



BA ritgerð

Mannfræði

Margbrotnar birtingarmyndir líkamans

Mannfræðilegur skilningur á fötlun

Tinna Eyberg Örlygsdóttir

James Gordon Rice
Október 2017



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGS- OG MANNVÍSINDAEILD

Margbrotnar birtingarmyndir líkamans
Mannfræðilegur skilningur á fötlun

Tinna Eyberg Örlygsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræði

Leiðbeinandi: James Gordon Rice

12 einingar

Félags- og mannvísindadeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Október 2017

Margbrotnar birtingarmyndir líkamans

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA í mannfræði
og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Tinna Eyberg Örlygsdóttir, 2017

Prentun: Svansprent
Reykjavík, Ísland, 2017

Útdráttur

Ritgerð þessi fjallar um samband mannfræðinnar við hið margbrotna hugtak fötlun. Þetta víðtæka orð hefur margar birtingarmyndir í mismunandi samfélögum og því hefur reynst flókið að setja fram alhliða skilgreiningu á hugtakinu. Hér verður skoðað hvar mannfræðin stendur við rannsóknir á fötlun og yfir hvaða eiginleikum mannfræðin býr sem gæti haft mikilvæg áhrif á rannsóknir og önnur störf á þessu sviði. Í upphafi er sögulegt yfirlit yfir mannfræðinga sem hafa rannsakað eða skrifað um fötlun. Farið verður yfir fræðilega umræðu og vangaveltur um samstarf á milli mannfræði og fötlunarfræði. Eins verður skoðað hvernig mannfræðin nálgast allt sem þykir „öðruvísi“ og hvaða áhrif það mögulega hefur á viðhorf til fötlunar. Þá er menningarleg afstæðishyggja og algildiskenning hafðar til hliðsjónar en það hefur verið nokkuð umdeilt hvor aðferðin sé rétt við stefnumótun um réttindi fatlaðs fólks. Nokkrir þekktustu mannfræðingar á þessu sviði verða sérstaklega skoðaðir og störf þeirra kynnt. Skoðað verður yfir hvaða eiginleikum mannfræðin býr sem gæti haft mikilvæg áhrif á rannsóknir og önnur störf á þessu sviði. Í lokin verður sagt frá þvermenningarlegri nálgun á fötlun og alþjóðlegum þróunarstörfum en undanfarin ár hefur aukin athygli beinst að fötluðu fólki á þeim vettvangi.

Abstract

This essay seeks to elaborate upon the relationship between anthropology and the multifaceted concept of disability. This widespread word has numerous meanings for distinctive culture groups throughout the world and therefore it has been somewhat, arduous, to put forth a universal definition for this complex concept. I write about a historical overview of particular anthropologists that have contributed to the discussion. Here, we shall delve into where anthropology currently stands regarding research into disability and what attributes, anthropology has to offer that could be significant for research and development in this particular field. As well as reviewing academic discussions and thoughts on the collaborated efforts of anthropology and disability studies. Likewise, I will look into how anthropology approaches everything that is regarded as “unorthodox” and what influence it has on viewpoints toward disabilities. Cultural relativism and universalism aside, it has proven quite controversial to pinpoint which method is most applicable, in the quest for appropriate policies for disability rights. Some of the more respected anthropologists in this field will be examined and their work introduced. Particular qualities of anthropology that might prove useful for research and other aspects of this field will be looked into, as well. Culminating with a look into cross-cultural approaches to disability and international development projects, since, in the last couple of years there has been an added interest in people with disabilities in that field.

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Abstract	4
1 Inngangur	6
2 Mannfræði og fötlun	8
2.1 Sögulegt yfirlit.....	8
2.2 Hugtakið fötlun.....	12
2.3 Hyggjur og kenningar.....	13
2.4 Þverfagleg samvinna.....	16
3 Fræðimenn	19
3.1 Robert Edgerton	19
3.2 Robert Murphy	20
3.3 Nora Groce	21
4 Þróunarríkin	24
4.1 Þvermenningarleg nálgun.....	24
4.2 Þróunarstörf	26
5 Lokaorð	32
Heimildaskrá	34

1 Inngangur

„Always remember that you are absolutely unique. Just like everyone else.“

-Margaret Mead

Hugmyndin að þessu verkefni kviknaði fljótlega eftir að ég heimsótti Kenýa árið 2015. Ég heimsótti meðal annars þorpið Got Agulu en þar fór ég að velta því fyrir mér af hverju það væru svo margir á reiki um vegi, einir með sjálfum sér. Eins og þeir tilheyrðu engum. Ég spurðist fyrir og fékk þau svör að margir væru veikir og enginn sem vildi hugsa um þau. Ég komst síðar að því að „veik“ gæti meðal annars falist í því að vera líkamlega eða andlega fatlaður þó svo að það hafi ekki verið skilgreiningin hjá heimaþólki. Eins var mér sagt að margar fjölskyldur „geyma“ fjölskyldumeðlim með fötlun inni í húsi svo þeir séu ekki til vandræða í samfélaginu. Þetta var í fyrsta sinn sem ég velti því fyrir mér hvað fötlun þýðir á ólíkum svæðum. Hver er staðan hjá fötluðu fólki í fátækustu löndunum? Hvernig er þvermenningarleg nálgun á fötlun? Hvernig skilgreina ólík samfélög og menningarheimar fötlun? Eins fékk þetta mig til þess að velta fyrir mér stöðu fatlaðs fólks í mínu eigin heimalandi en áður fyrr hafði ég ekki mikið haft þessar hugleiðingar fyrir en ég fór að rýna dýpra í að skilja stöðu einstaklinga með fötlun í öðrum löndum. Ég fór því að skoða hvar mannfræðin væri stödd á þessu sviði og úr því varð lokaritgerð.

Þessari ritgerð er ætlað að skoða mannfræðinga sem hafa rannsakað eða skrifað um fötlun en eins hvort og þá hvaða mögulegum styrkleikum mannfræðin býr yfir til að geta tekið þátt í alþjóðlegum aðgerðum sem stuðla að því að bæta lífskjör einstaklinga með fötlun. Ritgerðinni er skipt í þrjú kafla. Í fyrsta kafla er fræðileg umfjöllun en þar verður yfirlit yfir sögu mannfræðinnar á þessu tiltekna sérsviði, ef það má orðið nefna það sérsvið innan mannfræðinnar. Þá verður greint frá sjónarhornum eða alþjóðlegri skilgreiningu á fötlun sem hefur mótast út frá vestrænum skilningi. Eins eru staðalímyndir líkamans skoðaðar og hvaða áhrif það hefur á sjálfsímynd einstaklinga með fötlun. Menningarleg afstæðishyggja og algildiskenning verða síðan reifaðar en þótti mér mikilvægt að taka þær fyrir til þess að fá betri sýn á hugmyndafræði mannfræðinnar og þá mögulega styrkleika og veikleika þeirra. Kaflinn endar svo á að skoða núverandi stöðu á þverfaglegri samvinnu mannfræðinnar og fötlunarfræðinnar og hvernig fræðigreinar gætu nýtt sér þekkingu og aðferðir frá hvor annarri til að styrkja starf við einstaklinga með fötlun. Í öðrum kafla tek ég nokkra mannfræðinga sérstaklega

fyrir í sögulegu samhengi en þeir eru Robert Edgerton, Robert Murphy og Nora Groce en þau eru meðal þeirra fyrstu til þess að skoða fötlun frá mannfræðilegu sjónarhorni. Í þriðja kafla er þvermenningarleg nálgun á fötlun skoðuð og hvaða hugmyndir um fötlun eru ríkjandi í hinum vestræna heimi í dag og hvaða áhrif það hefur á fatlað fólk annars staðar í heiminum. Þá skoða ég aðeins hvernig fötlun er skilgreind og meðhöndluð mismunandi eftir samfélögum. Þróunarstörf eru gott dæmi um hagnýta mannfræði sem hefur áhrifaríka þvermenningarlega nálgun. Undanfarin ár hefur áherslan í þessum störfum beinst í auknum mæli að einstaklingum með fötlun og hag þeirra. Ég mun enda kaflann á því að skoða þróunarstörf og litið er á hlutverk mannfræðinnar innan þeirra og þá sérstaklega þróunarstörf með tilliti til fatlaðs fólks. Efnistökin eru síðan dregin saman í lokaorðum þar sem ég legg fram vangaveltur varðandi mikilvægi og framtíð mannfræðinnar á þessu sviði.

2 Mannfræði og fötlun

Mannfræði er fræðigrein sem skoðar bæði líffræði og félags- og menningartengsl mannsins. Allt sem viðkemur mannum varðar því í raun mannfræði. Fötlun bindur í raun saman ýmsa þætti sem mannfræðin hefur lagt áherslu á í gegnum tíðina eins og líkama mannsins, valdabaráttu, fjölbreytni og frávík, fordóma og minnihlutahópa (Baider o.fl., 2012). Þrátt fyrir það hefur fötlun ekki verið stór hluti af mannfræðilegum rannsóknum eða umfjöllun. Það hafa þó nokkrir mannfræðingar fjallað um ýmsar hliðar þessa margbrotna hugtaks en í næsta kafla verður sögulegt yfirlit yfir mannfræðilega nálgun á fötlun.

2.1 Sögulegt yfirlit

“Cultural anthropology is valuable because it is constantly rediscovering the normal. “

-Edward Sapir

Mannfræðingurinn Ruth Benedict gerði rannsókn á þvermenningarlegum skilgreiningum á flogaveiki árið 1934 sem er fyrsta mannfræðilega rannsóknin um fötlun sem vitað er um. Margaret Mead var síðan fyrsti mannfræðingurinn til að gera opinberar kröfur um það að fötlun ætti að vera rannsóknarefni hjá mannfræðingum til þess að skilja mannlegt eðli (Reid-Cunningham, 2009). Robert Edgerton var síðan sá sem í raun kortlagði fötlun innan mannfræðinnar í kringum 1960 en hann var fyrsti mannfræðingurinn til þess að skoða þroskahömlun (Kasnitz og Shuttleworth, 2004). Eftir rannsókn Edgerton voru engar stærri rannsóknir á fötlun innan mannfræðinnar fyrr en í kringum miðjan áttunda áratuginn og í upphafi níunda áratugarins er fleiri mannfræðingar gáfu út verk um einstaklinga með fötlum af ýmsu tagi. Þá ber helst að nefna Joan Ablon en hún gaf út bók árið 1984 sem byggði á etnógrafíu hennar um dverga, sem var viðurkennt hugtak þá, en í dag er frekar talað um smávaxið fólk. Sú bók er sögð hafa haft mikil áhrif á stefnu þeirra sem voru að rannsaka fötlun á þeim tíma en í stað þess að einblína á fötlunina sem hindrun þá skoðaði hún félagsleg viðbrögð samfélagsins við fötluninni. Þetta varð til þess að margir færðu sig frá því að einbeita sér að takmörk líkamans yfir í að skoða takmörk samfélagsins (Reid-Cunningham, 2009). Áhugi á fötlun hélt áfram að vaxa innan mannfræðinnar næstu árin og fleiri þekktir mannfræðingar gáfu út verk en þar voru nöfn á borð við Lousie Duval, Nora Groce og

Devva Kasnitz (Kasnitz og Shuttleworth, 2004). Groce gaf út bók árið 1985 um hvernig samfélagið á eyjunni *Martha's Vineyard* aðlagðist heyrnarlausum í stað þess að neyða þá til að aðlagast samfélaginu þar sem flestir voru heyrandi (Groce, 1985). Verk Groce verður sérstaklega tekið fyrir í næsta kafla, en rétt eins og verk hennar Ablon sem kom út ári áður, þótti þetta öðruvísi nálgun á fötlun á þeim tíma. Duval gaf síðan út fréttabréf í tvö ár er hét *Disability and Culture* (1986-1988) þar sem mannfræðingar gátu birt greinar um fötlun. Á svipuðum tíma stofnaði hún rannsóknarhóp fyrir áhugasama mannfræðinga um fötlun innan heilsumannfræðinnar sem hittust árlega á fundum hjá Mannfræðistofnun Bandaríkjana (American Anthropological Association, AAA) (Kasnitz og Shuttleworth, 2004). Mannfræðingurinn Robert Murphy kveikti síðan enn meiri áhuga mannfræðinga á fötlun þegar hann gaf út ævisögu sína um eigin fötlun árið 1987 og verður frekari umfjöllun um hann síðar í ritgerðinni. Benedicte Ingstad og Susan Reynolds Whyte hvöttu mannfræðinga til að skoða fötlun út frá félagslegu sjónarhorni frekar en læknisfræðilegu (Reid-Cunningham, 2009). Heilsumannfræði (e. medical anthropology) hefur oft skoðað fötlun út frá læknisfræðilegum hugmyndum og hefur því oft leitast eftir niðurstöðum sem á að bæta fötlunina eða jafnvel lækna hana (Littlewood, 2006). Ingstad og Whyte gáfu út bókina *Fötlun og Menning* (e. disability and culture) árið 1995 sem vakti mikla athygli og varð mjög umdeild (Reid-Cunningham, 2009). Mannfræðingurinn Gelya Frank vakti síðan áhuga meðal mannfræðinga þegar hún gaf út bók árið 2000 um bandaríska konu sem hét Diane DeVries og var líkamlega fötluð, en hingað til höfðu mannfræðingar ekki haft mikinn áhuga á að skoða neitt á sínum heimaslóðum því það þótti ekki nægilega frábrugðið þeirra eigin menningarheimi (Reid-Cunningham, 2009). Frank fylgdi DeVries í heil tuttugu ár en bókin hennar fjallar í grunninn um það hvernig hún fer í gegnum lífið sem hluti af minnihlutahópi sem kona með fötlun, hvaða fordómum hún mætir frá samfélaginu og hvernig DeVries tók þátt í réttindabaráttu fatlaðs fólks sem og kvenna (Frank, 2000). Frank og DeVries kynnst í háskóla en þar nam DeVries félagsráðgjafann. Næstkomandi ár gerði Frank ýmsar rannsóknir um DeVries en út frá því myndaðist einhvers konar vinátta á milli þeirra en það hefur verið mikið umdeilt síðan hvaða áhrif það hafði á rannsóknina. Fræðimennirnir Kelley Johnson og Rannveig Traustadóttir eru meðal þeirra sem hafa gagnrýnt þessa aðferð hjá Frank en þær skrifuðu ritdóm um bókina þar sem þær segja meðal annars að við lesturinn virðist frekar eins og þær séu að skrifa bókina saman í

stað þess að DeVries fái að skína sem aðalpersónan. Eins gagnrýna þær að Frank einblíni of mikið á allt það sem DeVries getur ekki gert vegna fötlunar og allt sem mistekst í lífi hennar í stað þess að leggja frekari áherslu á afrek hennar sem eru í raun mun fleiri og stærri heldur en það sem hefur misheppnast eða brugðist. Þær velta jafnvel fyrir sér hvort Frank hafi á köflum gleymt því að bókin sé um DeVries en ekki hana sjálfa þar sem augljós gagnvirkni skín í gegnum alla bókina (Rannveig Traustadóttir og Johnson, 2001). Það sem hefur verið einkennandi og þótt mikilvægt í mannfræðilegum etnógraffium er meðal annars hvernig rannsakandi byggir upp traust samband við fólk sem hann er að fjalla um. Það hefur þó lengi verið umræða innan mannfræðinnar hvort áhersla í þátttakanda athugun eigi að vera meira á raddir upplýsingagjafa eða rannsakenda (O'Reilly, 2012). Sú umræða nær því líka til mannfræðinga sem rannsaka fötlun.

Það hefur oft verið sagt að mannfræðingar sækist í að skoða aðra til þess að finna sjálfa sig, þar af leiðandi er gagnvirkni (e.reflexivity) oft stór hluti af vettvangsrannsóknum. Með því að fylgjast með einstaklingum með ólíkan lífnaðarhátt en maður er sjálfur vanur þá lærir maður ósjálfrátt mikið um sjálfan sig og sinn menningarheim í leiðinni (Atkinson og Hammersley, 2007). Gagnvirkni getur því komið að góðum notum við rannsóknir með fötluðu fólk, meðal annars í öðrum samfélögum, til þess að sjá hvernig og af hverju fatlað fólk falla í minnihlutahópa og oft á tíðum þykja óvenjuleg. Gildir það bæði þar sem rannsókn fer fram en eins til að skoða þessa fordóma sem og skilgreiningar á fötlun á eigin heimaslóðum. Þetta ber þó að varast því með gagnvirkni getur maður átt á hættu að staðsetja sjálfan sig sem „venjulegan“. Þetta á þá sérstaklega við ef mannfræðingur er hvítur, vestrænn og ófatlaður einstaklingur. Það er því sérstaklega áhugavert að skoða gagnvirkni þegar mannfræðingar sem bera sjálfir einhvers konar fötlun eru staddir á vettvangi fjarri sínum heimaslóðum, en þar sjá þeir viðbrögð annarra í ólíku samfélagi við eigin líkama (Ginsburg og Rapp, 2013). Sumi Colligan ber líkamlega fötlun og er ein af þeim mannfræðingum sem áttaði sig síðar á því hvað hennar eigin líkami hafði ósjálfrátt orðið stór hluti af skrifum hennar er hún skrifaði etnógrafíu um Karaite gyðinga í Ísrael og áherslu þeirra á hreinleika líkamans. Colligan (2001) hafði eftirfarandi að segja um gagnvirkni í etnógrafíu sinni: „...þar sem ég þarfnast aðstoðar við líkamlega hirðu vegna fötlunar minnar, þá lærði ég einstaklega mikið af því hvernig upplýsingagjafar mínir töluðu um og meðhöndluðu minn eigin

líkama rétt eins og ég lærði mikið af því hvernig þeir töluðu um og meðhöndluðu sinn eigin líkama.“¹

Mörg svið innan mannfræðinnar hafa því komist innan marka fötlunarfræðinnar. Sem dæmi má nefna að nokkrir mannfræðingar sem hafa einbeitt sér að tungumálum hafa rannsakað táknmál og mannfræði fornleifa hefur skoðað fötlun meðal forfeðra okkar, en þessar rannsóknir hafa verið af skornum skammti. Menningarmannfræðin sem og heilsumannfræðin hafa gert flestar rannsóknir á fötlun innan mannfræðinnar (Reid-Cunningham, 2009). Mannfræðingar hafa meðal annars skoðað fötlun í sambandi við sjálfsmynd, menningu og samfélög en einnig út frá lífefnafræði, stjórnmálafræði og félagslegum tengslum (Kasnitz og Shuttleworth, 2006). Fötlun hefur, sem fyrr er nefnt, aldrei náð að verða í sérstökum brennidepli innan mannfræðinnar af óljósum ástæðum en áhugi margra á fötlun innan fræðigreinarinnar sem og öðrum hefur þó verið að aukast á síðustu árum. Með tímanum hefur hún orðið vinsælla vettvangsrannsóknarefni meðal mannfræðinga, þá meðal annars þeirra sem vilja eiga kost á að rannsaka minnihlutahóp án þess að þurfa að leita út fyrir landsteinana. Þvermenningarleg (e. cross-cultural) nálgun á allt sem þykir öðruvísi og ólíkt okkur sjálfum og okkar eigin menningarheimi er það sem einkennir mannfræði (Kasnitz og Shuttleworth, 2001). Því mætti ætla að mannfræðingar hefðu meiri áhuga á að framkvæma rannsóknir sem skoða mismunandi skilgreiningar á fötlun eftir ólíkum menningum. Í dag eru meðal annarra mannfræðinga, Russell Shuttleworth og Matthew Kehrman þekktir fyrir mannfræðilega nálgun á fötlun. Kehrman hefur meðal annars fjallað um stjórnmál, menningu og heilsu út frá mannfræðilegum skilningi en á meðal þekktustu verka Kehrman er rannsókn hans um fatlað fólk í Kína á lok tuttugustu aldar, hvernig stjórnarfar þar einkenndist af miklu skrifræði um réttindi fatlaðs fólks og hve ólík viðhorf voru til kvenmanna með fötlun og karlmanna með fötlun (Kehrman, 2005). Shuttleworth hefur síðan mikið fjallað um karlmennsku og kynheilsu karla með fötlun en hann gerði meðal annars rannsókn á kynferði karla með heilalömun (e. cerebral palsy). Samfélög hafa ákveðnar staðalímyndir og hugmyndir um hvernig heilbriggt kynlíf á að vera og eins hvað þykir aðlaðandi og mörg þeirra áætla nánast að fatlaðir einstaklingar

¹ „...since my disability necessitates assistance with showering and personal grooming, I learned as much from how my informants spoke of and handled my own body as how they spoke of and handled their own bodies.“ (Colligan, 2001, bls. 4).

stundi ekki kynlíf. Þetta getur haft gríðarlega neikvæð áhrif á sjálfsmynd og kynímynd fatlaðs fólks (Shuttleworth, 2000). Mannfræðingurinn Devva Kasnitz er einnig vel þekkt innan þessa sviðs og hefur skrifað margar fræðigreinar um hvar mannfræðin stendur í rannsóknum á fötlun. Kasnitz og Shuttleworth hafa unnið nokkuð saman og leggja þau mikla áherslu á að rannsóknir á þessu efni aukist og það verði meira umfangs innan fræðigreinarinnar (Reid-Cunningham, 2009).

Nú höfum við skoðað skilning og nálgun mannfræðinnar á fötlun sem og sögulegt yfirlit yfir þróun þessa sviðs innan mannfræðinnar. Í næsta kafla verður hugtakið *fötlun* skoðað sem er flókið og viðkvæmt umfjöllunarefni og til þess að skilja það betur skoðum við bæði alþjóðlegar skilgreiningar sem og ímynd og túlkun líkamans.

2.2 Hugtakið fötlun

Það getur reynst alþjóðastofnunum þraut að vera með einn mælikvarða yfir alla á hvað sé siðferðislega rétt eða rangt þar sem ólíkar siðareglur, gildi og hefðir eru jafn margvísleg og samfélögin sjálf. Eins eru grunneiginleikar og þarfir hvers og eins ekki endilega þau sömu. Skilgreining á fötlun kemur hér sterkt inn en alla jafna hefur verið notast við vestrænar skilgreiningar yfir alla þá sem bera einhver ummerki um fötlun í heiminum en það hefur reynst erfitt að gera nákvæma skilgreiningu á fötlun þar sem það er flókið félagslegt, menningarlegt og líffræðilegt fyrirbæri (Reid-Cunningham, 2009). Þetta víðtæka hugtak er stöðugt í þróun en það setur nánast alla sem bera einhvers konar líkamlega eða andlega skerðingu undir þetta hugtak. Þetta eina orð býr því yfir gífurlega margar birtingarmyndir. Almennt hefur bæði verið notast við læknisfræðilegt sjónarhorn og félagsfræðilegt sjónarhorn þegar hugtakið hefur verið skilgreint en ýmis önnur sjónarhorn hafa komið upp undanfarin ár í hinum vestræna heimi (Rannveig Traustadóttir, 2006). Læknisfræðilega sjónarhornið var lengi vel ríkjandi á Íslandi sem og annars staðar á Vesturlöndum en það segir fötlun vera sjón-eða heyrnaskerðing, skert hreyfigeta, þroskahömlun eða geðfötlun og er lögð áhersla á að einstaklingur með fötlun leiti sér aðstoðar með umönnun eða endurhæfingu (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.) Undanfarin ár hefur fötlunarfræðin sem og aktivistar á þessu sviði verið að færa sig yfir á það að áherslan sé alfarið lögð á hvernig umhverfið heftir einstaklinga, meðal annars með sínum félagslegum og líkamlegum skilyrðum og kröfum. Þau hafa því barist fyrir því að skipta út læknisfræðilegu

sjónarhorni fyrir félagsfræðilegt sjónarhorn (Baider o.fl., 2012). Félagslegt sjónarhorn er því að mestu ríkjandi á Vesturlöndum í dag en það leggur áherslu á mótunarhyggju sem segir samfélagið þurfa að móta sig eftir einstaklingum því þeir séu eins ólíkir og þeir eru margir en ekki að einstaklingurinn þurfi að laga sig að samfélaginu. Innan fötlunarfræðinnar á Norðurlöndunum hafa verið öflugir í jafnréttis baráttu fatlaðs fólks undanfarin ár og hafa lagt mikla áherslu á að minnka fordóma og að fötlun sé álitin eðlileg. Þá hefur sameiginlegur skilningur og áherslur Norðurlandanna verið nefndur Norræna tengslasjónarhornið (e. nordic relational approach to disability) (Rannveig Traustadóttir, 2006). Stór hluti af skilgreiningu á fötlun er menningar- og félagsbundinn en sjálfsímynd einstaklinga mótast síðan eftir ríkjandi viðhorfum annarra en við skilgreinum okkur sjálf oft út frá öðrum í samfélaginu og ríkjandi hugmyndum þess (Barron, 2005). Líkaminn er stór hluti af ímynd okkar og flest öll samfélög eru með einhvers konar staðalímynd um hvernig líkami á að vera og hvað þykir fallett. Sú ímynd hefur breyst á milli áratuga en Robert Murphy (1995) hefur haldið því fram að fordómar gegn fötluðu fólki séu mismunandi á milli samfélaga, sem ýtir undir mikilvægi þess að skoða fjölbreyttar aðstæður einstaklinga með fötlun frá þvermenningarlegu sjónarhorni. Þessar staðalímyndir og útlitsdýrkanir víðs vegar hafa síðan mikil áhrif á sjálfsmynd fatlaðs fólks en Murphy (1995), mannfræðingur sem varð fatlaður seinni hluta lífs síns, sagði: „Flest allir einstaklingar með fötlun, þar með talinn ég sjálfur, finna að aðrir bregðast illa við þeim af þessum sökum: „Við erum frávik frá hinni bandarísku hugsjón, rétt eins og fátækir svíkja ameríska drauminn.“²

2.3 Hyggjur og kenningar

Mannfræðin hefur aðskilið sig frá öðrum félagsvísindasviðum meðal annars með því að notast oft við menningarlega afstæðishyggju (e.cultural relativism) sem lykilatriði í rannsóknum sínum (Reid-Cunningham, 2009). Menningarleg afstæðishyggja er mannfræðileg kenning sem var ríkjandi á seinni hluta nítjándu aldar og fyrri hluta tuttugustu aldar í Bandaríkjunum og er kennd við Franz Boas. Boas var einn af upphafsmönnum mannfræðinnar í Bandaríkjunum og gagnrýndi hann þróunarhyggju því hann vildi að menning yrði skoðuð út frá forsendum hvers og eins, þá með

² „Most handicapped people, myself included, sense that others resent them for this reason: we are subverters of an American Ideal, just as the poor betray the American Dream.“ (Murphy, 1995, bls. 143).

menningarlegri afstæðishyggju. Hann lagði mikla áherslu á það að manneskjan er allsstaðar eins, það sem hins vegar skilgreinir okkur og gerir okkur ólíkt er menningarleg fjölbreytni (Eriksen, 2001). Margir mannfræðingar hafa lagt áherslu á það að skoða samfélög með menningarlegri afstæðishyggju að vopni, eða að minnsta kosti eins langt og það nær, en mikið hefur verið rætt um það innan mannfræðinnar hvar draga eigi mörkin. Menningarleg afstæðishyggja segir menningu vera afstæða og hegðun manna á milli samfélaga eiga sér menningarlegar skýringar. Með menningarlegri afstæðishyggju er leitast við að skilja samfélög á hlutlægan hátt og skilja beri eigin hefðir og gildi frá sinni eigin menningu eftir heima (Barnard, 2000). Mannfræðingurinn Thomas Hylland Eriksen (2001) segir menningarlega afstæðishyggju mannfræðinga nauðsynlega til þess að skilja önnur samfélög á hlutlausan hátt og forðast að setja þau á einhver þróunar- eða vitsmunaskala. Mannfræðingar eiga því að vera lausir við þjóðhverfan hugsunarhátt á vettvangi (Eriksen, 2001). Mannfræðingurinn Melford Spiro skipti mannfræðilegri afstæðishyggju í þrjá flokka sem er þekkingarfræðileg afstæðishyggja (e. epistemological relativism), lýsandi afstæðishyggja (e. descriptive relativism) og gildismiðuð afstæðishyggja (e. normative relativism). Þekkingarfræðileg afstæðishyggja segir alla þekkingu vera afstæða og því sé engin grunnþekking og engin þekking sannari en önnur. Með lýsandi afstæðishyggju er litið framhjá eigin gildum og skoðunum með fullkomnu hlutleysi. Gildismiðuð afstæðishyggja kemur síðan að siðferði en þá er ekkert réttara en annað þar sem siðareglur hvers samfélags eru ólíkar og því ekki hægt að ætla að eitthvað sé rangt í samfélagi sem hlítir ekki sömu reglum í eigin hópi (Barnard, 2000). Eriksen hefur lagt áherslu á að menningarleg afstæðishyggja hefur ekkert með siðferði að gera þar sem hún réttlætir í raun öll gildi, trúarbrögð og hefðir svo lengi sem það er samfélaginu mikilvægt (Eriksen, 2001). Það hefur ekki ávallt reynst mannfræðingum auðvelt að vera algjörlega hlutlausir á vettvangi og hafa nokkrir úr þeirra hópi verið óhræddir við að grípa inn í þegar þeim hefur ofboðið eða fundist þeir vera að brjóta á einhverjum. Hins vegar reynist það rannsakanda oft erfitt að skilja gildi, ástæður, viðmið og viðhorf annarra ef hann notast ekki við menningarlega afstæðishyggju. Þannig hafa mannfræðingar oft þurft að huga að siðferðinu þegar notast á við menningarlega afstæðishyggju hvort og hvenær menningarleg afstæðishyggja sé nauðsynleg eða eigi alls ekki við (Messer, 1993). Menningarleg afstæðishyggja hefur því verið mikið umdeild og hlotið mikla gagnrýni bæði frá mannfræðingum sem og öðrum fræðimönnum. Því

hafa mannfræðingar verið tvístígandi og margir viljað notast við hana á vettvangi en þó með vott af algildiskenningu í bakpokanum (Fluehr-Lobban, 1998).

Algildiskenning (e. universalism) er kenning sem gengur út frá því að allt mannfólk ber sömu grunneiginleika en margar alþjóðastofnanir hafa stuðst við þá kenningu, þá meðal annars þegar þau hafa lýst yfir alþjóðlegum aðgerðum og stefnum. Þá hefur verið stuðst við gildi þeirra er semja alþjóðlegar stefnur án þess að skoða hvort það samræmist öðrum menningarheimum (Meehan, 2011). Mannfræðingar hafa almennt verið ósammála þessari kenningu en það er vissulega mikið ósamræmi á milli algildiskenningar og menningarlegrar afstæðishyggju. Mannfræðingar hafa meðal annars gagnrýnt vestræna algildissinna fyrir að móta ekki hugtök, skilgreiningar og stefnur í menningarlegu samhengi (Meehan, 2011). Mikil umræða um þessar tvær aðferðir hafa komið upp við mannréttindamál en alþjóðleg mannréttinda yfirlýsing hefur hingað til verið staðlað aflu sem lítur framhjá margbreytileika hinna ýmsi menningarheima (Donnelly, 2007). Því hafa verið skiptar skoðanir um það hvor aðferðir henta betur án þess að mannréttindastefnur verði hlutdrægar út frá vestrænum gildum og án þess að samfélög missi sín menningarsérkenni, þá með menningarlegri afstæðishyggju en eins án þess að fólk missir almenn réttindi og lögbundna vernd, þá með algildiskenningu (Preis, 1996). Hvort það eigi betur við að notast við menningarlega afstæðishyggju eða algildiskenningu, hvað varðar alþjóðlega stefnumótun um fötlun, er flókin umræða. Það er einföld staðreynd að fatlað fólk er að finna í öllum samfélögum, þannig að orð Boasar um að menningin gerir okkur ólík, á ekki alveg við hér þegar einstaklingar með fötlun eru í öllum menningarheimum. Vissulega eru þó skilgreiningar og aðstæður fyrir fatlað fólk ólíkar eftir samfélögum og það þarf að skoða. Þar sem menningarleg afstæðishyggja skoðar viðmið hvers samfélags og hafnar því algildum viðmiðum um hvað skuli teljast eðlilegt eða óeðlilegt þá væri það mögulega barnaleg óskhyggja að notast einungis við þá hyggju. Eins og þeir sem eru hlynntir algildiskenningu hafa bent á, að með því að leyfa öll mismunandi menningarleg viðmið sé möguleg hættu á útskúfun og réttindaleyfi ef hvert samfélag getur leyft sér að ákveða hvað gerir einstakling eðlilegan, óeðlilegan eða jafnvel afbrigðilegan (Nolen-Hoeksema, 2007). Þeir sem hafa gagnrýnt stuðning við menningarlega afstæðishyggju varðandi einstaklinga með fötlun segja það vera ópólítískt, en menningarleg afstæðishyggja getur ekki tekið neina afstöðu fyrir valdeflingar eða gegn valdaleysi og verður þá í raun brestur

í mannréttindabaráttu fatlaðra. Hins vegar gæti menningarleg afstæðishyggja komið sér vel upp að vissu marki í vettvangsrannsóknum sem eiga að gefa skýra mynd á því hvernig fötlun er skilgreind og meðhöndluð í hverju samfélagi fyrir sig. Þá er hægt að notast við það til viðmiðunar til þess að móta stefnumótun sem henta hverju samfélagi, án þess að brjóta á almennum mannréttindum (Wilson, 1997).

Umræða um hvort það þurfi að taka tillit til menningar í hverju samfélagi þegar kemur að mannréttindum hefur horft á þvermenningarlega aðferðafræði þar sem er möguleiki á að notast bæði við menningarlega afstæðishyggju sem og algildiskenningu en í dag eru margir sammála því að báðar aðferðir séu nauðsynlegar (Wilson, 1997). Vandkvæði sem geta myndast við að skilja fötlun annað hvort út frá algildiskenningu eða menningarlegri afstæðishyggju er meðal annars hægt að sjá í alþjóðlegum mannréttindasamningum, eins og samning Sameinuðu þjóðanna um aðgerðaáætlun til réttinda fatlaðs fólks (e. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD), en þar hefur verið sett fram ýmsar áherslur og stefnur út frá alhliða sjónarhorni, með þeirri ætlun að efla og vernda réttindi fatlaðs fólks alls staðar í heiminum. Þvermenningarleg viðhorf á fötlun skarast oft á við alhliða skilgreiningar sem aðgerðaáætlun Sameinuðu þjóðanna til réttinda fatlaðs fólks fer eftir. Hins vegar hafa fræðimenn viljað meina í nokkurn tíma (Ingstad og Whyte, 2007), að alþjóðlegir sáttmálar, samstarf og þróun gætu náð að koma til skila alþjóðlegum skilningi á fötlun, en það á enn eftir að koma í ljós.

2.4 Þverfagleg samvinna

Fötlunarfræði er ung fræðigrein sem er pólitísk, samfélagsleg og söguleg og hefur lagt mikið í baráttu fatlaðs fólks. Fræðigreinin byrjaði að mótask almennilega í kringum 1980 og hefur einkennst af bandarískum og evrópskum stöðlum og gildum (Rannveig Traustadóttir, 2004). Hún hefur verið gagnrýnd fyrir það að flestir fræðimenn innan hennar eru hvítir, ófatlaðir, menn af miðstétt og að fræðigreinin hafi mótask út frá vestrænum hugmyndum. Shaun Grech og Karen Soldatic (2014) hafa gagnrýnt fötlunarfræði fyrir að vera fjarri því geta kallað sig alþjóðleg fræði þar sem þau hafa að mestu rannsakað og notast við bandarískar og breskar skilgreiningar og stefnur (Grech og Soldatic, 2014). Þverfagleg umræða er oft á tíðum nauðsynleg þegar það á að rannsaka eða vinna með mannfólk en það hefur lengi verið augljós þverfagleg skipting á

milli mannfræði og fötlunarfræði. Nýlegar rannsóknir í mannfræði á fötlun hafa hins vegar náð að minnka bilið á milli fræðigreinanna. Fötlunarfræðingar hafa hingað til ekki mikið verið að nýta sér mannfræðilega aðferðafræði eða kenningar nema í einstökum tilfellum þegar þeir hafa skoðað aðstæður hjá fötluðum einstaklingum í þróunarlöndum. Devva Kasnitz og Russell Shuttleworth hafa gagnrýnt fötlunarfræðina fyrir að reiða sig of mikið á frásögn fjölmiðla, sjálfsævisögur og almennar rannsóknaraðferðir. Þau leggja áherslu á mikilvægi þess að notast við þvermenningarlegar samanburðarrannsóknir til þess að komast að því hvað hentar ólíkum einstaklingum í mismunandi samfélögum (Shuttleworth og Kasnitz, 2006). Shuttleworth segir jafnframt það vera afar mikilvægt að þeir mannfræðingar sem skoða fötlun taki virkan þátt í umræðum með fötlunarfræðingum til þess að betrumbæta aðstæður fatlaðs fólks í ólíkum heimshornum (Shuttleworth, 2004). Þrátt fyrir að lítið samstarf á milli þessara tveggja fræðasviða þá hafa vissulega nokkrir mannfræðingar og fötlunarfræðingar unnið saman, meðal annars mannfræðingar sem hafa áhuga á félagslegum breytingum fyrir fatlað fólk. Þeir ná þá oft að starfa samhliða fötlunarfræðingum sem hafa meira yfirlit yfir viðeigandi hugmyndafræði sem og fræðilegan bakgrunn (Ginsburg og Rapp, 2013). Í greininni *Introduction: Anthropology in Disability Studies* færa Shuttleworth, Kasnitz og Mary Switzer (2001) rök fyrir því að mannfræðin eigi að leggja meiri áherslu á einstaklinga með fötlun þar sem viðfangsefni fræðigreinarinnar sé að rannsaka fólk sem er ólíkt mörgum en þau láta eftirfarandi orð falla sér til stuðnings: „Þjóðfræðileg nálgun á allt sem þykir öðruvísi, ólíkt og ekki hluti af okkur, sem efni til rannsókna er það sem einkennir mannfræði og því ættu rannsóknir á fötlun að vera sjálfsagður hluti af mannfræðinni.“³ Þó að ætlunin með þessum orðum sé að hvetja fleiri mannfræðinga til þess að fjalla um fötlun og rannsaka skort fatlaðs fólks á almennum lífsgæðum sem og bágar aðstæður þeirra með von um að efla sjálfstæði og valdabaráttu fatlaðs fólks, er ákveðin þversögn í þessum orðum. Með því að segja fatlað fólk vera svo afburða öðruvísi að þeir ættu sjálfsagt að vera stærra rannsóknarefni innan mannfræðinnar er verið að fara gegn helstu stefnum fötlunarfræðinnar sem hefur lagt mikla vinnu í það að fötlun verði álitin eðlileg. Möguleg hættu er hér á því að mannfræðin sé óvart að ýta

³ „The ethnological approach to otherness, to difference, to not of us, as a topic of study is a uniquely compelling aspect of anthropology that makes it a natural discipline to engage in disability studies.“ (Kasnitz o.fl., 2001, bls. 2).

undir þann ójöfnuð sem fötlunarfræðin er að reyna að lagfæra. Þetta er viðkvæmt og flókið málefni og er nauðsynlegt að vanda orðin svo við endum ekki með því að vera spegilmynd samfélagsins sem gerir einstaklinga fatlaða. Hver sem er getur orðið fatlaður á einhverjum tímapunkti, þess vegna er í raun fráleitt að einstaklingar með fötlun eru álitnir svona frábrugðnir frá einstaklingum sem eru ekki skilgreindir með fötlun (Reid-Cunningham, 2009). Faye Ginsburg og Rayna Rapp (2013) eru einnig meðal þeirra mannfræðinga sem vilja sjá fræðigreinina skoða fötlun meira og segja: „Við sjáum fyrir okkur stóran vettvang fyrir mikilvægar mannfræðilegar rannsóknir á fötlun í framtíðinni og þykir okkur það eiga að vera eitt af grundvallarefnum mannfræðinnar þar sem fötlun er alhliða þáttur mannlegs lífs.“⁴

Nú þegar að sögulegt yfirlit sem og meginhugtök og kenningar hafa verið gerð skil skal hefja frekari umfjöllun um nokkra mannfræðinga er hafa fjallað um fötlun og eins rýna í þekktustu rannsóknir þeirra. Þrír mannfræðingar verða sérstaklega teknir fyrir í sögulegu samhengi í næsta kafla en það eru þau Robert Edgerton, Robert Murphy og Nora Groce.

⁴ „We imagine a broad future for critical anthropological studies of disability and argue that as a universal aspect of human life this topic should be foundational to the field.“ (Ginsburg og Rapp, 2013, bls. 53).

3 Fræðimenn

Eins og hefur komið fram hafa þó nokkrir mannfræðingar fjallað um fötlun og flestir haft mismunandi og áhugaverðar nálganir á því sviði. Þeir mannfræðingar sem verða teknir fyrir í þessum kafla höfðu allir ólíkar nálganir á fötlun og höfðu öll mikil áhrif á þetta svið innan mannfræðinnar á mismunandi vegu (Reid-Cunningham, 2009).

3.1 Robert Edgerton

Eins og fyrr er nefnt var Robert Edgerton meðal þeirra fyrstu mannfræðinga til að fjalla um einstaklinga með fötlun en hann framkvæmdi athugunarrannsókn árin 1960 og 1961 á fjörutíu og átta einstaklingum sem voru fyrrum sjúklingar á spítala í Kaliforníu fyrir einstaklinga með þroskahömlun. Hann lýsti því hvernig lífið var fyrir þau eftir að þau fluttu út af stofnuninni og hvaða aðferðum þau beittu til að lifa nokkuð sjálfstæðu lífi. Flest þeirra sýndu fram á mun meiri getu til að lifa sjálfsætt heldur en fyrrum fræðimenn höfðu sagt fyrir um. Ef það komu upp tilfelli sem reyndist þeim óleysanleg þá leystu þau það með því að biðja fólkið í kringum sig um aðstoð, en Edgerton sagði það vera mikilvæga aðferð og í nokkrum tilfellum væri það algjör nauðsyn að hafa fólk sér til aðstoðar við vissar aðstæður (Edgerton, 1967). Edgerton skrifaði mikið um það að opinber umfjöllun um þroskahömlun hafi, á þeim tíma, einungis verið í höndum ófatlaðs fagfólks og var sú umfjöllun að mestu afar neikvæð. Viðhorf ófatlaðra einstaklinga gagnvart fólki með þroskahömlun stjórnaði því algjörlega félagslegri ímynd þeirra sem hafði neikvæð áhrif á sjálfstraust þeirra og sjálfsvirðingu (Edgerton, 1967). Hann var einn af þeim fyrstu til að mótmæla innlögn einstaklinga með þroskahömlun en það varð síðan að róttækri félagslegri hreyfingu í Bandaríkjunum sem vildi loka slíkum stofnunum (e. deinstitutionalization movement). Edgerton skoðaði stimplunarkenninguna út frá rannsókn sinni en þegar fólk fær á sig ákveðin stimpil eða staðalímynd af öðrum í samfélaginu er mikil hætta á að það trúi ímyndinni sjálft og reynst því erfitt að losa sig við slíka stimplun en hún getur fylgt mannum ævilangt. Eins á fólk í hættu með að greina einstaklinga algjörlega út frá stimpluninni og staðalímyndum og setur þá oft alla með undir sama hatt án þess að gera sér grein fyrir því að þetta eru gjörólíkir einstaklingar með ólíkar grunnþarfir og persónuleika (Bogdan og Taylor, 1982). Edgerton komst að því í rannsókn sinni að einstaklingar með þroskahömlun hafna almennt slíkri

stimplun eða fer í afneitun en þó þykir þeim ekki til vandræða að viðurkenna þörf sína fyrir aðstoð við ákveðnar athafnir eða aðstæður (Edgerton, 1967).

Það má segja að Edgerton hafi verið á undan sínum tíma með því að gagnrýna innlög á stofnanir og rannsaka þroskahömlun á nýjan hátt en bók hans var gefin út löngu áður en nokkur félagslegur skilningur var á þroskahömlun, en áður fyrr var þroskahömlun einungis álitin og meðhöndluð sem klínísk heilkenni. Hann var mikið gagnrýndur á sínum tíma en áratugum síðar tóku aðrir upp kenningar hans. Seinna hefur meira verið fjallað um Edgerton í fötlunarfræði frekar en í mannfræði en rannsókn hans er meðal þeirra sem hafa átt stóran þátt í að skapa umræðu og stuðla að því að móta nýja félagslega sýn á fötlun (Gerber, 1990).

3.2 Robert Murphy

Mannfræðingurinn Robert Francis Murphy (1990) var aðeins fjörutíu og átta ára gamall þegar hann byrjaði að fá reglulegan spasma en fjórum árum síðar greindist hann með æxli á mænunni sem ekki var hægt að fjarlægja. Æxlið hafði sífellt meiri áhrif á hreyfigetu hans og að lokum leiddi það hann til dauða. Murphy ákvað að nota eitt þekktasta verkfæri mannfræðinnar en hann gerði í raun etnógrafíska rannsókn á sjálfum sér. Hann var þar af leiðandi bæði rannsakandinn sem og upplýsingagjafinn í etnógrafíu sinni sem varð síðar gefin út sem ævisaga en hann sagði tilgang skrifana að lýsa því hvernig veikindin höfðu áhrif á hann sem samfélagsmeðlim og sagði félagslega stöðu sína sem og samskipti hans við aðra hafa hrörnað jafn illa og líkami hans frá því hann veiktist. Árið 1987 gaf hann svo út bókina *The Body Silent* sem hann hafði verið að skrifa í þá heil sjö ár. Hann sagði veikindi sín í raun hafa verið eins og framlengd vettvangsferð og því bæri að gefa út bók um hana eins og mannfræðingur gerir. Bókin fjallar um líf hans og upplifun hans á því að verða sífellt meira fatlaður. Hann sagði frá því hvernig umhverfið í kringum hann breyttist með fötlun hans og hvernig fólk hegðaði sér öðruvísi gagnvart honum en áður. Sem hvítur, gagnkynhneigður, maður úr miðstétt hafði hann almennt ekki upplifað neina ákveðna fordóma gagnvart sér eða verið á neinn hátt óæðri öðrum. Hann sagðist hafa náð vissum skilningi sem hann hafði ekki áður, skilning með minnihlutahópum. Eins sagði hann að eftir að hann varð líkamlega fatlaður fann hann fyrir því að konum stóð ekki lengur kynferðisleg ógn af honum. Allt breyttist í kringum

hann, fólk talaði og horfði öðruvísi á hann en áður og klappaði jafnvel á höfuð hans þar sem hann sat í hjólastólnum. Murphy lýsti dvöl sinni á spítala þar sem allt sjálfstæði fer út um gluggann og spítalinn einkennist af skrifræði og ópersónulegum samskiptum. Þar varð fólk að borða á vissum tíma, menn voru baðaðir á þeim tíma sem hentaði starfsfólki, í hans tilfelli var það ávallt klukkan hálf sex að morgni til. Eins urðu menn helst að gera þarfir sínar þegar starfsfólk hafði tíma til að sinna því verki. Murphy (1995) segir fordóma gagnvart einstaklingum með fötlun vera gífurlega mikla í Bandaríkjunum en hann segir fólk gjarnan forðast, hræðast eða hæðast að fötluðu fólki. Fólk er oft haldið ómeðvituðum fordómum sem skína í gegn í almennum samræðum um fatlað fólk, en slíkir fordómar stafa yfirleitt af þekkingarleysi og skilningsleysi. Murphy gerði sér grein fyrir því, eftir að hann veiktist, að sjálfur hafði hann ómeðvitað komið fram við fatlað fólk á sama hátt og fólk var að koma fram við hann sjálfan (Murphy, 1995).

Saga Robert Murphy er vægast sagt einstök, ekki einungis þar sem hann er að rannsaka sjálfan sig heldur einnig vegna þess að hann verður fatlaður á miðri lífsleið og nær því að grípa svo vel utan um hvernig umhverfið breytist með fötluninni. Eftir að bók hans kom út fyrst fékk hann þakkarbréf úr öllum áttum fyrir að hafa lýst upplifun sinni á líkamlegri fötlun jafn vel og hann gerði og fyrir að opna umræðuna um hvernig samfélagið kemur fram við fatlað fólk. Að lokum vil ég vitna í setningu eftir Murphy (1990) sem situr enn í mér eftir lesturinn: „Fötlun er skilgreind af samfélaginu og gefur merkingu eftir menningu; það er félagslegur sjúkdómur.”⁵

3.3 Nora Groce

Nora Groce gaf út bókina *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard árið 1985*, en hún fjallar um *Martha's Vineyard* eyjuna í Bandaríkjunum þar sem arfgengt heyrnarleysi hafði verið töluvert hátt í að minnsta kosti tvö hundruð ár en síðasti einstaklingurinn með arfgengt heyrnaleysi á eyjunni lést árið 1952. Groce sóttist því í sögur og upplýsingar frá eldra fólki á eyjunni í kringum 1978 sem gat sagt henni frá því hvernig samfélagið aðlagðist hárri tíðni heyrnarlausra. Gale Huntington var einn þeirra, en hann sagði heyrandi fólkið ekki hafa hugsað neitt sérstaklega út í það að svo margir væru heyrnarlausir í samfélaginu. Þegar Groce spurði

⁵ „Disability is defined by society and given meaning by culture; it is a social malady.“ (Murphy, 1990, bls. 4).

hann hvernig þau höfðu samskipti, hvort þau hefðu skrifað allt niður á blað fyrir þau sem voru heyrnarlaus þá undraðist Huntington yfir spurningu hennar og svaraði: „Nei, hér töluðu allir táknmál, sjáðu til.“⁶ Groce skrifar að í nútíma, vestrænu samfélagi þá er ætlast til þess að heyrnarlausir sem og aðrir einstaklingar með fötlun aðlagist hversdagslegum mynstrum ófatlaðra einstaklinga, með tilheyrandi hindrunum. Á *Martha's Vineyard* eyjunni höfðu allir aðlagast þörfum heyrnarlausra, þá meðal annars með því að tala táknmál. Heyrnarlausir voru fullir þátttakendur í öllum almennum samfélags- og félagsverkum og ekki var að sjá að nein mismunun hafi verið á milli heyrnarlausra eða heyrandi einstaklinga. Einn viðmælandi Groce rifjar upp hvernig allir töluðu táknmál, hvort sem það var í hefðbundnum heimsóknum eða stærri samkomum og segir svo frá: „Þau komu á bænastundir; flest þeirra voru hefðbundið kirkjufólk, þú veist. Þau komu þegar fluttir voru vitnisburðir og mörg þeirra komu fram fyrir áhorfendur og fóru með heilu fyrirlestrana á táknmáli. Það var enginn sem þýddi táknmálið því allir vissu hvað þau voru að segja. Og ef það var einhver sem átti erfitt með að skilja eitthvað, þá var hægt að reiða sig á einhvern sem sat nálægt þeim til að útskýra.“⁷

Í bók Groce kemur fram mjög áhugavert dæmi um hvernig samskiptamáti samfélagsins kemur í veg fyrir daglegar hindranir einstaklinga með heyrnarskerðingu. Í læknisfræðilegu sjónarhorni þá hefur fötlun ekkert með menningu að gera heldur er það varanleg einkenni líkamans. En á *Martha's Vineyard* eyjunni þá breytist fötlunin ekki en samfélagið í kring breytist til að mæta þörfum þeirra. Í mannfræði hafa samskiptabreytingar á milli þjóðernishópa verið skoðaðar og því er rannsókn Groce, sem skoðar breytingu á samskiptamáta innan samfélags, afar áhugaverð. Slík aðlögun samfélagsins fellur beint undir skilgreiningar Norræna tengslasjónarhornsins en fræðimaðurinn Jan Tøssebro segir fötlun afstæða og eins aðstæðubundna. Ef allir töluðu táknmál þá væri heyrnarleysi ekki fötlun en öll höfum við einhvern tímann á lífsleiðinni

⁶ „No, you see, everyone here spoke sign language.“ Groce, 1985, bls. 2).

⁷ „They would come to prayer meetings; most all of them were regular church people, you know. They would come when people offered testimonials, and they would get up in front of the audience and stand there and give a whole lecture in sign. No one translated it to the audience because everyone knew what they were saying. And if there was anyone who missed something, somewhere, somebody sitting near them would be able to tell them about it.“ (Groce, 1985, bls. 62).

þurft á aðstoð að halda eða verið í aðstæðum sem við ráðum ekki við (Rannveig Traustadóttir, 2006).

Í þessum kafla höfum við skoðað nokkra af þekktustu mannfræðingum sem hafa fjallað um fötlun sem sýnir okkur hvernig þeir koma að efninu frá ólíkum hornum og með ólíkar áherslur og eins hvernig mannfræðingar skoða oft fötlun á annan hátt en fötlunarfræðin. Næsti kafli snýr síðan að fötluðum í þróunarríkjum þar sem við skoðum þvermenningarlega nálgun á fötlun sem og vestrænar áherslur í alþjóðlegum aðgerðum og þróunarstörfum. Mannfræðin kemur hér sterk inn með sína nálgun en nokkrir mannfræðingar hafa gert rannsóknir fyrir þróunarstörf en undanfarin ár hafa alþjóðleg þróunarstörf lagt meiri áherslu á einstaklinga með fötlun. Ég vil því tileinka lokakaflanum í þessari ritgerð þróunarstörfum á þessu sérsviði.

4 Þróunarríkin

Talið er að meirihluti fatlaðs fólks séu búsett í þróunarríkjunum (e. developing nations eða global South) en þó eru ekki nægilegar rannsóknir sem styðja þessa niðurstöðu frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO). Þrátt fyrir það eru veflestar rannsóknir á fötlun og fötlunarfræði byggðar á vestrænum skilgreiningum og störfum með tilheyrandi vestrænum gildum og stefnum (Grech, 2011). Nú verður þvermenningarleg nálgun á fötlun skoðuð. Einnig þau þróunarstörf sem einblína á einstaklinga með fötlun.

4.1 Þvermenningarleg nálgun

Hugtakið *menning* er mannfræðingum afar mikilvægt þegar það kemur að rannsókn á fötlun þar sem menningarleg viðmið og gildi hefur svo stór áhrif á hugmyndir í samfélaginu um fötlun (Reid-Cunningham, 2009). Skilgreining á menningu er lærd hegðun á milli kynslóða eins og ákveðnar athafnir, trú, gildi, viðhorf og verkþrep (Mesoudi, 2011). Einstaklingar með fötlun finna margir hverjir fyrir fordómum úr samfélaginu og hafa oft ekki jafn greiðan aðgang að almennu félagslífi sem og menntun eða efnahagslífi (Charnley og Edson, 2013). Margir upplifa neikvæð viðhorf og hindranir í samfélaginu sem gerir oft á tíðum fötlunina mun fyrirferðarmeiri en hún í raun og veru er. Margir mannfræðingar sjá að slík viðhorf eiga menningarlegar rætur en eins er það er alltaf spegilmynd samfélagsins sem hefur áhrif á það hvernig einstaklingur lítur á sjálfan sig. Félagsfræðingurinn Erving Goffman (1963) sagði ímynd samfélagsins vera það sem hefur allra mest áhrif á sjálfsímynd einstaklinga og þá sérstaklega einstaklinga með fötlun þar sem þeir eru í minnihluta og segir þá jafnvel upplifa jafn mikla fordóma og fyrrum sakborningar. Hann segir viðhorf aðra samfélagsþegna til fatlaðs fólks oftast nær vera svo gífurlega neikvætt að það sé oft meira hamlandi fyrir einstaklinga með fötlun og setur meiri hindranir fyrir þá en fötlunin sjálf (Goffman, 1963). Eins og margoft hefur komið fram að þá hafa margir einstaklingar með fötlun haft orð á því að það sé einmitt samfélagið sem gerir þau fötluð frekar en skerðingin sjálf. Þetta á við í allflestum samfélögum í öllum heimsálfunum en vissulega eru aðstæður mismunandi eftir samfélögum (French og Swain, 2004).

Að minnsta kosti síðustu tvo áratugi hafa hvítir, vestrænir fræðimenn sem og aðgerðasinnar leitt umræður um skilgreiningu á fötlun, sem og hugmyndafræði, líkön og stefnur (Albrecht o.fl, 2007). Alls konar aðrar hugmyndir og hugtök finnast sem eru ekki

ríkjandi á alþjóðavísu en það er ákaflega mismunandi á milli þjóðernishópa og stærri samfélaga hvernig fötlun er skilgreind. Samkvæmt Tössebro þá er mjög tilviljunarkennt innan samfélags hvernig skilgreining á fötlun sé ákvörðuð og fer það ekki aðeins eftir heimshlutum heldur einnig tímaskeiðum (Rannveig Traustadóttir, 2006). Eins og fyrr er nefnt þá hefur fötlunarfræðin aðeins leitast fyrir um aðstoð mannfræðinga við að framkvæma þvermenningarlegar rannsóknir á fötlun en það er sífellt að koma meira í ljós að þvermenningarleg nálgun og rannsóknir á þessu sviði er nauðsynleg (Kasnitz og Shuttleworth, 2006). Þessar tvær rannsóknir sem sagt verður frá hér að neðan er aðeins brot af fáum rannsóknum sem mannfræðingar hafa framkvæmt en þær sýna menningarlegan mun á skilningi og skilgreiningu á fötlun. Í áhrifamikilli bók sinni *The Chosen Body* fjallar Meira Weiss um stöðu fatlaðs fólks í Ísrael þar sem hún skoðaði túlkun og ímynd líkamans en hún segir líkamann vera spegilmynd félagslegrar hugmyndafræði (e. social paradigms). Félagsmannfræðingar hafa skoðað líkamann með svipaðar áherslur og Weiss síðan í lok tuttugustu aldar (Weiss, 2007). Ísrael hefur lengi verið með hæstu tíðni höfnunar á börnum sem fæðast með einhvers konar fötlun. Foreldrar samþykkja jafnframt frekar börn sem eru haldin viðurkenndum líkamlegum og andlegum sjúkdómum svo lengi sem engin líkamleg fötlun er sjáanleg. Weiss (2007) tengir höfnunina við menninguna sem hefur ákveðna staðalímynd um líkama og segir eftirfarandi í niðurstöðum sínum: „Lærdómurinn hér er að „óeðlileiki“ og „fötlun“ er ekki alhliða líffræðilegur eiginleiki heldur frekar menningarlega mótað og afmarkað félagslegt fyrirbæri.“⁸ Í hverju samfélagi er að finna sameiginlega skilgreiningu og viðhorf um veikindi og heilsu. Mannfræðingurinn Aud Talle (1995) segir hugtakið fötlun vera gildishlaðna vestræna skilgreiningu og ýti undir fordóma. Talle skoðaði stöðu fatlaðs fólks meðal *maasai* þjóðernishópsins í Kenýa en þar var ekki neitt eitt orð yfir líkamlegar eða andlegar skerðingar. Almennt viðhorf til fötlunar meðal *massaia* í Kenýa er að þetta sé einfaldlega ein af þessum staðreyndum lífsins. Sumir þeirra trúu því að það sé verið að refsa forfeðrum fyrir syndir sínar en segja jafnframt að það eigi ekki að koma niður á barni sem fæðist með fötlun. Þau líta á einstakling með fötlun sem einhvern sem þarf oft aðstoð annarra við daglegar athafnir og því er eldra fólk oft álitnið jafn „fatlað“ eins og hver annar sem þarfnast aðstoðar (Talle, 1995). Til þess að átta

⁸ „The general lesson is that „abnormality“ and „disability“ are not universal biological essences but rather culturally constructed and demarcated social phenomena.“ (Weiss, 2007, bls. 121).

okkur betur á mikilvægi þvermenningarlegrar nálgunar og rannsóknir á fötlun þá skal hér næst skoða þróunarstörf á vettvangi fatlaðs fólks. Eins verður þá skoðað hvort mannfræðin eigi heima á þeim vettvangi.

4.2 Þróunarstörf

Þróunarstörf hafa frá upphafi verið álitin göfug og falleg störf sem margir víðs vegar í heiminum vilja taka þátt í. Þróunarstörf er að finna í nær öllum löndum heimsins en allra mest í þróunarríkjum og hefur Afríka verið sérstaklega vinsæll vettvangur fyrir slík störf. Árið 1974 tóku tíu sérfræðingar sig saman og fóru yfir hvað þeim þótti hafa farið miður í þróunarstörfum og settu fram nýja alþjóðlega yfirlýsingu um hvað væri gott þróunarstarf. Þar gerðu þeir greinarmun á innri og ytri skilyrðum. Innri skilyrðin voru þá grunnþarfir mannsins, þá húsnæðisskjól, góð heilsa, fæði og klæði sem og almenn mannréttindi. Ytri skilyrðin náðu þá til umhverfisins sem og íbúa jarðarinnar sem ein heild. Enn í dag eru þetta helstu skilyrði innan starfsemi þróunarstarfa þó svo að áhersla og aðferðir hafi breyst með tímanum (Slim, 1995). Þróunarstörf eru sífellt í endurskoðun og hafa vaxið og breyst mikið með árunum en þau hafa hlotið mikla gagnrýni sem og lofsyrði frá upphafi og er flókin umræða um hvenær þau ganga of langt eða eru jafnvel að gera skaða en bætur. Þó að þróunarstarf hafa hjálpað mörgum og breytt ýmsu að þá þarf sérstaklega að hafa í huga við slík störf að skoða hvað hentar hverju samfélagi fyrir sig og, hvenær sé rangt að beita eigin kenningum og aðferðum á aðra menningarheima, hversu mikla aðstoð á að veita og hvenær sé of langt gengið. Í kringum tíunda áratuginn var lögð meiri áhersla á að auka þátttöku heimamanna við þróunarstörf, þá meðal annars við framkvæmd og uppbyggingu verkefna sem og sjálfbærni. Slík áhersla verður til þess að heimamenn geta haldið uppbyggingu áfram án þess að þurfa utanaðkomandi aðstoð til framtíðar (Robb, 2004).

Alþjóðleg þróunarfræði og mannfræði virðist í fyrstu eiga margt sameiginlegt en þau hafa bæði sérstakan áhuga á minnihlutahópum og þróunarríkjum. Þrátt fyrir það hafa þau í gegnum tíðina haft afar ólíkar nálganir á þróunarstörf. Það sem hefur aðskilið þessar fræðigreinar er helst að mannfræðin hefur viljað skoða allar hliðar þróunar með það að markmiði að bæta þróunaraðstoð með afbyggingu og gagnrýnu sjónarhorni. Hins vegar hefur þróunarfræðin einbeitt sér að því gagnstæða en þau hafa mikið notast við hugtök og kenningar á uppbyggilegan hátt til að átta sig á umheiminum og móta stefnur

(Green, 2012). Árið 1947 ákváðu stjórnendur Mannfræðistofnunar Bandaríkjanna (AAA) að taka engan þátt í alþjóðlegum mannréttindasáttmálum þar sem það skaraðist á við menningarlega afstæðishyggju. Margt hefur þó breyst síðan þá og hafa mannfræðingar tekið virkan þátt í mannréttindamálum, þó vissulega mætti sjá meira af því en mannfræðingurinn Carolyn Fluehr-Lobban hefur ýtt undir það að mannfræðingar búi yfir mikilli vitneskju sem eigi heima í alþjóðlegum mannréttindamálum (Fluehr-Lobban, 1998). Mannfræðingar hafa skiptar skoðanir á þróunarstörfum en David Lewis (2011) skipti mannfræðingum í þrjá hópa hvað varðar þróunarstörf. Þá er einn hópurinn gagnrýninn á slík störf og efast um fyrirætlanir þeirra. Aðrir hafa freistast til þess að starfa fyrir þróunarstofnanir og stefnumótaaðila, mögulega vegna peninga sem og spennandi starfsumhverfis. Þriðja hópurinn telur hann hafa hreinan áhuga á rannsóknum með eða fyrir jaðarsetta hópa í þróunarríkjum (Lewis, 2005). Þróunarfræði hefur alla tíð haft efasemdir um að mannfræðin eigi heima innan þróunarstarfa og hvort hún nýtist við uppbyggingu á ójafnvægi og fátækt á heimsvísu (Friedman, 2012). Mannfræðingar hafa þó bæði haft áhrif á þróunarstörf með niðurstöðum úr vettvangsrannsóknum sínum og eins hafa margir hverjir veitt ráðgjöf eða unnið rannsóknarstörf fyrir stærri stofnanir eins og Sameinuðu þjóðirnar og Deild um alþjóðlega þróunarsamvinnu (e. Department for International Development, DFID) (Lewis, 2005). Það hefur þó ekki alltaf skilað fullnægjandi niðurstöðum eða árangri en John T. Friedman segir það vera vegna þess að þróunarstarfsemi býður sjaldnast upp á fullnægjandi rannsóknaraðferðir fyrir mannfræðinga. Til þess að framkvæma góða vettvangsrannsókn eða athugunarrannsókn þykir lágmark að verja einum til tveimur árum í verkefnið. Hins vegar hafa stofnanir, er hafa leitast við aðstoð mannfræðinga, oftast nær einungis gefið þeim aðeins tvær til fjórar vikur til að framkvæma rannsókn og gefa niðurstöðu sem verður þá í mörgum tilfellum ófullnægjandi (Friedman, 2012). Mannfræðingurinn O'Reilly sagði eftirfarandi um etnógráfíur: „Tíminn gerir hið undarlega að hið kunnuglega og hið kunnulega að undarlegu“.⁹

Rétt eins og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin þá áætla Sameinuðu þjóðirnar að meiri hluti fatlaðs fólks í heiminum séu búsettir í þróunarríkjunum. Jafnframt áætla Sameinuðu þjóðirnar að það séu í kringum fimm hundruð milljónir einstaklinga með

⁹ „Time enables the strange to become familiar and the familiar strange.“ (O'Reilly, 2012, bls. 114).

fötlun í heiminum og að sú tala fari ört hækkandi (Mannréttindaskrifstofa Íslands, e.d.). Ljóst er orðið að fatlað fólk eru í minnihlutahópi og njóta í flestum tilfellum ekki sömu sjálfsögðu mannréttinda og ófatlaðir einstaklingar (Charnley o.fl., 2013). Sameinuðu þjóðirnar hafa því sett fötlun í forgang í málefnum er varða mannréttindi en þær gáfu út alþjóðlegan samning um aðgerðaáætlun hvað varðar réttindi fatlaðs fólks árið 2006. 155 ríki skrifuðu undir samninginn, þar á meðal Ísland árið 2007, en samningurinn gekk í gildi hjá Sameinuðu þjóðunum árið 2008. Samningurinn skiptist í fimmtíu greinar og gengur almennt út á það að ná jöfnum mannréttindum og efla sjálfstæði fatlaðs fólks. Samstarfsnefndir ráðuneyta á Íslandi eru enn að vinna að ýmsum breytingum á lögum til þess að samræmast samningnum og ná að fullgilda hann (Innanríkisráðuneytið, e.d.). Árið 2011 lagði síðan Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin fram yfirlýsingu um að málefni fatlaðs fólks væri í forgangsröð í alþjóðlegum þróunarstörfum en þrátt fyrir þessa yfirlýsingu hefur ekki orðið mikil breyting á aðstæðum fatlaðs fólks í þróunarríkjum. Mannfræðingarnir Edson Munsaka og Helen Charnley (2013) segja þúsundaldamarkmiðin (e. Millennium Development Goals, MDGs) vera heldur hljóðlát um fötlun þrátt fyrir gífurlega sterk tengsl á fátækt og fötlun. Einstaklingar með fötlun eru í þeim minnihlutahópi sem er hvað mest einangraður og fátækastur og þá sérstaklega á einagruðum og fátækum svæðum (Charnley og Edson, 2013). Ýmsar ástæður eru fyrir tengingu á fátækt og fötlun en fátækt getur aukið líkur á líkamlegri fötlun, meðal annars vegna bágrar heilbrigðisþjónustu, óöruggra vinnuaðstæðna eða umhverfis sem og skort á hreinlæti. Eins getur fötlun aukið líkur á fátækt þar sem fatlað fólk hefur oft takmarkaðan aðgang að vinnumarkaði, menntun og upplifa oft ósjálfstæði og félagslega einangrun. Eins og sést á fyrrnefndum dæmum þá getur þetta samspil oft orðið að hringrás (Groce, o.fl., 2011). Þrátt fyrir margar rannsóknir sem beinast að fötlun og fátækt er lítið um rannsóknir um tengsl á milli þessa tveggja þátta en af 154 rannsóknum á fátækt í skýrslu Alþjóðabankans árið 2008 voru einungis ellefu sem tóku fyrir tengsl á milli fötlunar og fátæktar (Rice og Traustadóttir, 2011). Ástæðan gæti meðal annars verið vegna skorts á nákvæmri tölfræði um efnahagslega stöðu fatlaðs fólks en eins getur verið um ósamrými á alþjóðlegri skilgreiningu á fötlun að ræða (Groce, o.fl., 2011). Þrátt fyrir stefnur ýmissa hjálparsamtaka og alþjóðleg störf til að efla þátttöku heimamanna þá hefur það tekist misvel. Það hefur vissulega skilað árangri í þróunarstörfum en oft gleymist að athuga hvað þarf til þess að fá heimafólk til að taka

þátt í hverju samfélagi fyrir sig. Sérstaklega þarf að skoða þetta hvað varðar fatlað fólk en samtökin Afríkusáttmálinn um virka þátttöku í þróun og umbreytingu (e. The African Charter for Popular Participation in Development and Transformation) vildu efla stöðu fatlaðs fólks víðsvegar í Afríku og var markmið þeirra meðal annars að koma þeim meira inn í nærsamfélagið. Einnig breyta viðhorfum ófatlaðra einstaklinga í samfélaginu í garð þeirra. Þau lögðu því áherslu á að hvetja einstaklinga með fötlun sem og ófatlaða einstaklinga til þess að taka virkan þátt í alls konar uppbyggilegum störfum. Þetta hefur þó gengið misvel en ákveðið starf eða áherslur hentar betur á einum stað en öðrum (Charnley, o.fl., 2013). Karen Soldatic og Shaun Grech (2014) hafa gagnrýnt alþjóðleg störf í garð einstaklinga með fötlun í þróunarríkjum fyrir að vera með fáar rannsóknir um sögu þeirra, menningu eða samhengi og eins er gífurlegur skortur á athugunar- og vettvangsrannsóknum á einstaklingum með fötlun í þróunarríkjum. Þær segja: „Jafnframt virðist fötlunarfræði, sem einblínir á þróunarríki með tilheyrandi námsstyrkjum, rannsóknum og þjálfun, vera að þróast áfram án einstaklinga með fötlun frá þróunarríkjunum.“¹⁰ Mannfræðingurinn Kristín Loftsdóttir hefur einnig gagnrýnt að alla jafna eru starfsmenn innan þróunarstarfa frá vestrænum ríkjum með öðruvísi menningarlegan bakgrunn og gildi en fólkíð sem það á að efla og aðstoða. Eins segir hún að mögulega sé óvart verið að viðhalda vissri fjarlægð á milli þeirra sem starfa við þróunarstörf í þróunarríkjum og þeirra sem búa í þróunarríkjum, ekki aðeins eru útlitseinkenni oft afar ólík heldur eins viðhorf og hefðir. Hér myndast því auðveldlega ákveðnar staðalímyndir (Kristín Loftsdóttir, 2009). Eins og fyrr er nefnt er meirihluti rannsókna á fötlun framkvæmdar eða stjórnaðar af fræðimönnum frá Vesturlöndum sem notast þá við vestrænar kenningar og hugmyndafræði sem og menningu og sögu en þetta hefur mikið verið gagnrýnt meðal annars af mannfræðingum (Grech, 2009). Mannfræðingarnir James Ferguson og Arturo Escobar gagnrýndu þróunarstarfsemi fyrir að skapa bil á milli vestrænna ríkja og þróunarríkja eða eins og þeir orðuðu það: „vestur og ‘restin’.“¹¹ Á sumum svæðum hefur það gengið vonum frammar að virkja og efla einstaklinga með fötlun til þátttöku en á öðrum var ekki að sjá neinar framfarir. Rannsókn frá 2009 er var nefnd Binga rannsóknin sem var gerð í Zimbabwe sýndi að

¹⁰ „Indeed, the area of disability in the global South as a field of scholarship, research and practice seems to be developing without disabled people from the global South.“ (Grech og Soldatic, 2014, bls. 1).

¹¹ „The West and the ‘rest’.“ (Kristín Loftsdóttir, 2009, bls. 5).

einstaklingar með fötlun sem voru fullfærir um að taka fullan þátt í mörgum af þessum verkefnum og störfum einfaldlega fengu það ekki. Mörg þeirra voru algjörlega útilokuð frá allri þróunarstarfsemi en eins var aðgangur að menntun og starfi nánast enginn í flestum tilfellum. Helsta ástæða þess að mörg þeirra fengu ekki að taka þátt í samfélaginu var þeirra eigin fjölskyldumeðlimir. Þau skammast sín oft fyrir einstaklinginn með fötlun en eins og fyrrnefnt þá er Zimbabwe eitt af mörgum löndum í heiminum sem hafa tengt fötlun við fjölkynngi (e. witchcraft). Þetta á alls ekki við alls staðar í Zimbabwe en á Binga svæðinu hafa margir enn þessa trú um fötlun. (Charnley, o.fl., 2013). Binga svæðið er aðeins brot af mörgum slíkum dæmum en það hafa komið upp fjöldamörg tilfelli þar sem þróunarstörf hafa verið sett upp sérstaklega fyrir einstaklinga með fötlun þar sem ófatlaðir einstaklingar hafa nýtt sér ávinninginn og útilokað einstaklinga með fötlun frá starfseminni (Groce, o.fl., 2011). Einn viðmælandi með fötlun á Binga svæðinu lýsti viðhorfi ófatlaðra einstaklinga í kringum sig eftirfarandi: „Þau (ófatlaðir einstaklingar) líta á okkur sem gagnlaus, hjálparvana og ófær um að framkvæma hluti. Þau koma oft með svohljóðandi orðatiltæki: „Fatlaður einstaklingur er eins og lifandi dauður.“ Það er aðal vandamálið.“¹² Í fræðilegum skýrslum um fötlun í fátækari löndum hefur verið skrifað um fleiri tilfelli þar sem einstaklingar með fötlun hafa verið vanrækt og í einstökum tilfellum jafnvel myrt af fjölskyldu sinni.

Margir fræðimenn hafa kennt menningu og samfélagslegum fordómum um slíka vanrækslu en heilsumannfræðingurinn Benedicte Ingstad vill frekar horfa á aðstæður sem fólkið býr við og fátæktina sem mögulega skýringu á erfiðleikum við að sinna grunnþörfum og almennum lífskjörum fatlaðs fólks (Baider, o.fl., 2011). Nora Groce, Maria Kett, Raymond Lang og Jean-Francois Trani (2011) segja það nauðsynlegt að ekki eigi einungis að mæla fátækt í tekjum þar sem hún stafar einnig af skorti á menntun, starfi og sjálfstæði. Jafnframt leggja þau áherslu á mikilvægi þess að skilja hvernig það er að lifa með ákveðna fötlun í ákveðnu samfélagi og þá skoða það út frá menningarlegum, félagslegum og pólitískum margbreytileika samfélagsins en eins margbreytileika á milli einstaklinga. Þau benda líka á mikilvægi þess að skoða ekki aðeins þjóðerni heldur allar

¹² „They (non-disabled people) refer to us as useless, incapable of doing anything and helpless. There is a saying which goes: „a disabled person is like the living dead“. That is the main problem.“ (Charnley, o.fl., 2013, bls. 761).

hliðar eins og kyn, trúarbragð, aldur, hvort viðkomandi tilheyrir fleiri minnihlutahópum og eins hvort viðkomandi býr í þéttbýli eða dreifbýli (Groce, o.fl., 2011). Lewis (2005) er einn af mörgum sem hefur hvatt mannfræðinga til að huga að frekari störfum innan þróunarstarfa, ekki aðeins vegna þess að mannfræðingar hafa öðruvísi nálgun á slík störf en eins til þess að ögra vaxandi stjórnunarhyggju (e. managerialism) og vega upp á móti félagslegri skoðanamótun (e. social engineering), sérstaklega núna þegar þúsundaldamarkmiðin standa yfir (Lewis, 2005). Friedman hvetur mannfræðinga til þess að einbeita sér minna að fræðilegri umfjöllun og gagnrýni á þróunarstörf en fara á fullt í athugunarrannsóknir og langtíma vettvangsrannsóknir en hann segir það vera lykilinn að mannfræðilegri nálgun á þróunarstörfum. Eins hvetur hann þróunarfræðinga og þróunarstörf til að viðurkenna mikilvægi og í raun nauðsyn mannfræðinga á þessu sviði og notfæra sér þekkingu þeirra sem og aðferðir, en þá á mannfræðilegum forsendum (Friedman, 2012).

5 Lokaorð

Hér hefur verið farið yfir sögu mannfræðilegrar nálgunar á fötlun og helstu hugtök og störf tekin fyrir. Ljóst er að fötlun hefur ekki verið stór hluti innan mannfræðinnar af óljósum ástæðum, þrátt fyrir að þó nokkrir mannfræðingar hafi gefið út mikilvægar rannsóknir sem aðrar fræðigreinar hafa síðan stuðst við. Rannsóknir og umfjöllun á fötlun innan mannfræðinnar er þó vaxandi svið þó það sé enn að mótast en fötlun er mjög víðfeðmt hugtak og þar sem mörg samfélög líta svo mismunandi á fötlun mætti halda að ólík viðhorf á fötlun sem og aðstæður þeirra í mismunandi samfélögum væri skoðað meira af mannfræðingum, þá ekki út frá því að fötlun þykir öðruvísi, heldur frekar vegna ólíkar skilgreiningar og viðhorfs til fötlunar. Umræðan um menningarlega afstæðishyggju og algildiskenningu er flókin en það þykir þó alla jafna mikilvægt að átta sig á því að siðareglur sem gilda í eigin samfélagi hafa enga sérstöðu heldur eru einar af mörgum. Það þykir ljóst orðið að menning er stór hluti, ef ekki stærsti, sem skilgreinir fötlun og því mikilvægt að skoða hvernig hvert samfélag stendur í garð fatlaðs fólks en mannfræðingar eru sérfræðingar á því sviði. Eins og Nora Groce (1985) lýsir því hvernig samfélag breytist til að samræmast þörfum heyrnalausra eða Meira weiss (2007) lýsir staðalímynd líkamans í Ísrael. Þetta eru mikilvægar upplýsingar til að skilja betur hvernig á að fara að því að leiða einhverjar alþjóðlegar stefnur í mismunandi samfélögum. Hér kemur mannfræðin sterk inn en alþjóðastofnanir er starfa með fötluðu fólki gætu stuðst við mannfræðilegar rannsóknir sem geta þá sýnt fram á hvað virkar best í hverju samfélagi fyrir sig. Með því að taka tillit til og virða það að samfélög búa yfir ólíkum hefðum og gildum og ekki einungis styðjast við fötlunarfræði heldur eins mannfræðina þá gætu alþjóðastofnanir mögulega mótað stefnur sínar eftir grunnþörfum einstaklinga frá ólíkum menningarsvæðum og komist að einhvers konar sameiginlegri stefnu. Mannfræðin og fötlunarfræðin gætu unnið vel saman með rannsóknir og önnur störf með fötluðu fólki, þar sem þau geyma bæði mikilvæga þekkingu og hafa ólíkar en jafnframt mikilvægar kenningar og stefnur. Það verður því vonandi enn meiri aukning á samstarfi á milli þessara fræðasviða í komandi framtíð.

Þakklætið sem fylgir því að hafa fengið tækifæri til að fræðast meira um málefni fatlaðs fólks í gegnum mannfræði er ólýsanlegt. Ég hlakka til komandi framtíðar sem mannfræðingur þar sem ég fæ vonandi að rýna betur í aðs tæður fatlaðs fólks bæði

hélendis sem og annars staðar ásamt því að taka þátt í baráttunni fyrir fullum mannréttindum.

Heimildaskrá

Albrecht, G. L., Devlieger, P. J. og Hertz, M. (2007). The production of disability culture among young African-American men. *Social Science & Medicine*, 64(9), 1948-1959.

Atkinson, P. og Hammersley, M. (2007). *Ethnography: Principles in practice*. London: Routledge.

Baider, A., Grut, L. og Ingstad, B. (2012). Where culture really matters: Disability and well-being in Yemen. Í Eide, A. H. og Ingstad, B. (ritstjórar) *Disability and Poverty: A global challenge*, 137-151.

Barnard, A. (2000). *History and theory in anthropology*. Cambridge: Cambridge University Press.

Barron, K. (2005). I am, and I am not: Identity, a multifaced concept and social phenomenon. Í Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R., Tössebro, J. (ritstjórar) *Resistance, reflection and Change: Nordic disability research* (bls. 163-176). Sweden: Studentlitteratur.

Bodgan, R. og Taylor, S. J. (1982). *Inside out: The social meaning of mental retardation*. Toronto: University of Toronto Press.

Charnley, H. og Munsaka, E. (2013). We do not have chiefs who are disabled: disability, development and culture in a continuing complex emergency. *Disability and Society*. 28(6), 756-769.

Colligan, S. (2001). The ethnographer's body as text and context: Revisiting and revisioning the body through anthropology and disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 113-124.

Donnelly, J. (2007). The relative universality of human rights. *Human Rights Quarterly* 29(2), 281-306.

- Edgerton, R. (1967) *The Cloak of competence*. Berkeley: University of California Press.
- Eriksen, T. H. (2001). *Small places, large issues: An Introduction to social and cultural anthropology* (2. útgáfa). London: Pluto Press.
- Escobar, A. (1995). *Encountering development: the making and unmaking of the third world*. Princeton: Princeton University press.
- Fluehr-Lobban, C. (1998). Cultural relativism and universal human rights. *AnthroNotes. Museum of Natural History Publication for Educators*. 20(2).
- Frank, G. (2000). *Venus on Wheels: Two decades of dialogue on disability, Biography, and being female in America*. Berkeley: University of California Press
- French, S., Swain, J. (2004). Whose tragedy? Towards a personal non-tragedy view of disability. Í Swain, J., French, S., Barnes, C., og Thomas, C. (ritjórar) *Disabling Barriers-Enabling Environments*. (bls. 34-40) Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington: Sage Publications.
- Friedman, J. (2012). On text and con-text: towards an anthropology in development. Í Venkatesan, S. og Yarrow, T. (ristjórar) *Differentiating Development: Beyond an Anthropology of Critique* (bls. 23-41) United States: Berghahn Books.
- Gerber, D. A. (1990) Listening to Disabled People: The problem of voice and authority in Robert B. Edgerton's Cloak of Competence. Í *Disability, Handicap & Society* 5(1), 3-23.
- Ginsburg, F. og Rapp, R. (2013). Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42, 53-68.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Grech, S. og Soldatic, K. (2014). Introducing disability and the global south: we are critical, we are open access! *Disability and the Global South*, 1(1), 1-4.

- Grech, S. (2011). *Recolonising debates or perpetuated coloniality? Decentering the spaces of disability, development and community in the global South: Trade Unions in Sri Lanka*. London: Routledge.
- Grech, S. (2009). Disability, poverty and development: critical reflections on the majority world debate. *Disability and Society*, 24(6), 771-784..
- Green, M. (2012). Framing and Escaping: Contrasting aspects of knowledge work in international development and anthropology. Í Venkatesan, S. og Yarrow, T. (ristjórar). *Differentiating Development: Beyond an Anthropology of Critique* (bls. 42-57) United States: Berghahn Books.
- Groce, N., Kett, M., Lang, R. og Trani, J. F. (2011). Disability and poverty: The need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly*, 32(8). 1493–1513.
- Groce, N. (1985) *Everyone here spoke sign language: Hereditary deafness on Martha's vineyard*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Ingstad, B. og Whyte, S. R. (2007). *Disability in local and global worlds*. Los Angeles: University of California Press.
- Innanríkisráðuneytið. (e.d.). Um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Sótt 11.mars 2017 af <http://www.innanrikisraduneyti.is/crpd/almennt>
- Kasnitz, D., Shutteworth, R. (2006). *Critically engaging disability studies and anthropological research on impairment-disability*. Melbourne: Monash University.
- Kasnitz, D. og Shuttleworth, R. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 139-161.

- Kasnitz, D. og Shuttleworth, R. (2001). Anthropology and disability studies. *Disability studies quarterly*, 21(3), 2-17.
- Kristín Loftsdóttir. (2009). Invisible colour: Landscapes of whiteness and racial identity in international development. *Anthropology Today*, 25(5), 4-7.
- Lewis, D. (2005). Anthropology and development: the uneasy relationship. Í J. G. Carrier (ritstjóri), *A handbook of economic anthropology*, (bls. 472-486). Cheltenham: Edward Elgar.
- Littlewood, R. (2006). Mental health and intellectual disability: Culture and diversity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 555-560.
- Mannréttindaskrifstofa Íslands. (e.d). Réttindi fatlaðs fólks. Sótt 6. Júní 2017 af <http://www.humanrights.is/is/mannrettindi-og-island/mannrettindi-akvedinnahopa/fatlad-folk>
- Meehan, C. L. (2011). Review essay: Directions in the anthropology of childhood. *Journal of Family Theory and Review* 3(2), 140-162.
- Mesoudi, A. (2011). *Cultural evolution: How darwinian theory can explain human culture and synthesize the social sciences*. University of Chicago Press: Chicago.
- Messer, E. (1993). Anthropology and human rights. *Annual Review of Anthropology*, 22, 221-249.
- Murphy, R. (1995). Encounters: The body silent in America. Í Ingstad, B. og Whyte, S. R. (ritsjórar), *Disability and Culture* (bls. 140-157). Los Angeles: University of California.
- Murphy, R. F. (1990). *The Body Silent: An anthropologist embarks on the most challenging journey of his life*. New York: W.W. Norton

- Nolen-Hoeksema, S. (2007). *Abnormal Psychology* (4. útgáfa). New York: McGraw-Hill.
- O'Reilly, K. (2012). *Ethnographic methods*. (2.útgáfa) New York: Routledge
- Preis, A. S. (1996). Human rights as cultural practice: An anthropological critique. *Human Rights Quarterly*, 19(2), 461-509.
- Rannveig Traustadóttir og James, G. Rice (2011). Fátækt, fötlun og velferð. *Icelandic Review of Politics and Administration*, 7(2), 287-404.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13–36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir. (2004). Fötlunarfræði: Upphaf, þróun og fræðileg sjónarhorn. Í Úlfar Hauksson (ritstjóri). *Rannsóknir í félagsvísindum V. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2004* (bls. 519-530) Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Reid-Cunningham, Allison Ruby. "Anthropological theories of disability." *Journal of human behavior in the social environment* 19.1 (2009): 99-111.
- Robb, C. (2004). Changing power relations in the history of aid. Í L. Groves og R. Hinton (ritstjórar), *Inclusive Aid: Changing power and relationships in international development* (bls. 21-41). London: Earthscan.
- Shuttleworth, R. (2004). Disability/Difference. Í C. Ember og M. Ember, *The encyclopedia of medical anthropology: Health and illness in the world's cultures*, vol. 1, topics. New Haven, CT: Kluwer.
- Shuttleworth, R. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263-282. San Francisco State University.
- Slim, H. (1995) So What is Development? *Development in Practice*, 5(2), 143-148.

Talle, A. (1995). A child is a child: Disability and equality among the Kenya Maasai. Í Ingstad, B. og Whyte, S. R. (ritstjórar) *Disability and Culture*. (bls. 56-72). Los Angeles: University of California Press.

Traustadóttir, R., Johnson, K. (2001). Review: Venus on Wheels: Two decades of dialogues on disability biography, and being Female in America, *Culture, Health and Sexuality*, 3(4), 491-493. Sótt þann 09.07.17 af <http://www.jstor.org/stable/4005207>

Weiss, M. (2007). The Chosen Body and the rejection of disability in Israeli society. Í Ingstad, B. og Whyte, S. R. (ritstjórar) *Disability in Local and Global Worlds*. (bls. 107-127). Los Angeles: University of California Press.

Wilson, R. A. (1997). Human rights, culture and context: An introduction. Í R. A. Wilson (ritstjóri), *Human rights, culture and context: Anthropological perspectives* (bls. 1-28). London: Pluto Press.

