartky, 1998).

Í kenningu sinni um alsæishyggju lýsir Foucault (1977) því hvernig hegðun er stjórnað með yfirvofandi eftirliti. Ef einstaklingur veit að fylgst sé með honum en ekki nákvæmlega hvenær það er gert verður tilfinningin um að mögulega sé verið að fylgjast með honum til þess að einstaklingurinn fer sjálfur að vaka yfir eigin hegðun og aga sig að því sem ráðandi aðilar ætlast til (Foucault, 1977). Tengir Bartky (1998) þessar hugmyndir við margþætta stjórnun kvenlíkamans og segir hana leiða af sér að undirmeðvitund kvenna innbyrðir hið karllæga augnarráð (e. male-gaze) feðraveldisins með þeim afleiðingum að konur verða „sínar eigin lögreglur“ og passa stöðugt upp á að útlit sitt og holdarfar samræmist stöðlum kvenleikans (Bartky, 1998).

Hefur hreinleiki og stjórnun líkamans verið einn af grundvallareiginleikum siðmenntaðrar manneskju allt frá upphafi siðmenntunarferlisins. Lýsir það sér einna best í orðum breska rithöfundarins George Orwell sem sagði „lágstéttirnar lykta illa“ og sýnir það vel hvað lykt og óhreinindi stimpla fólk af tilteknum stéttum (Frykman og

Löfgren, 1987). Hreinlæti varð jafnframt að stóru markaðsfyrirbæri á 20. öldinni þar sem vörum var sérstaklega beint til kvenna og áhersla lögð á mikilvægi þess að þær legðu metnað í að halda uppi líkama sem bæði væri „clean and proper“ (Kristeva, 1982).

Að sama skapi hefur Susan Bordo einnig notast við kenningar Foucault í skrifum sínum um líkamann og endursköpun kvenleikans. Útskýrir hún hvernig áherslan á ögun kvenlíkamans tengist inn í læknávisindin þar sem ýmsar raskanir sem algengar eru meðal kvenna tengjast beint stjórnun líkamans. Segir hún þróunina vera þannig að á nítjándu öld hafi konur í miklu mæli verið greindar móðursjúkar. Hafi svo greiningar á félagsfærni aukist til muna um miðja tuttugustu öld og að greiningar á átröskun hafi svo verið á algjörum toppi við lok tuttugustu aldar (þegar grein Bordo var skrifuð). Þó einkenni og áhrif þessara raskana séu ólík telur Bordo grunn þeirra hinn sama sem er hin eftirsóttá formgerð kvenleika hvers tíma og stjórnun líkamans (Bordo, 1989).

Í bókinni *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections* gagnrýnir Susan Wendell femíniska heimspekinga á borð við Bartky og Bordo fyrir að líta algjörlega framhjá fötlun í umfjöllun um áhrif kyngervis á líkamann í rými. Telur hún að slík einföldun sem samþykkt er af femínískum heimspekingum feli í sér upphæfð á tiltekinni tegund líkama og festi þannig í sessi hugmyndir um að hinn eini sanni líkami sem til umræðu er innan fræðanna sé ófatlaður, ódauðlegur og laus við verki, ör og þreytu (Wendell, 1996).

#### 4. Öráreitni

Þegar fjallað er um fordóma, mismunun og jafnvel ofbeldi í tengslum við jaðarhópa er gjarnan horft á tiltekin atvik sem einstaklingur upplifir án samhengis við önnur atvik og stöðu einstaklingsins innan samfélagsins (Sue, 2010). Síðastliðinn áratug hefur hugtakið öráreitni (e. microaggression) hins vegar orðið meira áberandi í umræðunni um mismunun og ofbeldi gagnvart jaðarhópum. Öráreitni er dulin og lúmsk mismunun eða fordómar sem beinast einna helst að jaðarsettum hópum. Með öráreitni er átt við atvik, í samneyti fólks, sem eitt og sér virðast smávægileg (e. micro) en þegar fólk í jaðarsettri stöðu upplifir slík atvik jafnvel oft á dag verða áhrif og afleiðingar þeirra

mikil (Keller og Galgay, 2010). Öráreitni getur birst í orðum, raddblæ, hunsun og viðmóti sem oft reynist erfitt að útskýra og greina nákvæmlega (Pierce o.fl., 1978). Sálfræðingurinn Chester Pierce (1970) var fyrstur til að fjallað um öráreitni og þá í tengslum við rasisma og upplifanir svarts fólks í félagslegum samskiptum.

Öráreitni fylgir gjarnan það sem kallað hefur verið ógilding (e. micro-invalidation) sem lýsir sér þannig að upplifun fólks af öráreitni er ógild eða rengd. Felur þetta í raun í sér að fyrst upplifir einstaklingur öráreitni sem ein og sér getur haft miklar afleiðingar en svo segir einstaklingurinn frá reynslu sinni og upplifir þá að reynslan er ógild eða rengd sem í rauninni er annað áfall (Sue, 2010). Þessi viðbrögð taka vald manneskjunar til að skilgreina sína eigin reynslu og tilfinningar í burtu og skilja valdið eftir hjá þeim sem kúgar. Ógilding getur haft það í för með sér að fólk sem upplifir öráreitni veigrar sér við að deila reynslu sinni af ótta við ógilding (Sue, 2010).

## **5. Áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými**

Þó hugtakið öráreitni hafi fyrst verið sett fram í lok sjöunda áratugarins (Pierce, 1970), þá í tengslum við rasisma, hefur sáralítið verið fjallað um hugtakið í samhengi við reynslu og upplifanir fatlaðs fólks. Rannsóknunum á því hvernig öráreitni birtist í lífi fatlaðs fólks, hvaða áhrif hún hefur og hvernig fatlað fólk bregst við öráreitninni er því mjög ábótavant.

### **5.1 Rannsókn Keller og Galgay á öráreitni í lífi fatlaðs fólks**

Bókakafli Keller og Galgay (2010) er ein af fáum heimildum sem fjalla sérstaklega um upplifanir fatlaðs fólks af öráreitni og byggir kaflinn á eigindlegri rannsókn um efnið sem byggir á rýnihópaviðtölum við fatlað fólk í Bandaríkjunum. Höfundar greina frá því að rannsóknin leiði í ljós að ableismi skipi stóran sess í daglegu lífi fatlaðs fólks, til dæmis í gegnum öráreitni. Að mati Keller og Galgay má finna mikinn samhljóm með þeirri öráreitni sem fatlað fólk lýsir og því sem fyrri rannsóknir hafa greint frá í tengslum við aðra hópa sem eru jaðarsettir til dæmis vegna kynþáttar eða kynhneigðar, kynvitundar og kyngervis. Þau benda þó á að ákveðnar tegundir öráreitni einskorðist við fatlað fólk sérstaklega. Flest af þeirri öráreitni sem fjallað er um í skrifum Keller og Galgay á sér stað fyrirvaralaust í almennu rými sem markar mjög öll

félagsleg samskipti fatlaðs fólks eins og höfundar lýsa „The target feels forced to take responsibility for managing the uncomfortable feelings of the perpetrator“ (Keller og Galgay, 2010:252).

Út frá niðurstöðum rannsóknar Keller og Galgay má flokka öráreitni gagnvart fötluðu fólki í eftirfarandi yfirflokk:

1. Afneitun sjálfmyndar
2. Höfnun á einkalífi
3. Hjálparleysi
4. Annars stigs ávinningur
5. Annars stigs áhrif
6. Yfirlætisleg góðvild
7. Annars flokks þjóðfélagshópur
8. Kynleysi

Verður nú stuttlega gerð grein fyrir hverjum flokki fyrir sig. Fyrst ber að nefna öráreitnina afneitun sjálfmyndar sem hefur tvær megin birtingarmyndir. Annars vegar þegar þeim hlutum sjálfmyndar sem ekki tengjast fötlun er hafnað og einungis er lítið á fatlað fólk sem fatlað og ekkert annað. Hins vegar birtist þessi afneitun í afneitun reynslunnar þegar gert er lítið úr reynslu og þekkingu fólks á málum tengdum fötlun og ófatlað fólk kastar fram fullyrðingum á borð við „erum við ekki öll eitthvað fötluð“. Er þetta þá gert í þeim tilgangi að gera lítið úr fötlun sem samfélagslegu fyrirbæri og sameiginlegum reynsluheimi fatlaðs fólks af mismunun og kúgun (Keller og Galgay, 2010).

Höfnun á einkalífi birtist í þeirri kröfu að fatlað fólk skuli statt og stöðugt gera grein fyrir fötlun sinni eða útskýra í þaula eitthvað tengt einkalífi sínu á þeim forsendum að ófatlað fólk „vilji bara fræðast“. Er hér átt við kröfu um útskýringar á sviðum lífsins sem sjaldnast þætti við hæfi að spyrja ófatlaða manneskju út í. Þetta setur fatlað fólk í flókna stöðu og þátttakendurnir í rannsókninni segja flókið að ákveða hvernig þau skulu bregðast við spurningunum. Ef þau svara spurningunum gefa þau þau skilaboð að fatlað fólk eigi sér ekkert einkalíf og sé ávallt reiðubúið að svara persónulegum spurningum en ef þau svara ekki óttast þau að vera stimpluð sem dónaleg eða viðkvæm og lifa sig þannig inn í staðalmyndina um bitra og ósamvinnuþýða fatlaða fólk (Keller og Galgay, 2010).

Rímar þetta vel við lýsingar Goffmans á því sem hann kallar „opnar manneskjur“ (e. open persons) sem vísar til hópa innan samfélagsins sem ókunnugu fólki þykir sjálfsagt að vinda sér upp að og spjalla við, jafnvel um persónuleg málefni, án þess að þekkja nokkuð til manneskjunnar. Getur þetta til dæmis átt við um frægt fólk, ófrískar konur og fatlað fólk (Goffman, 1963).

Flokk þrjú nefna Keller og Galgay hjálparleysi. Sá flokkur er að mörgu leyti flókinn og mótsagnarkenndur og því eru honum, líkt og fyrsta floknum, skipti í tvennt. Annars vegar er átt við það hvernig almennt er litið á fatlað fólk sem hjálparlaust og ófatlað fólk því stöðugt að bjóða fram aðstoð sína og jafnvel veita aðstoðina þó hún sé afþökkuð. Hins vegar er átt við það hvernig viðvarandi skerðingar eða sjúkdómar sem ekki er hægt að „lækna“ valda ófötluðu fólki óþægindum og jafnvel vonleysi. Þó um sé að ræða tvær ólíkar birtingamyndir á hjálparleysi er grundvallarvandinn sá sami og felst í þeim rótgrónu hugmyndum að það að vera fötluð manneskja hljóti að vera ömurlegt (Keller og Galgay, 2010).

Næsta flokk nefna Keller og Galgay annars stigs ávinning (e. secondary gain) og vísar til dæmis til þess þegar ófatlað fólk starfar fyrir góðgerðarfélög, safnar peningum eða bara umgengst fatlað fólk gagngert í þeim tilgangi að hæla sjáum sér fyrir eða gera „góðverk“ (Keller og Galgay, 2010). Er örارةitni sem þessi mikið til sprottin af þeirri hugmyndafræði sem víða er kennd að mikilvægt sé að vera „góður við þá sem minna mega sín“. Slík nálgun leiðir aldrei til jafnréttis þar sem hún byggir á því að tilteknir samfélagshópar séu hærra settir en aðrir.

Fimmti flokkurinn, sem Keller og Galgay greina, kallast annars stigs áhrif og snýr að útbreiðslu áhrifa fötlunar. Getur þetta bæði birst þannig að áætlað sé að tiltekin skerðing valdi annarri skerðingu, til dæmis þegar gert er ráð fyrir að hreyfihömluð manneskja geti ekki tjáð sig. Einnig birtist þetta þannig að gert sé ráð fyrir að tiltekin skerðing valdi sjálfkrafa sértækum hæfileikum til dæmis þeim að blint fólk hafi sérstaklega gott lyktarskyn eða að manneskja með einhverfu hafi rosalega hæfileika í myndlist. Í báðum tilfellum er færni á tilteknu sviði áætluð út frá skerðingu á öðru sviði (Keller og Galgay, 2010).

Yfirlætisleg góðvild (e. patronization) er næsta birtingarmynd örارةitni gagnvart fötluðu fólki. Birtist hún í því útbreidda viðhorfi að fatlað fólk séu börn að eilífu og því

komið fram við það sem slík. Fjölluðu þátttakendur rannsóknar Keller og Galgay um að yfirlætisleg góðvild kæmi fram í því að fötluðu fólki er hrósað óeðlilega mikið fyrir hversdagslegar athafnir sem öðru fullorðnu fólki yrði ekki hrósað sérstaklega fyrir nema þá í gríni (Keller og Galgay, 2010). Flókið getur verið fyrir fatlað fólk að líða vel í hlutverki fullorðinnar manneskju og vera tekið alvarlega í slíku hlutverki, innan samfélags sem byggir á rótgróinni læknisfræðilegri sýn á fötlun sem barngerir fatlað fólk (Olkin, 1999). Lýsa þátttakendur rannsóknarinnar því þannig að þeir þurfi að hafa mikið fyrir því að fá sambærilega virðingu og ófatlað fólk fær sjálfkrafa, fyrir það eitt að vera fullorðnar manneskjur (Keller og Galgay, 2010).

Næstsíðasti flokkurinn vísar til þess viðhorfs að fatlað fólk er álitid annars flokks þjóðfélagsþegnar og búi þar með ekki við sömu lífsgæði og aðrir. Birtist þetta til dæmis í því að krafa fatlaðs fólks um full mannréttindi er séð sem óraunhæf frekja. Einnig getur þessi tegund örارةitni birst í samskiptum þannig að ófatlað fólk leitast við að tala frekar við aðra ófatlaða manneskju í stað þess að tala beint við fötluðu manneskjuna til þess að hlífa sér við því veseni sem slík ófyrirsjáanleg samskipti geta haft í för með sér (Keller og Galgay, 2010).

Að lokum taka Keller og Galgay fram örارةitnina sem felst í því að líta almennt á fatlað fólk sem kynlaust. Getur það birst með ótal hætti, til dæmis að fatlað fólk fái ekki kynfræðslu, sé almennt útilokað af vinum eða fjölskyldu í umræðum um maka og barneignir eða með því að fatlað fólk fái ekki aðgang að kynsjúkdómaeftirliti því heilbrigðisstarfsfólk geri ráð fyrir að ekki sé þörf á slíku eftirliti (Keller og Galgay, 2010). Er þessi birtingarmynd örارةitni að mörgu leyti algjör andstæða rasískrar örارةitni sem birtist til dæmis í því að á Vesturlöndum er litið á Asískar konur sem kynlífstákn og *hyper sexual* (Sue o.fl., 2007).

Þegar fatlað fólk verður fyrir örارةitni lýsir það aðstæðum þannig að oft sé tvennt í stöðunni. Annars vegar að vera ákveðinn og mögulega sýna reiði yfir örارةitninni og hins vegar að segja ekki neitt og gangast við örارةitninni. Margoft kemur fram í rannsókn Keller og Galgay að fatlað fólk forðist að sýna reiði eða vera ákveðið, af ótta við að ýta undir staðalmyndina um reiðu, bitru og dónalegu fötluðu manneskjuna. Einnig óttast fólk mjög að sýni það ókurteisi, hafi það þau áhrif að ófatlaða fólkið muni síður eiga í samskiptum við fatlað fólk í framtíðinni. Þannig tekur



fatlað fólk ekki einungis ábyrð á aðstæðunum sem það er í þá stundina heldur einnig á komandi aðstæðum fyrir annað fatlað fólk. Ef hins vegar fatlað fólk kys eða verður að gangast við öraráreitninni eða láta sem hún eigi sér ekki stað upplifir það sig undirgefið og valdalaust og að það standi ekki með sjálfu sér og öðru fötluðu fólki (Keller og Galgay, 2010).

Eitt af því sem gerir fötluðu fólki erfitt fyrir að bregðast við og vinna úr öraráreitni er sú útbreidda hugmynd að ófatlað fólk „meini vel“ með öraráreitni sinni. Hefur fólk úr ólíkum jaðarhópum talað um vandann við slíka meinta góðmennsku og skrifaði Martin Luther King Jr. til að mynda í einu bréfa sinna úr fangelsinu í Birmingham: „Shallow understanding from people of good will is more frustrating than absolute misunderstanding from people of ill will. Lukewarm acceptance is much more bewildering than outright rejection.“ (King Jr., 1963:95)

Af rannsókn Keller og Galgay að dæma einkennast samkipti fatlaðs og ófatlaðs fólks af örvæntingu og flækjum þar sem fatlað fólk ber höfuðábyrgð bæði á að koma sjálfu sér á framfæri, sem krefst aukinnar orku vegna ableisma, og að sjá til þess að tilvist þess valdi öðrum í aðstæðunum sem minnstum óþægindum. Þátttakendur rannsóknarinnar lýsa því að öraráreitnin kalli fram reiði, skömm, pirring og tilfinngu um að vera misskilinn og ósýnilegur (Keller og Galgay, 2010).

Keller og Galgay leggja mikla áherslu á að ofan á álagið sem fylgir því að glíma við hverja einustu öraráreitni þarf fatlað fólk líka stöðugt að greina aðstæður sínar og meta hvort um öraráreitni sé að ræða. Í ófatlaðri menningu sem lítur á öraráreitni gegn fötluðu fólki sem eðlilega og jafnvel jákvæða hegðun upplifir fatlað fólk mikið að öraráreitnin sé ógild (e. invalidated) sem gerir því enn erfiðara fyrir bæði að bregðast við öraráreitninni og tala um hana. Ofan á þetta allt saman hefur ableisminn þau áhrif að allri ábyrgðinni er skellt á fatlað fólk líkt og Keller og Galgay segja „People with disabilities are aware of the expectation that they bear the burden of making people without disabilities more comfortable with them.“ (Keller og Galgay, 2010:261) Hefur þetta þær afleiðingar að margt fatlað fólk í rannsókninni upplifir þreytu og er í raun örmagna af öllu því álagi sem fylgir félagslegum samskiptum við ófatlað fólk (Keller og Galgay, 2010).

## 5.2 Rannsókn Cahill og Eggleston – Hjólastólanotendur í almennu rými

Rannsókn Cahill og Eggleston (1994) *Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users* skoðar hvernig almenningur bregst við fólki sem notar hjólastóla og hvernig hjólastólanotendur bregðast við viðbrögðum samfélagsins. Rannsóknin leiðir í ljós að fólki sem notar hjólastóla, finnst það sífellt vera í aðstæðum þar sem ekki er gert ráð fyrir því. Þannig verður það mjög meðvitað um sjálft sig og finnur sig knúð til þess að stunda það sem Goffman (1959) nefnir ímyndarstjórnun til þess að koma í veg fyrir óþægilegar aðstæður fyrir alla aðila (Cahill og Eggleston, 1994).

Þátttakendur rannsóknarinnar útskýra hvernig þeir reyna oft að láta sem minnst fyrir sér fara til þess að trufla ekki annað fólk, valda óþægindum eða usla. Fólkinu sem notaði hjólastóla virtist því vera mikið í mun að forða öðrum frá vandræðalegum aðstæðum og þjálfaðist greinilega upp í því að komast hjá vandræðalegum aðstæðum eða gera aðstæður eins lítið vandræðalegar og unnt er (Cahill og Eggleston, 1994).

Þegar rannsókn Cahill og Eggleston var gefin út árið 1994 voru hugtökin sem fjallað hefur verið um í köflunum hér að framan lítið notuð innan fötlunarfræðanna en í skrifum Cahill og Eggleston er hvorki að finna hugtökin ableismi né öráreitni. Þó ekki sé minnst á þessi hugtök er mikilvægt að átta sig að rannsóknin fjallar um ableisma með sérstakri áherslu á þá öráreitni sem fatlað fólk verður fyrir í almennu rými. Í rannsókninni kemur skýrt fram að fólk sem notar hjólastóla er sífellt meðvitað um hvernig fólkinu í kringum það líður. Þátttakendur rannsóknarinnar virtust finna sig knúna til þess að bregðast við vandræðalegum aðstæðum, til dæmis með því að vera fyndin eða segja eitthvað „hughreystandi“. Eins ef ófatlað fólk sýnir öráreitni í formi einskonar „góðmennsku“, til dæmis með því að klappa ungru konu í hjólastól á kinnina og segja henni hvað hún sé dugleg þá eru algeng viðbrögð hjá konunni að gera lítið úr atvikinu, segja kurteislegt „takk“ jafnvel þó henni sé misboðið með slíkri hegðun. Þannig virðist mestu máli skipta að forðast vandræðalegar aðstæður fyrir ófatlaða fólkið og þar með tekur fatlað fólk á sig mikla ábyrgð á líðan allra hinna í aðstæðunum á kostnað sinnar eigin líðanar (Cahill og Eggleston, 1994).

Þátttakendur lýstu því jafnframt hvernig þeir nota húnor til þess að breiða yfir óþægindi í samskiptum við ófatlað fólk eða létta á þrúgandi andrúmlófti. Þá skiptir ekki

máli þó þetta þrúgandi andrúmsloft sé til komið vegna þess að ófötluð manneskja hafi sýnt hjólastólanotandanum óvirðingu eða dónaskap því félagslegur stöðugleiki er mun mikilvægari heldur en að hjólastólanotandinn upplifi virðingu. Þetta veldur því að fólk sem notar hjólastóla er sífellt í klemmu (e. dilemma) milli þess að reyna að styrkja hinn félagslega stöðugleiki sem stöðugt svignar og þess að krefjast virðingar og mannlegrar reisnar. Höfundar benda í þessu samhengi á að þó slík „öráreitni“ kalli oft fram reiði sé reiði sjaldnast sú tilfinning sem hjólastólanotendurnir sýna (Cahill og Eggleston, 1994).

Cahill og Eggleston segja að sýni hjólastólanotendur reiði upplifi þeir gjarnan samviskubit eða skömm í kjölfarið og finnst þeir hafa sýnt fram á skort á sjálfsstjórn. Kjósi þeir að láta reiði sína í ljós mega þeir eiga von á að reita aðra til reiði sem getur beinlínis verið hættulegt fyrir þann hóp fatlaðs fólks sem þarf til dæmis á aðstoð almennings að halda til þess að komast um í óaðgengilegu umhverfi (Cahill og Eggleston, 1994).

Af rannsókn Cahill og Eggleston að dæma er nánast útilokað fyrir fatlað fólk að fara út úr húsi án þess að vekja athygli fjölda fólks. Það gefur því augaleið að fatlað fólk þarf sífellt að stunda það sem Goffman nefnir virka ímyndarstjórnun bæði sín vegna og annarra (Cahill og Eggleston, 1994).

### **5.3 Rannsókn Loja og fleiri á áhrifum ableisma og öráreitni**

Árið 2010 var framkvæmd í Portúgal eigindlega rannsókn sem leitaðist við að skoða áhrif og afleiðingar ableisma í mannlegum samskiptum og hvaða aðferðir fatlað fólk notar til þess að glíma við ableismann og jafnvel streitast á móti honum. Jafnframt skoðar rannsóknin áhrif fatlaðs líkama á sjálfsvitundina innan ófatlaðrar og ableískrar menningar. Byggir rannsóknin á eigindlegum viðtölum við sjö fatlaðar manneskjur sem allar hafa sýnilegar hreyfihamlanir sem ýmist eru meðfæddar eða afleiðing slysa eða veikinda síðar á ævinni (Loja o.fl., 2013).

Þátttakendur rannsóknarinnar lýsa því hvernig meðaumkun (e. pity) einkennir viðmót ófatlaðs fólks gagnvart þeim til dæmis með þeim hætti að þátttakendunum er gefinn peningur frá ókunnugum eða þeim sýnd almenn vorkunn. Einn þátttakendanna, sem einnig er afreksíþróttamaður, segir að jafnvel þó hann hafi náð miklum árangri í íþróttum mæti hann enn meðaumkun og ef fólk tekur eftir afrekum hans sé það á

forsendum fötlunarinnar og hann þá álitinn mikil hetja fyrir að hafa náð slíkum árangri „þrátt fyrir fötlun sína“ (Loja o.fl., 2013).

Þátttakendur fjalla einnig talsvert um vald eða valdaleysi í samskiptum sínum við aðra og áhrif umhverfisins á valdið. Er þessi umfjöllun sérstaklega áhugaverð í tengslum við kenningar Bourdieu (1990) um félagsauð. Tveir þátttakendanna útskýra að skortur á aðgengi hafi þær afleiðingar að þau upplifa sig valdaminni en ella. Tók einn þeirra sérstaklega fram að í formlegum trúarathöfnum eins og brúðkaupum og skírnum upplifi hann sjálfan sig sem hindrun og fær það á tilfinninguna að athöfnin væri auðveldari án hans. Hefur það þau áhrif að í dag segist hann forðast slíkar athafnir (Loja o.fl., 2013).

Eins segir fötluð kona sem starfar sem lögfræðingur frá því þegar dómssalur sem hún starfaði í var óaðgengilegur og þurfti hún því að flytja ræðu sína frá öðrum stað en hinir lögfræðingarnir, við hlið vitnisins með alla sína pappíra í kjöltunni. Lýsir hún tilfinningum sínum svona „I didn't feel discriminated but those difficulties end up interfering with our credibility in our work. People look at us with those difficulties and our performance is put aside.“ (Loja o.fl., 2013:195).

Þessi dæmi sýna vel hvernig ableismi og skortur á aðgengi gerir fötluðu fólki erfitt fyrir í mannlegum samskiptum. Þó konan í dæminu hér að ofan leiki fjölda ólíkra hlutverka og hafi til að mynda menntað sig upp í hlutverk lögfræðingsins hefur það takmörkuð áhrif í þessum aðstæðum þar sem fötlunin er alltaf aðalkennimerki hennar (e. mester identity) (Shakespeare, 1996). Þar að auki getur þetta haft þau áhrif að fatlað fólk forðist að fara á tiltekna staði eða í aðstæður þar sem því finnst líklegt að það upplifi fordóma eða upplifi sig sem byrði líkt og dæmið hér að ofan um trúarathafnirnar sýnir (Loja o.fl., 2013).

Í rannsókninni tala þátttakendur einnig um hið ófatlaða augnaráð og hvernig það hindrar þau á ferð sinni um samfélagið. Einn þátttakandinn segist til að mynda að hann færi mun oftár út úr húsi ef ekki fyrir hið ófatlaða augnarráð (Loja o.fl., 2013). Ekki nóg með að fatlað fólk þurfi að takast á við hið ófatlaða augnarráð þá sitja fatlaðar konur einnig undir fagurfræðilegu stigveldi hins karllæga augnarráðs þar sem fötlun er séð sem einhverskonar afmyndun á hinum fullkomna kvenlega líkama (Garland-Thomson, 1997). Einn þátttakandi rannsóknarinnar lýsir þessu vel þegar hún segist

hafa átt erfitt með að fara út á meðal fólks fyrst eftir að hún fatlaðist sérstaklega þegar ókunnugt fólk kom upp að henni og sagði „Oh, it’s a pity because you’re so pretty“ (Loja o.fl., 2013:196). Flókið getur reynst fyrir fatlaðar konur að þróa með sér jákvæða sjálfsmynd í heimi sem byggður er upp bæði á ableískum og sexískum gildum um líkamlega fegurð og fullkomleika (Guthrie, 1999).

Eins og fram kemur í skrifum til dæmis Kristeva (1982), hefur mensska gjarnan verið tengd við þá hæfni að geta haft stjórn á líkamanum og ýmis iðja sem snýr að líkamsstjórnun því verið dásömuð. Kemur þessi orðræða vel fram í rannsókninni þegar einn þátttakandinn lýsir því hvernig hann heldur alltaf utan um aðra hendina sína til þess að draga úr ósjálfráðum hreyfingum hennar. Telur hann sig verða „meira menskan“ (e. more human) myndi hann losna við höndina, jafnvel þó hann yrði þá einhentur og áfram skilgreindur fatlaður. Hann útskýrir þetta nánar „Ok, I would miss an arm but how can I explain? People would know someone more controlled“ (Loja o.fl., 2013:198). Í stað þess að setja spurningamerki við skilgreininguna á menssku lítur þessi þátttakandi svo á að til þess að fá meiri virðingu sem manneskja þurfi hann að losna við þann líkamspart sem greinir hann frá því sem almennt er talið menskt.

Rannsókn Loja o.fl. leiðir í ljós að ableismi og hið ófatlaða augnarráð hefur mikil áhrif á samskipti þátttakenda rannsóknarinnar við aðra. Þátttakendurnir lýsa því vel hvernig þeir upplifa sig sem „vesen“ innan um ófatlað fólk og hvernig þeir þurfa stöðugt að hugsa út félagslegar aðstæður og reyna að stýra þeim þannig að fötlunin valdi sem minnstri truflun (Loja o.fl., 2013).

## **Samantekt og umræður**

Rannsóknirnar þrjár sem fjallað hefur verið um hér að ofan eiga það sameiginlegt að vera eigindlegar og skoða þar með fámenn úrtök en kafa á dýptina í reynsluheim þátttakendanna. Því er afar vafasamt að alhæfa nokkuð um líf og aðstæður fatlaðs fólks út frá rannsóknunum einum og sér. Í þessum kafla verður leitast við að nota niðurstöður rannsókna sem og fræðilega umfjöllun og kenningar til þess að velta upp spurningum og vangaveltum um félagslega stöðu fatlaðs fólks í almennu rými. Ljóst er að fatlað fólk getur upplifað öræreitni bæði frá ófötlugu fólki sem og öðru

fötluðu fólki sem innbyrt hefur ableisma. Til að einfalda umfjöllunina hér verður einblínt á öræreitni ófatlaðs fólks gagnvart fötluðu fólki.

Nýta má þær yfirgripsmiklu kenningar Goffmans sem fjallað var um í kafla tvö til þess að rýna í og skoða stöðu fatlaðs fólks í almennu rými jafnvel þó slíkri umfjöllun sé ábótavant hjá honum sjálfum. Goffman heldur því fram að alla jafna ríki félagslegur stöðugleiki í samskiptum og að einstaklingurinn gangi að þessum stöðugleika sem gefnum (Goffman, 1959). Út frá rannsóknunum og þeim kenningum sem fjallað hefur verið um, til dæmis Campbell 2009, má hins vegar færa rök fyrir því að félagslegur veruleiki fatlaðs fólks sé talsvert frábrugðinn veruleika ófatlaðs fólks og að hann einkennist af félagslegu uppnámi, örvæntingu og óreiðu (Campbell, 2009; Keller og Galgay, 2010). Þannig eru uppnám og óreiða hluti af hinum daglega hversdagsleika fatlaðs fólks en ekki tilfallandi atburður líkt og Goffman lýsir.

Athygli vekur að Goffman lýsir sínum félagslega veruleika sem hinum eina sanna félagslega veruleika, en samt fjallar hann um og er með einhverjum hætti meðvitaður um áhrif ólíkra þátta á félagslega stöðu einstaklingsins. Hefur Goffman verið talsvert gagnrýndur fyrir þetta til dæmis af Judith Butler (1988). Gerir Goffman alla jafna ráð fyrir því að hver og einn stjórni sviðsetningu sinni sjálfur en beygi sig undir reglur samfélagsins til að viðhalda félagslegum stöðugleika. Tekur Goffman þá lítið tillit til valdaójafnvægis og áhrifa jaðarsetningar bæði á einstaklinga og samfélagið (Butler, 1988).

Einnig lýsir Goffman því í bók sinni hvernig einstaklingar sem deila rými hjálpast í sameiningu að, við að endurheimta félagslegan stöðugleika þegar röskun verður á honum (Goffman, 1959). Svo virðist sem önnur lögmál gildi þegar fatlað fólk á í hlut, ef marka má þeirra eigin frásagnir í rannsóknum. Í rannsóknum Cahill og Eggleston og Kelller og Galgay kemur ítrekað fram að fatlað fólk upplifir sig bera ábyrgð að því að endurskapa félagslegan stöðugleika, létta andrúmsloftið og hughreysta aðra í aðstæðunum (Cahill og Eggleston, 1994; Kelller og Galgay, 2010). Mikilvægt er því að taka kenningum Goffmans með þeim fyrirvara að þær er mikið til litaðar af hans eigin forréttindum (Butler, 1988).

Í stað þess að einblína eingöngu á upplifun og líðan fatlaðs fólks er áhugavert að skoða einnig stöðu ófatlaðs fólks og hvað liggur að baki hegðun þess. Út frá

kenningum Goffmans (1959) má velta fyrir sér hvort örارةitni ófatlaðs fólks gagnvart fötluðu fólki sé í einhverjum tilfellum það sem Goffman nefnir varnaviðbrögð (e. tact). Mætti útskýra það þannig að ófatlað fólk upplifi tilvist fatlaðs fólks ógna sínum félagslega stöðugleika og finni sig því knúíð til að bregðast einhvern veginn við þeirri ógn. Grípur það þá til örارةitni og þjónar örارةitnin tilgangi einhverskonar yfirbreiðslu á ööryggi ófatlaðs fólks. Passar það ágætlega við umfjöllun Goffmans sem segir að stundum séu varnaviðbrögðin sem slík jafnvel dramatískari en upphaflega atvikið sem olli röskun á stöðugleikanum (Goffman, 1959).

Í því ljósi má segja að fatlað fólk upplifi sig valda tvöfaldri truflun á félagslegum stöðugleika. Annars vegar veldur tilvistin ein og sér félagslegri óreiðu hins vegar örارةitnin sem fatlað fólk þarf með einum eða öðrum hætti að bregðast við. Í rannsóknunum þremur (Cahill og Eggleston, 1994; Kelller og Galgay, 2010; Loja o.fl., 2013) kemur fram að fatlað fólk veigrar sér við að bregðast við örارةitninni sem það verður fyrir, til dæmis af ótta við að vera dæmt sem dónalegt. Eins og gefur að skilja getur fatlað fólk haft margar ólíkar ástæður fyrir því að líta framhá örارةitni eða bregðast ekki við með reiði og hafa aðstæður, reynsla fatlaðs fólks og tegund örارةitninnar vafalaust mikil áhrif í þessu samhengi.

Út frá kenningum Goffmans (1959) mætti áætla að mikilvægi þess að halda félagslegum stöðugleika hafi áhrif á viðbrögð fatlaðs fólks við örارةitni. Með því að bregðast við til dæmis „meintrí góðmennsku“ með reiði stendur fatlað fólk frammi fyrir því að setja félagslegar aðstæður í enn meira uppnám en nú þegar hefur skapast og með einhverjum hætti gera sjálft sig að skotmarki. Innan samfélagsgerðar sem upphefur félagslegan stöðugleika (Goffman, 1959) er engin furða að erfitt sé að bregðast við örارةitni með reiði. Einnig hafa hugmyndir um mennsku og sjálfstjórn mikil áhrif á þetta en fatlað fólk lýsir ítrekað hvernig það upplifir skömm þegar það sýnir reiði vegna þess að reiði sé merki um skort á sjálfsaga (Cahill og Eggleston, 1994; Loja o.fl., 2013).

Í þessu samhengi er þó áhugavert að velta fyrir sér hvers konar hegðun flokkast sem ókurteisi eða reiði og hvort sömu lögmál gilda um fatlað fólk og ófatlað fólk. Líkt og fram hefur komið er einn af þeim rauðu þráðum sem finna má í umfjölluninni hér að framan viðvarandi ótti fatlaðs fólks við að vera dónlegt. Á sama tíma má ítrekað sjá

hvernig fatlað fólk leggur sig fram um að skilja og jafnvel afsaka öráreitnina með setningum á borð við „ég veit að þetta var ekki illa meint, hún ætlaði bara að vera góð“ (Keller og Galgay, 2010) og öráreitninni er sjaldan lýst sem dónalegri hegðun.

Í grein Cahill og Eggleston (1994) má finna sérstakan kafla um það þegar fatlað fólk bregst við viðmóti annarra með reiði. Þar kemur fram að fatlað fólk upplifi oftast reiði þegar það er hunsað og ekki er talað beint við það (Cahill og Eggleston, 1994). Tekið er dæmi af fötluðum manni sem fer með ófatlaðri eiginkonu sinni út að borða. Er þau koma sér fyrir við borðið spyr þjónninn eiginkonuna hvort eiginmaður hennar muni fara úr hjólastólnum meðan á máltíðinni stendur. Svarar þá eiginmaðurinn um hæl „já það mun *hann* gera“ (Cahill og Eggleston, 1994:305). Athyglisvert er að bæði fatlaði maðurinn sjálfur og Cahill og Eggleston lýsa þessum viðbrögðum mannsins sem fjandsamlegum (e. hostile) þegar ekkert í orðum mannsins gefur í raun tilefni til þess. Það eina sem gerir svar mannsins óvenjulegt er að hann talar um sig í þriðju persónu líkt og þjónninni sjálfur gerir. Hegðun þjónsins er þó aldrei lýst sem fjandsamlegri eða dónalegri. Vissulega má ætla að raddblær mannsins hafi gefið til kynna reiði í garð þjónsins en það breytir því þó ekki að erfitt er að líta á þessar aðstæður í heild sinni og fá það út að sá ókurteisi í þessum samskiptum hafi verið eiginmaðurinn.

Eitt af stóru hugtökunum sem Goffman (1959) setur fram í umfjölluninni um félagslegan veruleika er ímyndarstjórnun og vísar sem áður segir til þess að fólk sé alltaf að reyna að hafa áhrif á viðhorf annarra til sín og skapa af sér jákvæða ímynd. Út frá rannsóknunum um öráreitni gagnvar fötluðu fólki mætti, við fyrstu sýn, líta svo á að þetta ætti ekki við um fatlað fólk þar sem áherslur þess liggja einna helst í því að lágmarka þá félagslegu óreiðu sem tilvist þess veldur í almennu rými (Keller og Galgay, 2010). Þó mætti færa rök fyrir því að undirgefni eða það að vera kúgaður sé álitin „jákvæður“ eiginleiki í fari fatlaðs fólks og því sé fatlað fólk í raun að stunda ímyndarstjórnun og reyna að líta vel út í augum annarra. Gæti það einnig útskýrt að einhverju leyti ótta fatlaðs fólks við að sýna reiði.

Ætla má að afleiðingar allrar þessarar félagslegu óreiðu og öráreitni sem lýst hefur verið hafi margþætt áhrif á dagslegt líf fatlaðs fólks. Í viðtali við Ívu Marín Adrichem, þá 16 ára, sem birtist á vefsíðu Tabú í september árið 2014 lýsir hún hvernig



hugmyndin um að fatlað fólk sé hjálparlaus byrði hamli henni í samskiptum við jafnaldra sína.

„Mér hefur oft fundist erfitt að nálgast jafnaldra mína, sérstaklega þá sem ég þekki ekki fyrir. Mér finnst þau aðallega koma til manns til þess að spurja hvort mig vanti aðstoð eða hvort ég viti hvert ég sé að fara. Þannig að samskiptin snúast ekki um að kynnast og verða vinir heldur snúast þau um að ég þurfi mögulega aðstoð. Þetta er hluti af þessari höfnun og maður fer að upplifa sjálfan sig sem byrði á öðrum. Það er sárt að fólk komi til manns bara af því það telur sig þurfa að gera það útaf einhverri svona góðmennsku. Samskipti annarra unglinga sem ekki hafa einhverjar skerðingar ganga ekki út á þetta.“ (Embla Guðrúnar Ágústsdóttir, 2014)

Íva heldur áfram að fjalla um samskipti sína við ófatlað fólk, bæði unglinga og fullorðna, og lýsir því hvernig ókunnugt fólk snertir stöðugt líkama hennar í þeim tilgangi að veita henni aðstoð eða leiðsögn. Íva segir:

Ég held að samskipti fatlaðs fólks við aðra verði oft ópersónulegri því við erum stöðugt í viðbragðsstöðu og viðbúin því að einhver snerti okkur á óviðeigandi hátt. Þú verður einhvern veginn stífur og það er erfitt að brjóta varnarmúrinn. [...] Það hversu algengt það er að upplifa aðra hafa vald yfir líkama mínum veldur því að almenn og ópersónuleg samskipti eru alla jafna ekki 'enjoyable' í mínum huga. [...] Maður fer að hafna aðstoð af ótta við að fólk gangi yfir strikið og virði ekki persónuleg mörk. (Embla Guðrúnar Ágústsdóttir, 2014)

Af orðum Ívu að dæma hefur yfirvofandi öráreitni mikil áhrif á samskipti hennar við aðra. Þó hér sé að mestu fjallað um ópersónuleg samskipti er áhugavert að velta fyrir sér hvaða afleiðingar þetta getur hafa á persónulegri samskipti. Goffman fjallar um framsvið og baksvið til þess að lýsa muninum á formlegum og óformlegum samskiptum og segir hann að traust þurfi að ríkja á milli þeirra sem deila baksviði (Goffman, 1959). Velta má fyrir sér hvernig fötluðu fólki gengur að komast baksviðs og treysta öðrum þegar öráreitni er ávallt yfirvofandi. Má ætla að þetta geti haft þær afleiðingar að fatlað fólk stundi í einhverjum tilfellum framsviðs hegðun í baksviðs aðstæðum vegna skorts á trausti. Getur þetta leitt til þess að fatlað fólk komi fyrir sem þvingað og formlegt í framkomu í aðstæðum sem „ættu“ að vera afslappaðar.

Goffman fjallar einnig um það að uppilifi einstaklingur að flutningur hans sé dreginn í efa þurfi hann að leggja mikið á sig í aðstæðunum og sanna sig. Getur það

leitt til þess að flutningurinn verður ýktur og ótrúverðugri fyrir vikið. Er áhugavert að velta þessu fyrir sér í samhengi við fatlað fólk sem ítrekað þarf að sanna hæfni sína og réttmæti hlutverka sinna. Dæmið úr rannsókn Loja o.fl. (2013) um lögfræðimenntuðu konuna sýnir vel hversu mikla aukavinnu fatlað fólk þarf að leggja á sig til þess að vera sannfærandi í hlutverki sínu sem svo skiptir kannski litlu máli þegar á hólminn er komið. Því þá er gjörningnum hvort sem er ýtt til hliðar og fötlunin verður aðalhlutverkið (Loja o.fl., 2013). Í samhengi við kenningar Goffmans má færa rök fyrir því að persónuframhlið fatlaðs fólks sé bara fötlunin því fötlun er aðalkennileiti þess (e. master identity) með þeim afleiðingum að það hvernig fatlaða manneskjan kemur fram að öðru leyti og fas hennar skipta í raun litlu sem engu máli í félagslegum samskiptum.

Ljóst er að rannsóknum á öræitni gegn fötluðu fólki og félagslegri stöðu fatlaðs fólks í almennum rýmum er ábótavant. Ef horft er á sögu réttindabaráttu fatlaðs fólks og fötlunfræða samanborið við sögu til dæmis femínisma og kynjafræði vakna upp spurningar um hvers vegna umfjöllun um ableisma og öræitni er jafnstutt á veg komin og raun ber vitni þegar sexismi og kerfisbundin kúgun kvenna hefur verið leiðarljós kynjafræðinnar frá upphafi.

Brian Watermeyer gerir þetta að umfjöllunarefni í bók sinni *Towards a Contextual Psychology of Disablism*. Telur hann margar ástæður liggja að baki því að ekki sé mikið fjallað um sálrænar afleiðingar öræitni og ableisma en dregur sérstaklega fram áhrif fórnarlambsvæðingar. Telur Watermeyer fötlunarfræðinga sem tala einna mest fyrir félagslegri sýn á fötlun, til dæmis Barnes, Oliver og Barton (2002), gefa þau skilaboð að sé umræðunni beint að sálrænum afleiðingum af mismunun fyrir fatlað fólk styrki það stoðum undir fórnarlambsvæðingu. Telur Watermeyer því að ótti fólks við að lifa sig inn í fórnarlambsstaðalímyndina hafi haft þær afleiðingar að umfjöllun um erfiðleika tengda því að verða fyrir misrétti hefur verið þöggðu niður (Watermeyer, 2013). Getur þetta sett fatlað fólk í erfiða stöðu gagnvart fötlunarfræðunum sem ætlað er að vera frelsandi og skýrandi um líf þess en taka í staðin þátt í þögginni til þess að vera ekki til of mikilli óþæginda.

Að komast ekki út úr húsi án þess að trufla og valda ófötluðu fólki óþægindum hlýtur að hafa djúpstæð áhrif á manneskjuna og hóp fatlaðs fólks sem heild. Nauðsynlegt er að skoða stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu út frá þessum aðstæðum og velta því fyrir sér hvaða forsendur fatlað fólk hefur til jákvæðrar sjálfsmyndar, þess að krefjast virðingar og réttinda og hafa skýr mörk, þegar tilvist þess ein og sér veldur óreiðu og óþægindum í félagslegu umhverfi.

Niðurstaða þessarar umfjöllunar er sú að nauðsynlegt er að rannsaka betur stöðu fatlaðs fólks innan samfélagsins og í félagslegum samskiptum. Mikilvægt er að slíkar rannsóknir taki bæði mið af kenningum og hugtökum sem almennt eru notuð til að skýra félagslega veruleika sem og sértækum kenningum og hugtökum sem fjalla um margslunginn veruleika fatlast fólks í ólíkum félagslegum aðstæðum. Eru kenningar og hugtök um hverskyns jarðarsetningu til dæmis kvenna, hinsegin fólks eða svarts fólks og áhrif margþættrar mismununar einnig lykilatriði í slíkri vinnu. Er það einlæg von mín að þetta BA verkefni geti nýst til að leggja drög að ítarlegri rannsókn á þessu sviði og leitt til aukinnar umræðu bæði meðal og milli fatlaðs og ófatlaðs fólks.

## **Persónuleg lokaorð**

Ég sat á hótélbar með samstarfsfólki þar sem við fögnuðum vellukkaðri ráðstefnu sem við höfðum skipulagt. Margir voru með vínglas eða annan drykk við hönd en ég hafði ekki pantað mér neitt, enda nýstigin upp úr veikindum og langaði ómögulega í áfengi. Eftir svolitla stund snýr ein samstarfskona sér að mér og segir „mér líður frekar óþægilega því ég veit ekki hvort ég á að bjóða þér upp á drykk, hvort þú eigir von á drykk eða hvort þú ætlir ekki að fá þér drykk... Og ég veit ekki hvort ég sé með fötlunarfordóma að vera yfir höfuð að þæla í þessu“. Ég leit til hennar brosandí og sagði „jæja, ég ætla þá bara að leyfa þér að engjast aðeins um yfir þessu“. Hún brosti á móti og svaraði „Já, ég hef líklegast gott af því!“

Áður en ég hóf vinnuna við þetta verkefni hefði ég eflaust svarað samstarfskonu minni samviskusamlega og jafnvel beðist afsökunar á því að hafa valdið henni þessum óþægindum. Þökk sé öllu efninu sem ég hef lesið í tengslum við þetta verkefni, þeim áhugaverðu samtölum sem ég hef átt við fatlað fólk og þeirri miklu sjálfsvinnu sem ég

hef farið í gegnum samhliða fæðingu verkefnisins hef ég fengið í hendurnar verkfæri til þess að skila þeim óþægindum sem tilvist mín veldur aftur til samfélagsins þaðan sem óþægindin raunverulega koma.

Margoft á námsferli mínum hef ég efast um tilgang þessa verkefnis og tilgang fræðanna yfir höfuð. Þegar fæst okkar sem fötluð erum höfum aðgang að æðri menntun. Þegar ég þarf að skrifa 30 blaðsíður um fatlað fólk eins og um einhvern framandi hóp sé að ræða sem ég tilheyri ekki sjálf til þess þóknast akademískum kröfum. Þegar ég má ekki nýta mína eigin reynslu heldur er ætlað að vitna frekar í ófatlaða fræðimenn máli mínu til stuðnings. Þá velti ég fyrir mér á hvaða forsendum og fyrir hvern þetta verkefni er skrifað.

Allt frá því að fötlun varð að félagslegu fyrirbæri hefur ófatlað fólk haft vald yfir lífi fatlaðs fólks. Með útilokun okkar frá menntun hefur ófatlað fólk einnig haft frjálsar hendur þegar kemur að því að skapa þekkingarfræði í kringum líf okkar og rannsaka okkur í bak og fyrir með hið ófatlaða hlutleysi sitt að vopni. Kannski felst því ákveðið andóf í því að vera fötluðu fræðikona, jafnvel þó ég þurfi að lúta regluverki hins ófatlaða fræðaheims. Fyrir mér er þetta verkefni óhjákvæmleg bæði persónulegt og pólitískt því í mínum huga mun hið fræðilega alltaf vera pólitískt og hið pólitíska ávallt vera persónulegt.

Þegar reynsla og saga fatlaðs fólks er eins þöggðuð og raun ber vitni skiptir máli að rita hana á blað og koma orðum að því sem einkennir daglegt líf okkar. Það felst valdefling í því að fá loksins hugtök til að geta betur staðsett og sagt frá reynslunni. Þannig verður persónuleg reynsla okkar að sameiginlegri reynslu hóps og við hættum að líta á öraráreitnina sem einhverja síendurtekna óheppni okkar og förum að sjá það hugmyndafræðilega kerfi sem að baki hennar liggur. Nauðsynlegt er að velta fyrir sér hvort það sé einmitt vegna þessarar valdeflingar sem ófatlaða fólk sér hag sinn í því að hleypa sem fæstum okkar inn í samfélag fræðanna.

Ljóst er að staða fatlaðs fólks innan fræðanna endurspeglar að einhverju leyti stöðu okkar í samfélaginu almennt. Fatlað fólk er staðsett á jaðrinum með lítil sem engin völd, sama hvert er litið. Erfitt er að sjá fyrir sér að róttækar breytingar geti átt sér stað á meðan svo er.

Ef hugmyndafræðilegu kerfi ableismans verður ekki ögrað helst samfélagsleg staða fatlaðs fólks óbreytt. Hver félagsleg athöfn heldur áfram að vera einskona þrautabraut þar sem fatlað fólk ber höfuðþungann af því að tína saman glerbrotin og endurskapa stöðugleikann sem tilvist okkar ein og sér rústar. Eftir standa hinir, lausir allri ábyrgð, og hæla jafnvel sjálfum sér fyrir að hafa gert góðverk með því að gefa ókunnugri fatlaðri konu í búðinni pening.

## Heimildaskrá

- Barnes, C., Oliver, M. og Barton, L. (ritstj.)(2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Bartky, S. L. (1998). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Í R.Weitz (ritstj.), *The Politics of Women's Bodies. Sexuality, Appearance and Behavior* (bls. 93-111). New York og Oxford: Oxford University Press.
- Bordo, S. (1989). The Body and the Reproduction of Femininity: a Feminist Appropriation of Foucault. Í Jaggar og Bordo (ritstj.), *Gender/body/knowledge: Feminist Reconstructions of Being and Knowing*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Bourdieu, P. (1990). *The Logic of Practice*. Cambridge: Polity.
- Brown, L. X. Z. (2012, 22. október). Sexism, Ableism, and the Rape Culture [bloggfærsla]. Sótt af <http://www.autistichoya.com/2012/10/sexism-ableism-and-rape-culture.html>
- Burstow, B. (2003). Toward a radical understanding of Trauma and Trauma Work. *Violence Against Women*, 9(11), 1293–1317.
- Butler, J. (1988). Performative Acts and Gender Constitution: An Essay in Phenomenology and Feminist Theory. *Theatre Journal*, 40(4), 519-531.
- Cahill, E. S. og Eggleston, R. (1994). Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly*, 57(4), 300-312.
- Campbell, F. K. (2001). Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10, 42–62.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Bretland: Palgrave Macmillan.
- Collins, P. H. (2002). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. Önnur útgáfa. London: Routledge.
- Crenshaw, K. W. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *The University of Chicago Legal Forum*, 140, 139-167.
- Eagleton, M. (1996). The Politics of Location. Í *Working with Feminist Criticism* (bls. 208-218). Oxford: Blackwell Publishers.
- Embla Guðrúnar Ágústsdóttir (2014, 8. september). „Sem fatlaður unglingur er ég í augum margra rosalega saklaus, blíð og góð!“ [Viðtal við Ívu Marín Adrichem á tabu.is tekið af Emblu Guðrúnar Ágústsdóttur]. Sótt af <http://tabu.is/sem-fatladur-unglingur-er-eg-i-augum-margra-rosalega-saklaus-blid-og-god/>
- Foucault, M. (1977). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison* (Alan Sheridan þýddi). Bandaríkin: Second Vintage Books Edition.
- Foucault, M. (2005). *Alsæi, vald og þekking* (Björn Þorsteinsson, Garðar Baldvinsson og Sigurður Ingólfsson þýddu). Reykjavík: Bókmenntafræðistofnun Háskóla Íslands.

- Frykman, J. og Löfgren, O. (1987). *Culture Builders: A Historical Anthropology of Middle-Class Life*. Bandaríkin: Rutgers.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal: Feminist Disability Studies Autumn*, 14(3), 1-32.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising Disableism and Ableism*. New York: Routledge.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday.
- Goffman, E. (1963). *Behavior in Public Places: Notes on the Social Organization of Gatherings*. New York: The Free Press.
- Guthrie, S. R. (1999). Managing Imperfection in a Perfectionist Culture: Physical Activity and Disability Management Among Women with Disabilities. *Quest*, 51, 369-381.
- Hekman, S. (1997). Truth and Method: Feminist Standpoint Theory Revisited. *Chicago Journals*, 22(2), 341-365.
- Hughes, B. (2000). Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people. *Disability and Society*, 15(4), 555-68.
- Hughes, B. og Paterson, K. (2006). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. Í L. Barton (ritstj.), *Overcoming disabling barriers* (bls.91-107). Abingdon: Routledge.
- Keller, R. M. og Galgay, C. E. (2010). Microaggressive Experiences of People with Disabilities. Í D. W. Sue (ritstj.), *Microaggressions and Marginality: Manifestation, Dynamics and Impact* (bls. 241-268). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- King Jr., M. L. (1963). *Why we Can't Wait*. Beacon Press: Boston.
- Kristeva, J. (1982). *Powers of horror: An essay on abjection*. (Leon S. Roudiez þýddi). New York: Columbia University Press.
- Lorde, A. og Smith, C. (1985). *The Cancer Journals*. Sheba Feminist Press.
- Loja, E., Costa, M. E., Hughes, B. og Menezes, I. (2013). Disability, Embodiment and Ableism: Stories of Resistance. *Disability and Society*, 28(2), 190-203.
- Marks, D. (1999) *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice*. London: Women's Press.
- Olkin, R. (1999). *What Psychotherapists Should Know About Disability*. New York: Guilford.
- Paterson, K. og Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability and Society*, 14(5), 597-610.
- Pierce, C. (1970). Offensive mechanisms. Í F. Barbour (ritstj.), *The Black Seventies* (bls. 265-282). Boston: Porter Sargent.

- Pierce, C., Carew, J., Pierce-Gonzalez, D. og Willis, D. (1978). An experiment in racism: TV commercials. Í C. Pierce (ritstj.), *Television and education* (bls.62-88). Beverly Hills: Sage.
- Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 263–272). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-37). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rich, A. (1987). Notes Towards the Politics of Location (1984). Í A. Rich (ritstj.), *Blood, Bread and Poetry: Selected Prose* (bls. 210-231). London: Virago Press.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. Í C. Barnes og G. Mercer (ritstj.), *Exploring the Divide* (bls. 94-107). Leeds: The Disability Press.
- smith, s. e. (2011, 6. desember). Intersectionality is not Optional [bloggfærsla]. Sótt af [http://meloukhia.net/2011/12/intersectionality\\_is\\_not\\_optional/](http://meloukhia.net/2011/12/intersectionality_is_not_optional/)
- Sue, D. W. (2010). Microaggressions, Marginality and Oppression: An Introduction. Í D. W. Sue (ritstj.), *Microaggressions and Marginality: Manifestation, Dynamics and Impact* (bls. 3-24). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Sue, D., Capodilupo, C., Torino, G., Bucceri, J., Holder, A., Nadal, K. og Esquilin, M. (2007). Racial Microaggressions in Everyday Life: Implications for Clinical Practice. *American Psychologist*, 62(4), 271-286.
- Watermeyer, B. (2013). *Towards a Contextual Psychology of Disablism*. Bretland: Routledge.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.