



**Háskólinn  
á Akureyri**  
University  
of Akureyri

## Unaðsskömm í lífi fatlaðs fólks

Öráreitni og fordómar tengdir kynverund og kynlífi

Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir

Félagsvísindadeild  
Hug- og félagsvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri  
2023



# Unaðsskömm í lífi fatlaðs fólks

Öráreitni og fordómar tengdir kynverund og kynlífi

Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir

90 eininga lokaverkefni í rannsóknartengdu  
meistaránámi í félagsvísindum sem er hluti af  
*Magister Artium-prófi í félagsvísindum*

Leiðbeinendur  
Andrea Sigrún Hjálmsdóttir  
Ásta Jóhannsdóttir

Félagsvísindadeild  
Hug- og félagsvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri  
Akureyri, ágúst 2023

Titill: Unaðsskömm í lífi fatlaðs fólks: Öráreitni og fordómar tengdir kynverund og kynlífi

Stuttur titill: Unaðsskömm í lífi fatlaðs fólks

90 eininga meistaraþrófsverkefni sem er hluti af Magister Artium-prófi í félagsvísindum.

Höfundarréttur ©2023 Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir  
Öll réttindi áskilin

Félagsvísindadeild  
Hug- og félagsvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri  
Sólborg, Norðurlóð 2  
600 Akureyri

Sími: 460 8000

Skráningarupplýsingar:

Embla Guðrúnardóttir Ágústsdóttir, 2023, meistaraþrófsverkefni, félagsvísindadeild, hug- og félagsvísindasvið, Háskólinn á Akureyri, 118 bls.

Prentun: Svansprent  
Akureyri, ágúst, 2023

# Ágrip

Að vera fötluð manneskja í heimi sem skapaður er af, og ætlaður ófötluðu fólki veldur því að fatlað fólk þarf sífellt að berjast fyrir tilverurétti sínum. Að vera álitin óhæf með öllu, óæskileg og byrði heldur fötluðu fólki á jaðri samfélagsins og barátta fyrir grundvallarþjónustu, aðgengi og tækifærum til að lifa mannsæmandi lífi verða daglegt brauð. Að baki þessarar jaðarsetningar liggja ableisk og kapítalísk gildi um hvað það þýðir að vera manneskja og hvaða lífum er vert að lifa. Út frá þessum gildum hefur fatlað fólk jafnframt verið stimplað kynlaust og óhæft um að elska og vera elskað. Markmið þessarar rannsóknar er að varpa ljósi á upplifun fatlaðs fólks á Íslandi af örارةitni og fordómum sem beinist að kynverund og kynlífi fatlaðs fólks. Leitast er við að greina áhrif örارةitni á tjáningu kynverundar og hvernig fatlað fólk upplifir sig sem kynverur. Um er að ræða eigindlega rannsókn sem byggir bæði á einstaklings- og rýnihópaviðtölum við 13 þátttakendur, sem öll eru fullorðið fatlað fólk með fjölbreyttar skerðingar. Fyrirliggjandi kenningar um örارةitni, ableisma, skömm og hrif eru nýttar til að greina frásagnir þátttakenda. Meginniðurstöður rannsóknarinnar eru þær að örارةitni hefur veruleg áhrif á daglegt líf þátttakenda og ýmsar mótsagnarkenndar staðalmyndir um kynverund og fötlun hafa stýrandi áhrif á líf þeirra. Kristallast þetta meðal annars í hugmyndum um kynleysi fatlaðs fólks og þeirri áherslu að fatlað fólk skuli vera yfirgengilega þakklátt ófötluðum mökum sínum og þar af leiðandi ekki setja nein mörk. Þetta getur haft þær afleiðingar að tjáning kynverundar fatlaðs fólks verði samofin skömm.

# Abstract

Being a disabled person in a world created by, and for, non-disabled people forces disabled people to constantly fight for basic human rights. Being regarded as incapable, undesirable and a burden, holds disabled people at the margins of the society. Behind this marginalisation lies ableist and capitalist values that dictate what it means to be human and what kind of lives are worth living. Based on these values, disabled people are also seen as asexual and assumed to lack the agency to love and being loved by others. The goal of this research is to shed light on microaggressions that are directed to disabled people's gender and sexual identities. This is a qualitative study based on both individual interviews and focus groups with 13 participants, all of whom are disabled adults with diverse impairments. Existing theories on ableism, shame, desire, and affect are used to analyse the participants' narratives. The main findings of the research shows that microaggression is a leading factor in disabled people's daily lives and that it requires constant reaction. One of the manifestations of microaggression is the idea that disabled people are infantilized or seen as asexual. The message that participants receive is that they should be grateful to have a partner thus they have little room to make demands or set boundaries. When expressing their sexuality, it is often accompanied with the feeling of shame.



Þýt niður götuna, orðin alltof sein  
á ómerkilegan fund.

Mæti konu, sem ég kannast við.  
Hún horfir á mig eins og ég sé hvolpur.

Hún vorkennir mér, alltaf  
Finnst ég svo dugleg.

„Þú þýtur hér um eins og herforingi“,

segir hún og ég velti fyrir mér hvers vegna  
fötlðu fólki er stöðugt líkt við herforingja.

„Flýttu þér hægt, svo þú ofgerir þér ekki“,

segir hún að lokum og strýkur mér  
um vangann eins og ungabarni.

Ef hún bara vissi hvað þessi morgun tók á.  
Þegar við lágum tvær saman uppi í rúmi.

Skiptumst á að fá það.

Þurftum svo að hætta, þó við ættum nóg inni,  
svo ég kæmist á þennan ómerkilega fund.

*Embla Guðrúnar Ágústsdóttir  
Birt í tímariti Hinsegin daga 2023  
Ljósmynd: Ragnar Visage*





# Formáli

Um er að ræða 90 ECTS eininga MA rannsóknarverkefni í félagsvísindum við Háskólann á Akureyri sem unnið er í samstarfi við Háskóla Íslands. Ég vil byrja á því að þakka öllum þátttakendum kærlega fyrir að fórna tíma sínum fyrir verkefnið og treysta mér í einlægni fyrir reynslu sinni. Án aðkomu allra 13 þátttakenda væri rannsóknin ekki til. Leiðbeinendur mínir eru Andrea Hjálmsdóttir og Ásta Jóhannsdóttir og færi ég þeim mínar bestu þakkir fyrir uppbyggilega leiðsögn, þolinmæði og hvatningu á meðan á verkefninu stóð. Ástu þakka ég sérstaklega fyrir löngu stundirnar í sumarbústaðnum og á skrifstofunni þar sem óreiðukenndar hugmyndir og tilfinningar urðu að merkingarbærum texta. Mömmu þakka ég kærlega fyrir yfirlesturinn, lán á sumarbústað til skrifa og barnapössun. Allar frábæru fræðikonurnar í Skipholti fá sérstakar þakkir fyrir allt peppið, kaffið og nammið. Þá fær mín kæra vinkona Freyja Haraldsdóttir miklar þakkir fyrir að vera alltaf tilbúin að hlusta, lesa og pæla með mér í öllu því sem þessi rannsókn hefur rótað upp. Að lokum þakka ég minni ástkæru eiginkonu Völu og Fjölni Nóa okkar fyrir endalausa hvatningu, skilning, þolinmæði og ást í gegnum allt ferlið og fyrir að vera alltaf til í að þvælast með mér á allskyns viðburði og ráðstefnur sem tengjast rannsókninni.



# Efnisyfirlit

<b><u>1</u></b>	<b><u>INNGANGUR.....</u></b>	<b><u>11</u></b>
1.1	STAÐSETNING.....	11
1.2	UPPBYGGING VERKEFNISINS.....	15
<b><u>2</u></b>	<b><u>FRÆÐILEGUR BAKGRUNNUR .....</u></b>	<b><u>17</u></b>
2.1	FÖTLUN Í FRÆÐILEGU SAMHENGI.....	17
2.2	ABLEISMI .....	19
2.3	ÖRÁREITNI .....	24
2.4	SAMTVINNUN .....	27
2.5	KENNINGAR UM HRIF OG SKÖMM.....	29
2.6	FRÆÐILEGT SAMHENGI KYNVERUNDAR .....	32
2.7	FÖTLUN OG KYNVERUND .....	36
2.8	ÁÆTLAÐ KYNLEYSI OG BARNGERING .....	38
2.9	UNAÐUR Í ALLSKONAR LÍKÖMUM .....	42
2.10	SAMANTEKT.....	44
<b><u>3</u></b>	<b><u>AÐFERÐAFRÆÐI.....</u></b>	<b><u>45</u></b>
3.1	ÞEMAGREINING .....	46
3.2	GÖGNIN.....	48
3.3	ÞÁTTTAKENDUR.....	50
3.4	SIÐFERÐILEG ÁLITAMÁL OG ANNMARKAR RANNSÓKNARINNAR .....	51
3.5	SAMANTEKT .....	58
<b><u>4</u></b>	<b><u>NIÐURSTÖÐUR .....</u></b>	<b><u>59</u></b>
4.1	BARNGERING .....	65
4.2	KYNLEYSI .....	68
4.3	HETJUR EÐA SKÚRKAR – ÓFATLAÐIR MAKAR.....	71
4.4	FÖTLUNARSTRIT.....	74
4.5	FIMLEIKAKYNLÍF.....	81

<b>5</b>	<b><u>UMRÆÐUR.....</u></b>	<b><u>89</u></b>
<b>6</b>	<b><u>LOKAORÐ.....</u></b>	<b><u>93</u></b>
	<b><u>HEIMILDIR.....</u></b>	<b><u>95</u></b>
	<b><u>VIÐAUKAR .....</u></b>	<b><u>108</u></b>

# 1 Inngangur

Fatlað fólk hefur í gegnum aldirnar verið álitíð kynlaust og óhæft til að gefa af sér, elska aðra og njóta ástar. Þögn hefur legið yfir upplifun og reynslu fatlaðs fólks af kynverund sinni, nánum tengslum og kynlífi. Í samvinnu við öll þau sem tóku þátt í rannsókninni og treystu mér fyrir sögum sínum verður hér gerð tilraun til að brjótast út úr þessar þögn sem hefur umlukið fötlun og kynverund.

Markmið rannsóknarinnar er að varpa ljósi á upplifun fatlaðs fólks á Íslandi af öráreitni og fordómum kynverund og kynlífi. Leitast er við að greina áhrif öráreitni á tjáningu kynverundar og hvernig fatlað fólk upplifir sig sem kynverur. Unnið er út frá eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Hver er upplifun fatlaðs fólks af öráreitni sem beinist að kynverund?
2. Hver eru áhrif öráreitni á tjáningu kynverundar fatlaðs fólks?
3. Hvaða þættir hafa áhrif á upplifun fatlaðs fólks af kynverund sinni?

Í textanum hér á eftir mun ég tala um „þau“ þátttakendur, þegar vísað er til þátttakenda rannsóknarinnar þó orðið eigi að vera í karlkyni samkvæmt íslenskri málhefð. Það geri ég vegna þess að þátttakendur rannsóknarinnar eru karlar og konur og þykir mér skrítið og óviðeigandi að tala um reynslu kvenna í karlkyni.

## 1.1 Staðsetning

Innan félagsvísinda hefur krafan um staðsetningu rannsakandans orðið æ háværi og hafa kynjafræði, fötlunarfræði og race studies verið leiðandi á þessu sviði (Bourdieu og Wacquant, 1992; Collins, 2019; Hekman, 1997;

Hooks, 2000; Shildrick, 2007; Smith, 1997; Thomas, 2002a). Að rannsaka fötlun, kynverund og örارةitni gefur óneitanlega tilefni til ítarlegrar staðsetningar rannsakanda hver svo sem rannsakandinn er. Þegar lesið er yfir ýmsar rannsóknir og greinar á sviði félagsvísinda er þó ljóst að krafan um staðsetningu og hefðin fyrir henni er mun ríkari hjá konum sem rannsakendum og jaðarsettum rannsakendum. Þannig eymir enn eftir af þeirri hugmynd að gagnkynhneigður, hvítur, ófatlaður rannsakandi sé hinn hlutlaus rannsakandi sem ekki þarf að gera grein fyrir sér gagnvart efninu (Collins, 2019; Wylie, 2003).

Tengsl mín við efnið eru margskonar, bæði persónuleg og pólitísk, allt umlykjandi. Ég hef verið virkur þátttakandi í aktivisma hér á landi og í evrópsku samhengi í rúman áratug og hefur fötlun, kynverund og samtvinnun verið mitt megin viðfangsefni. Ég nálgast efnið því óhjálkæmilega sem feminískur fötlunaraktivisti. Sjálf er ég hvít, hreyfihömluð, samkynhneigð sís-kona í millistétt, fædd og uppalin á Ísland og bý við margskonar forréttindi og jaðarsettningu þar að lútandi.

Þessi staða hefur áhrif á það hvernig ég nálgast rannsóknarefnið og niðurstöðurnar en einnig hvernig þátttakendur rannsóknarinnar nálgast mig og deila sögum sínum með mér. Ljóst er að val mitt á rannsóknarefni og áhuginn á að tengja saman og skoða áhrif örارةitni á kynverund er til komin bæði vegna minna fyrri starfa en fyrst og fremst vegna þeirrar örارةitni sem ég upplifi í mínu daglega lífi sem fötluð kona. Þannig er mín reynsla, af því að hrærast um ófatlaðan veruleika í fötluðum líkama, ávallt til staðar.

Kenningar Bourdieu (1992) um sjálfsrýni í félagsfræði (e. reflexive sociology) hafa fylgt mér í mínum rannsóknum sem fatlaðri fræðikonu að rannsaka eigin hóp og leggur Bourdieu til þrjá lykilkætti sem mikilvægt er að leggja til grundvallar í reflexive rannsóknum (Bourdieu og Wacquant, 1992).

Þessir þrjú lykilþættir eru: mín persónulega sjálfsmynd; staðsetning mín innan sviðsins sem rannsakað er; og það sem Bourdieu kallar „scholastic fallacy“ það er, hvernig greining mín sem fræðilegur rannsakandi á efninu er alltaf háð og ómeðvitað lituð af þeim sameiginlega skilningi sem fræðasvið mitt hefur á umhverfinu og mannlegum samskiptum (Kenway og McLeod, 2004).

Vegna starfa minna og þátttöku í aktivisma hef ég mikil tengsl við hópinn sem ég rannsaka, hóp fatlaðs fólks á Íslandi, og þar af leiðandi nokkuð gott aðgengi að hópnum. Á móti kemur að ég hef tekið virkan þátt í almennri umræðu um stöðu og réttindi fatlaðs fólks sem gæti haft áhrif á hvaða fólk innan hópsins vill (eða kannski frekar hvaða fólk vill ekki) taka þátt í rannsókninni.

Þó ég hafi sjálf aldrei staðsett mig sérstaklega í viðtölum mínum við þátttakendur er ljóst að þátttaka mín í aktivisma og sýnileiki fötlunar minnar gera það að verkum að þátttakendur voru meðvitaðir um fötlun mína, og oftast kynhneigð, í viðtölunum. Ég fann vel fyrir því hvernig staðsetning mín sem fatlaður rannsakandi hafði þau áhrif að þátttakendur notuðu gjarnan frasa á borð við „eins og þú veist“ þegar þau sögðu til dæmis frá öraréitni. Ég hef þurft að vera sérstaklega vakandi fyrir þessu bæði til að fá fram lýsingar á aðstæðum og til að forðast að gefa mér það að reynsla okkar sé sambærileg. Það að þátttakendurnir noti þessa frasa og hugtakið „við“ þegar talað er um hóp fatlaðs fólks gefur þó til kynna að þau séu að tala innan tiltekins samfélagshóps. Þátttakendur gefa sér að tiltekin félagsleg reynsla liggja til grundvallar þegar viðtalið hefst. Kemur þetta að einhverju leyti í veg fyrir „öðrun“ (e. othering) í gagnaöfluninni.

Ljóst er að í eigindlegum rannsóknum tala viðmælendur alltaf inn í og út frá þeirri þekkingu og aðstæðum sem þau telja rannsakanda búa yfir (Goodley, 1999; Rice, 2009). Því má færa rök fyrir því að mögulega fengi ófatlaður

rannsakandi nákvæmari lýsingu á almennum aðstæðum sem örارةitni og ableismi birtist í vegna þess að þátttakendur hreinilega teldu sig þurfa að útskýra slíkar aðstæður. Ég tel aftur á móti að þegar þátttakendur gefa sér að ég hafi tiltekna reynslu og þekkingu séu þau líklegri til að demba sér frekar fljótlega í lýsingar og umræður um flókin dæmi um áhrif örارةitni á samskipti og sjálfsmýnd sem erfitt væri að eiga án sameiginlegrar reynslu og grunnþekkingar.

Þó ég hafi talið mig nokkuð meðvitaða um stöðu mína gagnvart efninu og fjölbreyttum áhrifum hennar á rannsóknarvinnuna þegar ferlið hófst í ársbyrjun 2019 þá vanmat ég stórlega alla þá aukalegu tilfinningavinnu sem ég þurfti að inna af hendi sem fatlaður rannsakandi.

Samstarfskona mín í þessari rannsókn er dr. Ásta Jóhannsdóttir, dósent við menntavísindasvið Háskóla Íslands. Ásta er hvít, ófötluð (sem stendur), gagnkynhneigð sís-kona fædd og uppalin á Íslandi og hefur stundað fötlunarfræðirannsóknir frá árinu 2018. Í upphafi rannsóknarinnar var hugmyndin sú að Ásta væri meðleiðbeinandi verkefnisins ásamt Andreu Hjálmsdóttur og myndi sitja inni í rýnihópaviðtölunum mér og vera þátttakendum til stuðnings. Stuttu eftir að verkefnið hófst fékk það styrk frá Rannsóknarsjóði Háskóla Íslands og þá var ljóst að hlutverk Ástu yrði meira og að hún tæki aukinn þátt í greiningarvinnunni. Þó öflun gagnanna hafi vissulega krafist mikillar vinnu var sú vinna vel gerleg fyrir mig eina að mestu leyti – Ásta tók þátt í tveimur af þremur rýnihópaviðtölum og engu af fimm einstaklingsviðtölum sem tekin voru. Viðtölin skiluðu mörghundruð blaðsíðum ríkulegra gagna oft með ítarlegum lýsingum á örارةitni og ofbeldi. Að sitja með þessi gögn og greina þau að innsta kjarna samhliða því að ósjálfrátt spegla sjálfa mig í þeim var flókið. Aukin hlutdeild Ástu í verkefninu kom ekki síður til þegar mér varð ljóst að það væri mér hreinlega um megn að sitja ein yfir allri



greiningarvinnunni. Með því að greina gögnin að miklu leyti með leiðbeinandanum Ástu opnaðist sá möguleiki að ræða efnið í þaula jafnóðum, ræða tilfinningar sem efnið kallaði fram hjá okkur og ég upplifði síður að ég sæti ein uppi með fangið yfirfullt af erfiðri og „klístraðri“ reynslu þátttakenda.

Upplifun þátttakenda er samofin minni eigin reynslu sem oftast en ekki er lituð af „klístruðum“ hrifum, skömm og upplifun af einmanaleika. Að hlusta á, og ekki síður greina, lýsingar þátttakenda sem kjarnast í skömm og innbyrðingu þeirra, en einnig minni eigin reynslu, hefur verið erfiðara og lærdómsríkara en mig hefði getað órað fyrir. Rannsóknin hefur krafist mikillar sjálfsskoðunar af minni hálfu á djúpstæðum tilfinningum eins og skömm og ótta.

## 1.2 Uppbygging verkefnisins

Verkefni þetta skiptist upp í þrjá megin hluta, fræðileganhluta, aðferðafræðihluta og niðurstöðuhluta. Í fræðilega hlutanum er farið yfir þann fræðilega bakgrunn sem liggur til grundvallar rannsókninni og skiptist hann upp í níu undirkafla. Fyrst er farið yfir kenningar og hugmyndir í fötlunarfræði og kenningar um samtvinnun. Næst er að finna umfjöllun um kenningar um hrif og skömm sem og upphaf rannsókna á sviði kynfræða. Að lokum er fjallað um fyrirbyggjandi rannsóknir um fötlun og kynverund.

Næst er það aðferðafræði hlutinn sem inniheldur fjóra undirkafla. Þar er gerð grein fyrir þeirri aðferðafræði sem rannsóknin byggir á og hvernig staðið var að greiningu gagnanna. Jafnframt er fjallað um fólkið sem tók þátt í rannsókninni, hvaða nálgun var notið við valið á þeim sem og siðferðileg álitamál og annmarka rannsóknarinnar.

Síðasti hlutinn eru niðurstöðurnar sem skipt er upp í fimm undirkafla út frá þeim þeim sem gert er grein fyrir. Í þeim kafla eru niðurstöðu

rannsóknarinnar lagðar fram og þær settar í fræðilegt samhengi. Niðurstöðu hlutinn hefst á umfjöllun um hvernig margþætt mismunun birtist í gögnunum með tilliti til kyns, kynhneigðar og húðlitar. Fyrsta þemað er svo barngering en þar er fjallað um öráreitni sem þátttakendur verða fyrir sem birtst þannig að komið er fram við þau eins og börn, þau hunsuð og ekki treyst til að taka ákvarðanir og meta aðstæður. Næsta þema er kynleysi en það tengist beint barngeringunni. Í þemanu kynleysi er farið yfir það hvernig staðalmyndin um að fatlað fólk sé kynlaust birtist þátttakendum í daglegu lífi í samskiptum sínum við aðra og þá sérstaklega heilbrigðisstarfsfólk. Næsta þema nefnist hetjur eða skúrkar – ófatlaðir makar. Undir því þema sameinast reynslusögur þátttakenda af viðhorfum til ófatlaðra maka þeirra og litast viðhorfin af bæði barngeringu og kynleysishugmyndum. Þátttakendur lýsa því hvernig ófatlað fólk er ýmist álitid hetjur eða með annarlegar hvatir ef það á fatlaða maka. Þar að auki lýsa þátttakendur, sérstaklega fatlaðar konur, því hvernig þeim er gert að vera þakklátar fyrir maka sína og fyrir að einhver vilji yfir höfuð vera með þeim.

Umfjöllun um þemað fötlunarstrit tekur síðan við en þar er dregin fram í dagsljósið sú falda vinna sem samfélagið krefst af fötluðu fólki. Er fötlunarstritið afleiðing ableisma og öráreitni sem fatlað fólk verður fyrir í sínu daglega lífi. Síðasta þemað nefnist fimleikakynlíf og undir það falla lýsingar á því hvernig staðlaðar hugmyndir um kynlíf hafa áhrif á þátttakendur en jafnframt hvernig þau andæfa þessum stöðuluðu hugmyndum. Verkefnið endar á samantekt og lokaorðum þar sem farið er yfir helstu niðurstöður verkefnisins.

## 2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður farið yfir þann fræðilega bakgrunn sem liggur til grundvallar rannsókninni. Ég mun byrja á að fara yfir kenningar og hugmyndir í fötlunarfræði og kenningar um samtvinnun sem ég hef stuðst við í rannsóknarvinnunni. Þá fjalla ég um kenningar um hrif og skömm sem og upphaf rannsókna á sviði kynfræða. Að lokum fer ég yfir fyrirliggjandi rannsóknir um fötlun og kynverund.

### 2.1 Fötlun í fræðilegu samhengi

Hugtakið fötlun á sér ekki eina ótvíræða skilgreiningu. Hægt er að horfa á fötlun út frá til dæmis lagalegum skilningi, læknisfræðilegum forsendum og félagslegum aðstæðum. Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks skilgreinir fötlun með eftirfarandi hætti:

„Til fatlaðs fólks teljast m.a. þau sem eru með langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun og sem verða fyrir ýmiss konar hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra.“ (1. grein/2007).

Eins og gefur að skilja hefur umræðan um skilgreiningar á fötlun tekið talsvert pláss innan fötlunarfræða sem og fötlunaraktivismi. Í þessari umræðu hefur fötlun og ófötlun gjarnan verið stillt upp sem andstæðum, á tvíhyggjukenndan hátt, og erfitt hefur reynst að skilgreina fötlun óháð ófötlun. Skapar þetta ákveðin vandræði þar sem skilin milli fötlunar og ófötlunar eru ekki jafn skýr og hugtökin bera með sér. Þannig getur sama manneskjan flakkað milli þessara skilgreininga vegna líkamlegra eða andlegra breytinga en ekki síður menningarlegra þátta og því hversu fatlandi nærumhverfið eða samfélagið er hverju sinni (Paterson og Hughes, 1999).

Ljóst er að félagsleg staða og aðstæður fatlaðs fólks eru ávallt háðar þeim ríkjandi viðhorfum sem eru uppi í samfélaginu á hverjum tíma. Í þessari umfjöllun verður því horft til fötlunar sem félagslegs fyrirbæris sem verður til þegar manneskjur með skerðingar lífa og hrærast í ófötluðum veruleika (Rannveig Traustadóttir, 2005).

Fatlað fólk hefur í gegnum aldirnar verið útilokað frá hinu almenna samfélagi með ólíkum aðferðum. Fyrir á tímum var fatlað fólk úrhrök samfélagsins, haft í felum og jafnvel geymt í útihúsum. Þó margt hafi breyst er fatlað fólk enn útilokað frá samfélaginu, nú meira á læknisfræðilegum forsendum og útilokunin er gjarnan í formi sértækra úrræða (Goodley, 2014). Almenn viðhorf Vestrænnar menningar í garð fatlaðs fólks hafa einkennst af því að litið er á fötlun sem læknisfræðilegt vandamál þess sem er með skerðingar og þannig hefur fötlun verið einstaklingsvædd og tekin úr félagslegu samhengi. Við slíkar aðstæður er allt kapp lagt á að lækna eða takamarka áhrif skerðinga svo einstaklingurinn geti tekið þátt í hinu almenna samfélagi á sem „eðlilegastan“ hátt. Vísað hefur verið til þessa sem hinni læknisfræðilegu sýn á fötlun (Shakespeare o.fl., 2009). Ef umfang og áhrif skerðinganna eru hinsvegar þess eðlis að ekki er séð fram á að einstaklingurinn geti aðlagð sig að hinu þrönga normi samfélagsins er ýmis aðgreining og útilokun réttmædd. Þannig er fötluðu fólki ekkert gert kleift að taka þátt í samfélaginu á eigin forsendum heldur á forsendum hins ófatlaða veruleika (Goodley, 2014).

Hið félagslega líkan um fötlun (e. social model of disability) þróaðist innan fötlunarfræða á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar sem hálfgerð andsvar við læknisfræðilegri sýn á fötlun og leið til að setja í orð upplifun fatlaðs fólks af samfélaginu (Hogan, 2019). Þróun þessa líkans er eins og gefur að skilja undir miklum áhrifum kynjafræða, hinseginfræða og svarts feminísma en líkt og kynjafræðin greinir í sundur kyn og kyngervi (West og Zimmerman, 1987)

greinir félagslega líkanið um fötlun í sundur fötlun (e. disability) og skerðingu (e. impairment). Rannveig Traustadóttir útskýrir skilgreiningar þessara hugtaka með eftirfarandi hætti:

„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, bls. 266)

Félagslega líkanið hefur þó verið harðlega gagnrýnt og einna helst fyrir það að taka líkamann og líkamaða reynslu (e. embodiment) úr umræðunni og einblína einvörðungu á félagslega þætti fötlunar (Shildrick, 2007). Þegar horft er á sögulegt samhengi og aðstæðurnar sem hið félagslega líkan spratt upp úr er skiljanlegt að þessi aftenging við líkamann hafi þótt nauðsynleg en það olli því þó að lítið rými var til að skoða líkamaða reynslu og upplifun og áhrif krónískra verkja eða þreytu á líf fatlaðs fólks, svo dæmi séu tekin (Charmaz, 2020). Carol Thomas (2002b) er meðal þeirra sem hefur bent á mikilvægi þess að taka með inn í félagsfræðilegar rannsóknir, bein áhrif skerðinga á líf fólks því líkaminn þrífst í félagslegum veruleika. Gjarnan er talað um að endurheimta líkamann eða „to bring the body back“ í þessu samhengi (Leder, 1990).

Þrátt fyrir annmarka félagslega líkansins á fötlun er ekki hægt að segja annað en að það hafi gegnt mikilvægu hlutverki fyrir fatlað fólk til að geta sett upplifanir sínar og reynslu í orð og geta séð sig í öðru ljósi en þeirri eiturskæru skurðstofulýsingu sem lækni-fræðilega sýnin býður upp á.

## 2.2 Ableismi

Hröð framþróun hefur orðið á hugtakanotkun bæði í réttindabaráttu ólíkra jaðarhópa og rannsóknum innan félagsvísinda. Ýmis ný hugtök hafa skotið upp

kollinum til að lýsa fjölbreyttum skilgreiningum og persónulegum upplifunum fólks sem og hugtök til ná utan um og lýsa samfélagsstrúktúrum. Ableismi er eitt þessara hugtaka og það kom fyrst fram árið 1981 í bókinni *All Things are Possible* eftir Yvonne Duffy og þá í samhengi við reynslu fatlaðra lesbía. Hugtakið kemur þó sjaldan fyrir í rituðu máli fyrr en eftir aldamótin og hefur hlotið vaxandi vinsælda síðan bæði innan fræðanna en ekki síður í daglegu tali og í réttindabaráttu (Diedrich, 2023). Í umfjölluninni hér verður ekki gerð tilraun til að þýða hugtakið yfir á íslensku heldur verður einungis bætt -i, -a o.þ.h. endingum aftan við hugtakið svo það falli betur að íslensku máli.

Ableismi vísar til þess hugmyndafræðilega kerfis sem ræður ríkjum í vestrænni menningu og gengur út á að tiltekin líkamsverund og sjálfsskynjun sé eðlileg og forsenda þess að geta talist mennsk (Goodley, 2014). Með hugtakinu ableismi er gerð tilraun til að ná utan þá fordóma, misrétti, útilokun og kúgun sem fatlað fólk verður fyrir í samfélagi ófötlunar (Bogart og Dunn, 2019). Þetta misrétti og útilokun á sér stað þegar statt og stöðugt er gert ráð fyrir ófötlun í öllu skipulagi samfélagsins og ófötlunum líkömum og getu er síendurteki hampað á kostnað fötlunar. Þannig skapa ableísk gildi grundvöll fyrir læknisfræðilegri sýn á fötlun (Olkin og Pledger, 2003). Mikilvægt er að átta sig á því að með ableisma er ekki átt við eitt tiltekið viðhorf eða hugmynd heldur er um að ræða hugmyndafræðilegt kerfi sem hefur áhrif allt fólk, ekki einungis fatlað fólk. 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). Eins gera kapítalískar hugmyndir oft erfitt fyrir að koma auga á mismunun í formi samfélagsgerðar, félagslegra gilda og viðmiða (David, 2013).

Líkt og með aðra jaðarsetningu er ableismi háður því að fatlað fólk sjálft tileinki sér ableismann, með öðrum orðum það innbyrði ableismann (e.

internalize) (Ásta Jóhannsdóttir o.fl., 2022). Deborah Marks lýsir innbyrðingu eftirminnilega í bók sinni *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspective*:

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 reinjure ourselves, every day of our lives. (Marks, 1999, bls. 25)

Þannig er sjálfshatur og innbyrðing fatlaðs fólks í raun eitt af markmiðum ableismans og gegnir upphefð og dýrkun á hinum ófatlaða líkama veigamiklu hlutverki (Goodley, 2014). Þegar kemur að innbyrðingu er mikilvægt 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 (David, 2013).

Innbyrðing ableisma getur birst í formi þess sem nefnt hefur verið *passing*. Er átt við það ferli þegar jaðarsett manneskja aðlagar sig norminu til að líta út fyrir að tilheyra ráðandi félagslegum hópi og þar með njóta þeirra forréttinda sem sá hópur hefur tilkall til (Leary, 1999). Í tilfelli fatlaðs fólks getur það falið í sér að fela fötlun sína eða gera lítið úr henni. Á íslensku væri hægt að orða þetta sem *að koma fyrir* eða *vera lesin* sem ófötluð eða minna fötluð. *Passing* er einning notað í samhengi við til dæmis uppruna, kynhneigð og kyntjáningu – til dæmis er talað um að sumt transfólk geti *komið fyrir* sem sískynja og þar af leiðandi sloppið við ýmsa öráreitni sem beinist gegn transfólki. Sarah Ahmed bendir á að *passing* snúist ekki bara um að sleppa við óþægindi heldur geti það

verið spurning um að tryggja öryggi sitt í tilteknum aðstæðum eða hreinlega lifa af (Ahmed, 2017). Hér getur möguleg hættu skipt miklu máli líkt og Leary segir „passing occurs when there is perceived danger in disclosure (...). It represents a form of self-protection that nevertheless usually disables, and sometimes destroys, the self it is meant to safeguard“ (Leary, 1999, bls. 85).

En *passing* eða það hvernig við komum fyrir, er auðvitað fyrst og fremst í höndum hinna, sem lesa viðkomandi. Þannig getur fötluð manneskja ætlað að koma fyrir sem ófötluð en mistekst það eða á hinn bóginn, að manneskja með ósýnilega fötlun er stöðugt lesin sem ófötluð hvort svo sem það sé markmiðið eða ekki. Það getur kallað fram ýmis vandamál fyrir fólk með ósýnilegar fatlanir að vera lesin sem ófötluð og vera til dæmis skömmuð fyrir að leggja í sérmerkt bílastæði eða nota aðgengileg salerni (Freyja Haraldsdóttir, 2017). Mikilvægt er að átta sig á ableismanum í öllu þessu og hversu stýrandi hann er.

Ableismi hvílir vel innan hugmynda kapítalismans og einstaklingshyggju þar sem notagildi líkamans og ögun hans er í hágvegum höfð (McRuer, 2006). Áherslan á að geta unnið, aflað sér tekna og séð fyrir sér er í eðli sínu ableísk og hið ófatlaða augnaráð (e. non-disabled gaze) litar öll þau félagslegu kerfi sem búin hafa verið til (Loja o.fl., 2013). Algengt er að lækniástoð, meðferðir, þjálfun og hjálpartæki sem fötluðu fólki stendur til boða hafi það að markmiði að gera fólk færmt um að vinna fyrir sér en ekki endilega að hjálpa fólki að líða vel (McRuer, 2006). Í umræðu um kostnað vegna lyfja, meðferða, lífeyris og þjónustu við fatlað fólk koma ableísk viðhorf skýrt fram þar sem því er velt upp hvaða lífum sé vert að bjarga og viðhalda og hverjir hafi tilkall til tiltekinna lífsgæða (Liddiard, 2017).

Ableismi staðsetur fatlað fólk innan samfélagsins og skilgreinir vel þau hlutverk sem fatlað fólk má ganga inn í. Stofnanabundinn ableismi birtist skýrt



þegar skoðað er til dæmis hvernig horft er á aðgengi. Byggingar og almennt borgarskipulag eru yfirleitt hönnuð og hugsuð af ófötluðu fólki fyrir annað ófatlað fólk sem veldur því að margt fatlað fólk er bókstaflega útilokað frá tilteknum byggingum og svæðum. Ef hugsað er fyrir aðgengi er það yfirleitt gert aðeins út frá einu tilteknu sjónarhorni. Sem dæmi má nefna að ef gera á upp aðgengi í skólabyggingu er gert aðgengi fyrir fatlaða nemendur en lítið hugað að aðgengi fyrir fatlaða foreldra eða starfsfólk. Í leikhúsum er aðgengi fyrir áhorfendur en sjaldnast upp á sviðið eða baksviðs og svo framvegis (McRuer, 2006).

Það að vera fötluð manneskja í ófötluðum veruleika krefst mikillar ósýnilegrar vinnu en norska skáldið Jan Grue gerði þessa ósýnilegu vinnu að umfjöllunarefni í ævisögu sinni sem kom út í íslenskri þýðingu árið 2021. Í bókinni, sem ber heitið *Ég lifi lífi sem líkist ykkar*, lýsir Grue því í smáatriðum hvernig hann þarf að skipuleggja daglegt líf sitt og vita hvar sé aðgengi til þess að komast um í ófötluðum samfélagi (Grue, 2021). Grue segir frá því í bókinni hvernig hann sat eitt sinn fastur, einn í húsi í Sankti Pétursborg í Rússlandi og átti í erfiðleikum með að fara einn út því hann vissi ekki hvernig hann átti að komast út.

„Ég var vanur því að búa í Osló þar sem stórir hlutar af bænum voru mér ekki aðgengilegir alveg eins og hér [í Rússlandi], jú, en þar vissi ég hvaða hluta var um að ræða. Það var helmingurinn af sporvögnunum, allir strætisvagnar, kannski tveir þriðju hlutar af búðum, veitingahúsin. Það er erfitt að gefa upp nákvæman fjölda. Ég var vanur að fara um á mínum forsendum, frá mínum bæjardyrum.“ (Grue, 2021, bls. 79)

Talað hefur verið um þessa ósýnilegu vinnu fatlaðs fólks sem *disability labor* eða *the work of disability* sem gæti útlagst á íslensku sem fötlunarstrit. Hugtakið svipar til hugtaksins tilfinningavinna (e. emotional labor) og umræðu um aðra og þriðju vaktina (Hochschild og Machung, 2012). Hafa

fötlunaraktívistar talað um fjórðu, eða jafnvel fimmtu vaktina sem vakt fötlunarstrits (Church o.fl., 2007; Wong, 2022).

Fötlunarstritið og ableísk gildi samfélagsins leiða af sér að fatlað fólk er í sífellndri tilfinningavinnu við að bæði lágmarka áhrif skerðinga sinna á umhverfið og passa upp á tilfinningar ófatlaðs fólks. Þannig verður það fötluðu fólki hversdagslegt og sjálfsagt að setja sínar eigin þarfir og óskir neðar þörfum annarra (Church o.fl., 2007). Margt fatlað fólk talar um að borða þegar aðrir eru svangir, drekka minna til að þurfa sjaldnar að fara á salernið og velja sér fót eða hárstíl sem auðvelt er fyrir aðra að aðstoða með (Liddiard, 2017).

## 2.3 Öráreitni

Ein birtingamynd ableisma er í formi öráreitni (e. micro aggression) og er þá átt við það þegar fatlað fólk upplifir fordóma og mismunun í formi síendurtekinnna athugasemda sem einar og sér geta virst smávægilegar og skaðlausar. Þegar fólk hins vegar upplifir þessa öráreitni aftur og aftur geta áhrifin og afleiðingarnar orðið miklar (Sue og Spanierman, 2020). Öráreitni er þó ekki einungis í formi athugasemda heldur getur líka birts í formi raddblæs, hunsunar og almenns viðmóts og getur öráreitni verið meðvituð sem og ómeðvituð (Pierce o.fl., 1977). Hugtakið öráreitni kemur upprunalega úr rannsóknum á rasisma en hefur síðar gagnast vel við að skoða birtingamyndir gagnkynhneigðarhyggu, sexisma og ableisma.

Lengi vel var öráreitni þó ansi ógreint fyrirbæri innan fötlunarfræða og það er í raun ekki fyrr en á allra síðustu árum sem hugtakið hefur náð almennri fótfestu í umfjöllun um félagslegan veruleika fatlaðs fólks (Olkin o.fl., 2019). Þær rannsóknir sem gerðar hafa verið benda þó til þess að öráreitni sé oft stýrandi þáttur í samskiptum fatlaðs fólks við umheiminn og hafi mikil áhrif á

daglegt líf (Cahill og Eggleston, 1994; Embla Guðrúnar Ágústsdóttir o.fl., 2020; Keller og Galgay, 2010; Olkin o.fl., 2019). Það að fá hugtak til að lýsa og festa fingur á þessa óljósu en samt svo afgerandi birtingamynd ableisma hefur skipt sköpum bæði innan fræðanna og ekki síður fyrir fötlunaraktivista.

Líkt og fyrr segir er ableismi, og þarf af leiðandi ableísk öráreitni, hluti af ríkjandi félagslegum strúktúr sem gerir það að verkum að erfitt getur reynst fötluðu fólki að segja frá reynslu sinni og gagnrýna aðstæður sínar. Ableismi elur á meðaumkun í garð fatlaðs fólks og því sem Oliver (1990) kallaði *personal tragedy theory*. Er öráreitni í garð fatlaðs fólks því oft í formi yfirlætislegar góðvildar, barngeringar eða samúðar (Keller og Galgay, 2010; Olkin o.fl., 2019). Í rannsókn Keller og Galgay (2010) kemur fram að fatlað fólk þarf að leggja mikla vinnu í að eiga í samskiptum og taka ábyrgð á óþægindum annarra. Jenny Morris lýsir þessu svona „going out in public so often takes courage, it is the knowledge that each entry into the public world will be dominated by stares, by condescension, by pity and by hostility.“ (Morris, 1991, bls. 25).

Vala Jónsdóttir gerði aðgengi að næði í almannarými að umfjöllunarefni sínu í útvarpsþættinum Uppástand á Rás 1. Vala lýsti því hvernig viðmót til hennar gjörbreyttist eftir að hún lenti í slysi og fór að nota hjólastól.

Ég virðist vekja áhuga fólks, og þá sérstaklega úti á götu. Það eru haukfrán augu á mér. Það minnir mig stundum á Truman Show þegar ég er úti á götu, umkringd óumbeðnum áhorfendum. Það segi ég, því oft þarf ég ekki annað en að stoppa til að slaka á, eða horfa í kringum mig, taka upp símann; og oftast er einhver kominn til að spyrja hvort allt sé í lagi, á innan við mínútu. Ég get ekki talið hversu oft ég stoppaði til þess að horfa í kringum mig, kíkja á símann, skipta um lag, reima skóna og svo framvegis án þess að vekja áhuga fólks þegar ég gekk leiðar minnar. (Vala Jónsdóttir, 2022)

Vegna þess að örارةitninni er oft pakkað inn í búning góðvildar getur það reynst fötluðu fólki afar flókið að segja frá eða gagnrýna örارةitnina. Þegar fatlað fólk greinir frá örارةitni upplifir það gjarnan ógildingu (e. micro invalidation) með frösum á borð við *en þetta var ekki illa meint eða ég ætlaði nú bara að vera almennileg*. Ógildingin veldur því að fatlað fólk segir síður frá reynslu sinni og upplifir jafnvel skömm yfir því að líða illa vegna örارةitni (Keller og Galgay, 2010).

Fyrri rannsóknir hafa sýnt að örارةitni kalli oft fram reiði hjá fötluðu fólki en að það bregðist þó sjaldnast við með reiði (Cahill og Eggleston, 1994; Keller og Galgay, 2010). Margar ástæður eru fyrir því eins og til dæmis óttinn við að koma fyrir sem dónleg og þar af leiðandi óaðlagandi en jafnframt ótti við að annað fatlaða fólk og hópurnir í heild verði stimplaðir dónalegur út frá hegðun einnar manneskju. Ljóst er að fatlað fólk hefur, líkt og aðrir jaðarhópar, lítið svigrúm til að tjá tilfinningar sínar án þess að þær séu stimplaðar sem reiði eða dónaskapur.

Í sumu tilfellum getur það beinlínis verið hættulegt fyrir fatlað fólk sem háð er aðstoð fjölskyldu, vina eða almennings að sýna reiði vegna örارةitni og eiga það á hættu að fá þá í kjölfarið ekki þá aðstoð sem það þarf (Keller og Galgay, 2010).

Í skrifum Goffmans (1956) um félagsleg samskipti fjallar hann um ímyndarstjórnun og hvernig fólk reynir eftir fremsta megni að forðast óþægilegar og ófyrirséðar aðstæður í samskiptum. Hann notar hugtök leiklistarinnar til að útskýra dagleg samskipti, hugtök á borð við framsvið, baksvið og handrit til myndlíkingar (Goffman, 1956). Þegar horft er til kenninga um ableisma og örارةitni (Goodley, 2014; Loja o.fl., 2013) er ljóst að tilvist fatlaðs fólks ein og sér raskar félagslegum stöðugleika og fötlun er í raun ekki hluti af almennu handriti samfélagsins.

## 2.4 Samtvinnun

Þó fötlun ein og sér geti haft mikil áhrif á líf fólks vegna ableisma og öráreitni er mikilvægt að hafa hugfast að fatlað fólk tilheyrir einnig öðrum fjölbreyttum hópum samfélagsins og getur búið við ýmis forréttindi og/eða jaðarsetningu. Umræðan um mikilvægi samtvinnnaðrar nálgunar, bæði í rannsóknum og réttindabaráttu, hefur verið uppi um langa hríð og er leidd áfram aðallega af svörtum, fötluðum og/eða hinsegin konum sem eiga það sameiginlegt að hafa upplifað margþætta mismunun á eigin skinni. „There is no such thing as a single-issue struggle because we don't live single-issue lives“ sagði Audre Lorde svo eftirminnilega í ræðu sem hún hélt í Harvard háskóla árið 1982 og fangaði með þessu kjarna samtvinnunar (Lorde, 1984a). En samtvinnuð nálgun er ekki einungis mikilvæg til að ná utan um margþætta mismunun heldur ekki síður til að greina hvernig forréttindi og jaðarsetning skarast og hafa ólík áhrif. Hún hjálpar til við að greina hvernig til dæmis ableismi, sexismi og rasismi fléttast saman.

Fötlunarfræði hefur setið undir gagnrýni fyrir að líta ekki nægilega mikið til samtvinnnaðrar reynslu og þá kannski sérstaklega þegar kemur að samspili ableisma og rasisma. Chris Bell (2010) er meðal þeirra sem hafa haldið uppi þessari gagnrýni og talar um að fötlunarfræði sé í raun hvít fötlunarfræði og um það þurfi að ræða.

Mikilvægi samtvinnnaðrar nálgunar kemur til dæmis bersýnilega í ljós þegar horft er til feminískrar baráttu fyrir aðgengi að getnaðarvörnum og þungunarrofi. Á sama tíma og getnaðaravarnir og þungunarrof hafa gegnt lykilhlutverki fyrir bættu stöðu tiltekins hóps kvenna tengist þetta tvennt einnig mannkynbótastefnunni sterkum böndum og sögulega hafa jaðarsettar konur

eins og til dæmis svartar konur og fatlaðar konur verið þvingaðar í þungunarrof og til að nota getnaðarvarnir gegn vilja sínum (Guðrún V. Stefánsdóttir og Eygló Ebba Hreinsdóttir, 2013; Hartmann, 2016; Tilley o.fl., 2012).

Það að geta horft á málefni út frá samtönnuninni er því ekki aðeins æskilegt heldur nauðsynlegt til að hægt sé að greina hvernig til dæmis lagabreytingar hafa ólík áhrif á stöðu fólks. Rótgróinn ableismi og mannkynbótastefna innan heilbrigðiskerfisins valda því að sumar tækni- og meðferðarþróanir koma illa niður á fötluðu fólki, á meðan annað eykur lífsgæði fatlaðs fólks til muna. Þegar kemur að þróun tækninnar við fósturskimanir og greiningu hefur það haft þau áhrif, vegna ableisma, að fötluð börn fæðast síður en áður því greining á fötlun hjá fósturi leiðir í langflestum tilfellum til þungunarrofs (Armer, 2007). Eins hafa fötlunaraktivistar bent á að í umræðunni um dánaraðstoð þurfi að varast að dánaraðstoð verði ekki „valkerfisins“ til að þjónusta illa langveika sjúklinga sem á endanum „velji“ dánaraðstoð því lífsgæði þeirra og sú þjónusta sem í boði er er af skornum skammti (Armer, 2007; Koch, 2000; Waxman, 1994).

Í báðum þessum tilfellum eru það ableískar hugmyndir sem lita gildi og viðmið. Fatlað fólk er strípað af mennsku sinni og vald læknisfræðinnar, sem hrærist í ableisma, er algjört. Það er þá ekki endilega tæknin við fósturgreiningu eða dánaraðstoðin sem slík sem er vandamálið, heldur þau ableísku gildi sem liggja að baki þess þegar til dæmis lækna meta hvaða lífi sé vert að lifa (Waxman, 1994).

Samtönnun er því nauðsynleg í rannsóknum hvort sem þær snúa að einum tilteknum hópi (sem samtönnast óhjákvæmlega öðrum) eða í rannsóknum sem snúa sérstaklega að fólki sem upplifir margþætta mismunun. Í háskólanum í Bristol var framkvæmd áhugaverð rannsókn í samstarfi við fleiri aðila um upplifun hinsegin fatlaðs fólks sem notar NPA (notendastýrða persónulega

aðstoð). Í niðurstöðunum kemur fram að skörun hinseginleika og fötlunar veldur því að þátttakendur eru berskjaldaðir fyrir ofbeldi og þurfa oft að „láta sig hafa“ ýmsa fordóma til þess að fá lífsnauðsynlega aðstoð. Jafnframt kemur fram að þátttakendur voru oft hrædd við að opinbera hinseginleika sinn bæði gagnvart aðstoðarfólki sínu og starfsfólki sveitarfélaga sem metur þjónustuparfir af ótta við að upplýsingar um hinseginleikann kæmu niður á þjónustunni (NIHR SSCRC, 2017).

## 2.5 Kenningar um hrif og skömm

Þegar sjónum er beint að sjálfsskilningi og kenningum um sjálfsmyndarsköpun er mikilvægt að vera ávallt meðvituð um þá fjölbreyttu samfélagslegu þætti sem hafa áhrif á sjálfsmyndarsköpun einstaklingsins. Í bland við þær krítísku fötlunarfræðikenningar sem fjallað er um hér að ofan, verður horft á viðfangisefni rannsóknarinnar út frá póstmódernískri feminískri nálgun og kenningum um hrif og skömm beitt til að varpa ljósi á upplifun þátttakenda.

Skrif Foucault um ögun (e. governmentality) og vald orðræðunnar hafa reynst afar gagnleg í þessari vegferð og þá einkum og sér í lagi áhersla Foucault á að í orðræðunni felist vald til að skilgreina, skapa og flokka þekkingu (Foucault, 1982). Valdið er þó ekki síður fólgið í þögninni og því sem ekki er rætt (Alcoff, 2018). Kenningar um hrif eru sprottnar upp frá gagnrýni á að félagsfræðilegar rannsóknir horfi ekki til tilfinninga fólks og hrifa í rannsóknum á samfélagslegum valdastrúktúrum og hegðun fólks í samfélaginu (Bell, 2007).

Rannsóknir á hrifum eru fjölbreyttar innan félagsvísinda, sér í lagi kynjafræða (Hemmings, 2012; Probyn, 2010; Åhäll, 2018). Líflegar fræðilegar rökræður um ólíkar skilgreiningar hrifa hafa skapað það sem vísað er til í dag sem hrif kenningar (e. affect theories) (Åhäll, 2018). Beiting hrif kenninga hefur

þó aðeins nýlega náð fótfestu innan fötlunarfræðanna (Ásta Jóhannsdóttir o.fl., 2020; Fritsch, 2013; Goodley o.fl., 2022; Goodley o.fl., 2017) jafnvel þó fötlunarrannsóknir hafi í auknum mæli beint athygli sinni að líkamaðri reynslu og tilfinningum (Garland-Thomson, 2009; Hughes, 2012, 2015; Keller og Galgay, 2010; Thomas, 1999).

Hrif kenningum er ætlað að skoða áhrif hrifa á hegðun fólks. Hrif hafa verið skilgreind sem það sem gerist innra með fólki þegar það verður fyrir áhrifum einhvers, þessi allra fyrstu áhrif af til dæmis hljóðum, snertingu eða einhverju sem fólk sér í umhverfi sínu. Það er síðan út frá þessum hrifum sem fólk finnur tilfinningu til dæmis gleði og út frá tilfinningunni bregst fólk við, til dæmis með því að brosa (Wetherell, 2012). Talað er um neikvæð og jákvæð hrif, þá út frá þeim skilningi að fólk laðist að jákvæðum hrifum, sem geta til dæmis verið gleði og unaður, en forðist neikvæð hrif eins og viðbjóð eða skömm. Neikvæð og jákvæð hrif haldast þétt í hendur og útskýrir Probyn í því samhengi að skömm verði ekki til án jákvæðra hrifa: „without positive affect, there can be no shame: only a scene that offers you enjoyment or engages your interest can make you blush“ (Probyn, 2005, bls. 54).

En þessi tvíhyggjukennda aðgreining hrifa frá tilfinningum hefur verið gagnrýnd og þá er bent á að ef horft er á hrif sem einhverskonar ósjálfrátt líkamlegt viðbragð er hætt við að hrif verði aftengd félags- og menningarlegu samhengi (Åhäll, 2018). Sara Ahmed (2010; 2014) er ein þeirra sem tekur undir þessa gagnrýni og hafa skrif hennar haft mikil áhrif á beitingu hrif kenninga í femínisku ljósi, jafnvel þó hún kjósi sjálf að nota ekki hugtakið hrif heldur vísar hún yfirleitt til tilfinninga. Ahmed leggur áherslu á að horfa verið á tilfinningar út frá félags- og menningarlegu samhengi og jafnframt þeirri líkömuðu reynslu sem tilfinningin skapast í. Ahmed hefur skrifað talsvert um þá stöðu að vera stimpluð sem *hin* (the other) í félagslegum aðstæðum. Ahmed útskýrir að þau



sem flokkast til *hinna* eru sjálfkrafa lesin sem hættuleg eða einhver sem þurfi að varast og þannig loða neikvæðar tilfinningar sjálfkrafa við líkama þeirra (Ahmed, 2014).

Til þess að skilja og geta betur greint hrif notar Wetherell það sem hún kallar hrifgjörninga (e. affective practices). Wetherell tekur í sama streng og Ahmed þegar hún lýsir því að hvernig orðræða gefur hrifum vægi og því skuli ávallt greina og skoða þetta tvennt saman (Wetherell, 2012). Hrif eru ekki svart-hvít frekar en neitt annað félagsfræðilegt fyrirbæri og Sara Ahmed (2010) bendir á að líkamar geti festst milli hrifa sem skilgreina þá. Er þá talað um klístruð hrif (e. sticky affects) og skipar félagsleg staða og áhrif hennar þá lykilhlutverki líkt og Lehtinen útskýrir „what might only slightly embarrass a privileged person might evoke shame in the socially subordinate“ (Lehtinen, 1998, bls. 61-62).

Að beita hrif kenningum í rannsóknum á félagslegri stöðu fatlaðs fólks, sem með tilvist sinni truflar hið samfélagslega norm, bætir nýjum vinkli, dýpt og dínámík inn í fötlunarfræðirannsóknir. Með hrifkenningum er hægt að kafa ofan í það hvaða hrif hinn fatlaði líkami kallar fram hjá ófötlðu fólki og þannig skilja betur aðstæður fatlaðs fólks.

Skömm er djúp og afar persónuleg tilfinning eða upplifun. Skömm verður þó ekki til í tómarúmi heldur í gegnum félags- og menningarlega ferla (Ahmed, 2004). Skömm er bundin við félagslegar aðstæður eins og við sjáum til dæmis þegar við skoðum fyrirbærið hlátur í kirkju. Það er fullkomlega eðlilegt að hlæja og hafa gaman í til dæmis brúðkaupi en það getur kallað fram mikla skömm að hlæja við jarðarför, jafnvel þó um sé að ræða sömu kirkjuna með sama hóp af fólki. Þannig skipta aðstæður, félagslegt samhengi og staða einstaklingsins í raun meira máli en athafnir, eins og að hlæja, einar og sér.

Skömm er markvisst notuð til að stýra hegðun fólks eins og hugtakið að skammast sín ber með sér. Mikilvægt er að greina hér aðeins í sundur hugtökin skömm (e. shame) og samviskubit (e. guilt). Brené Brown hefur aðgreint þessi tvö hugtök þannig að samviskubit vísi til görða einstaklingsins sem hugsar með sér „ég gerði eitthvað slæmt“ en skömm ráðist að virði manneskjunnar sem hugsar með sér „ég er slæm manneskja“ (Brown, 2013).

Skömm gegnir veigamiklu hlutverki þegar kemur að kynverund og í gegnum aldirnar hafa ýmis samfélagsleg öfl reynt að hafa áhrif á kynhegðun fólks og lengst af þjónuðu trúarbrögð mikilvægu hlutverki í þessum efnum. Foucault (1976) gerði þessu ítarleg skil í ritröð sem kallast *The History of Sexuality*. Þar fjallar hann meðal annars um hvernig játningar (e. confessions), einkum trúarlegar, hafa verið nýttar til að stýra og halda ákveðinni yfirsýn yfir kynhegðun fólks. Játningin er auðvitað samofin skömminni, því játningin í sjálfri sér gefur til kynna að skömm liggja að baki. Við játum ekki eitthvað sem kallar ekki fram skömm (Foucault, 1976).

## 2.6 Fræðilegt samhengi kynverundar

Í byrjun 20. aldar fóru læknávisindin í auknum mæli að taka við stjórn kynhegðunar og það sem áður taldist synd var skilgreint sem sjúkdómur eða læknisfræðilegt frávik sem þurfti meðhöndlun lækna. Ramminn um hvað taldist til eðlilegs kynlífs var auðvitað mjög þröngur og einskorðaðist lengi vel við samfarir til æxlunar (Bullough og Bullough, 1977). Þó margt hafi breyst þá hafa læknisfræðilegt vald og skilgreiningar enn mikil áhrif á hvað telst til eðlilegs kynlífs og langana.

Í flokkunarkerfi geðraskana DSM 5 er til að mynda yfirflokkur um kynraskanir (e. paraphilia) (2013). Kynraskanir hafa verið skilgreindar sem „any

powerful and persistent sexual interest other than sexual interest in copulatory or pre-copulatory behaviour with phenotypically normal, consenting adult human partners“ (Blanchard, 2010, bls. 367). Þessi yfirflokkur kynraskana er auðvitað undir miklum félagslegum áhrifum og var samkynhneigð til dæmis listuð innan hóps kynraskana til ársins 1973 (Silverstein, 2008). Í dag flokkast ýmiss konar girndir/blæti (e. fetish) í flokk kynraskana eins og til dæmis nágirnd og barnagirnd. Fötlunargirnd hefur talist með í þessum flokki kynraskana og í samhengi fötlunargirndar er gjarnan sérstaklega talað um til dæmis að laðast að fólki sem hefur misst útlími eða fólki sem notar hjólastól (Shakespeare, 1996).

Fötlunargirnd er þó flókið fyrirbæri. Á sama tíma og það er mikilvægt að hafa hugtak yfir það þegar fatlað fólk er hlutgert með hætti fötlunargirndar er ekki gott að það að laðast að fötluðu fólki sé sjálfkrafa álitid geðröskun eða „annarlegar hvatir“ og að litið sé svo á að fatlað fólk geti ekki gefið samþykki. Þessar mótsagnir valda gjarnan flækjum í lífi fatlaðs fólks sem vill ekki að makar þess séu stimplaðir pervertar og á sama tíma og það óttast blætisgeringu (Liddiard, 2017).

Fötlunar aktivistinn Mia Mingus (2017) hefur í skrifum sínum fjallað talsvert um samþykki í lífi fatlaðs fólks og þá sérstaklega í samhengi við þvingaða nánd (e. forced intimacy). Mingus notar hugtakið þvinguð nánd til að lýsi því hvernig fatlað fólk er stöðugt þvingað til nándar til dæmis í tengslum við að þiggja aðstoð og deila aðgengisþörfum sínum. Að mati Mingus er þvinguð nánd ein af grunnstoðum ableismans og á meðan svo sé er að mati Mingus í rauninni hægt að segja að samþykki eða forsendurnar til að veita samþykki séu ekki fyrir hendi í lífi fatlaðs fólks (Mingus, 2017).

Skipulagðar rannsóknir á kynlífi og unaði hófust í raun ekki fyrr en um miðja síðustu öld. Eru rannsóknir Masters og Johnson (1966) einna frægastar

Þar en bók Chesser (1949) *Sexual Behaviour: Normal and Abnormal* og bækur Kindey *Sexual Behavior in the Human Male* (1948) og [...] *the Human Female* (1953) komu einnig út um svipað leyti. Með þessum rannsóknum, og samhliða auknum skilgreiningum á kynröskunum innan geðlækninga, urðu kynferðislegar athafnir enn læknisvæddari en áður og skýrar skilgreiningar voru settar fram um það hvað telst til eðlilegs kynlífs. Þó rannsóknir Masters og Johnson hafi á margan hátt verið byltingakenndar á 7. áratugnum, þá lögðu þær einnig til skýra uppskrift að uppbyggingu eðlilegs, gagnkynhneigðs kynlífs og unaðar sem fylgir eftirfarandi línulegri þróun, sem á ensku kallast: *attraction, arousal, climax, orgasm and resolution* (Masters og Johnson, 1966). Með þessu festust rækilega í sessi skilgreiningar á hinum eðlilega, kynproska líkama sem opnaði fyrir auknar læknisfræðilegar meðferðir og inngrip til að aga líkama og andlegt ástand einstaklingsins inn í þessa skilgreiningu (Bullough, 1994).

Í kjölfar rannsókna Masters og Johnson sköpuðust þó umræður um unað sem var í raun nýtt því fram að því höfðu rannsóknir um kynlíf innan læknávisinda nær eingöngu miðast við getnað. Þessi unaðs-uppskrift Masters og Johnson snérist þó fljótt upp í það að uppskriftin sjálf, með fullnægingu sem hápunkti, varð að einhverskonar markmiði og tákni um eðlileika kynlífsins og þar að leiðandi manneskjunnar. Þó markmiðið, að hjálpa fólki með kynlífsvanda, hafi verið verðugt og haft jákvæði áhrif á kynlíf margra er ljóst að þessi normatíva nálgun og uppskrift kemur sér illa fyrir marga líkama sem falla utan normsins, og þá kannski sérstaklega fatlaða líkama (Liddiard, 2017). Áherslan á kynlíf og unað sem líffræðilegt ferli útilokar sjálfkrafa fatlað fólk frá möguleikanum á unaði, nautn og kynlífi. Læknar og meðferðaraðilar urðu að hliðarvörðum kynlífs og nándar sem fatlað fólk á í raun ekki möguleika á að komast framhjá (Shakespeare, 1996).

Á félagsfræðilegri nótum hefur hugtakið kynlífshandrit (e. sexual script) verið sett fram undir kenningaramma táknbundinna samskipta (Gagnon og Simon, 1973). Líkt og hugtakið kynlífshandrit ber með sér, er hér átt við óskrifað félagslegt handrit um tiltekna hegðun, röð atburða og væntingar þegar kemur að kynlífi, aðdraganda þess og eftirmála (Gagnon og Simon, 1973). Kynlífshandritið er kynjað og gerir ráð fyrir afar ólíkum hlutverkum kynjanna þegar kemur að kynlífi þar sem unaður karlmannsins er í brennidepli og konur styðjandi fyrir unað karlsins (Jackson, 1999). Jackson talar um unglingsárin sem sérstaklega mótandi tíma þar sem fólk lærir á kynlífshandritið og finnur sitt pláss innan þess.

Líkt og með önnur félagsleg handrit og kenningar um þau (Goffman, 1956) er staða fatlaðs fólks innan kynlífshandritsins óljós. Fötluð ungmenni hafa oft ekki aðgang að ungmennarýmum og fá síður tækifæri til að prófa sig áfram á eigin forsendum án eftirlits fullorðinna en slík tækifæri eru að mati Jackson (1999) mikilvæg þegar kemur að því að læra inn á kynlífshandritið (Ásta Jóhannsdóttir o.fl., 2020; Slater o.fl., 2018). Þannig má ætla að fötluðu fólki geti reynst flókið að feta sig á sviði kynlífs þegar kynlífshandritið sem farið er eftir gerir hreinlega ekki ráð fyrir tilvist fatlaðs fólks (Liddiard, 2017).

Fötluð ungmenni þurfa gjarnan að sanna að þau hafi hæfni til að geta von bráðar tilheyrt hópi fullorðinna og birtist það meðal annars í kröfu um skynsemi og raunsæi fatlaðra ungmenna sem er í mótsögn við það sem almennt er talið einkenna unglingsárin. Lítið rými er fyrir áhyggjuleysi og tilraunastarfsemi þegar skynsemiskrafan er allsráðandi (Slater, 2015). Þetta getur leitt af sér eins konar unaðsskömm í lífi fatlaðs fólks, með öðru orðum, að fatlað fólk má ekki skemmta sér, njóta, taka skyndiákvörðanir eða gera mistök.

## 2.7 Fötlun og kynverund

Í almennri umfjöllun eða fræðslu um kynlíf, sérstaklega hér á landi, er fötlun sjaldan nefnd en í bókinni *Kynlíf – Heilbrigði ást og erótík* frá árinu 2009 eftir Jónu Ingibjörgu Jónsdóttur er þó að finna sérstakan kafla sem ber heitið Sjúkdómar, fötlun og kynlíf. Kaflinn hefst á eftirfarandi orðum:

„Í hugum flestra er kynlífið bundið upphafi lífsins, djúpum tengslum og nánd. Sjúkdómar minna okkur aftur á móti á dauðleika allra manna. Í einhverjum skilningi bjóða öll kær og mikilvæg samskipti heim sorginni, því öll deyjum við að lokum hvert frá öðru. Það eina sem við vitum ekki fyrir víst er hver mun kveðja jarðlífið á undan öðrum.“ – (Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, 2009, bls. 51).

Upphafsorð Jónu Ingibjargar og þessi tenging fötlunar við dauðann leggur línurnar fyrir umfjöllunina sem á eftir kemur sem miðast fyrst og fremst að því að greina frá áhrifum fötlunar og sjúkdóma á möguleika fólks til að fylgja hinu normatíva kynlífshandriti.

Auðvitað eru það ekki eingöngu unaðsuppskrift Masters og Johnson og kynlífshandritið sem valda útilokun fatlaðs fólks á þessu sviði því þar hefur mannkynbótastefnan einnig átt stóran þátt. Þegar fötluðu fólki er markvisst fækkað, er æxlun þess hóps álitin óæskileg og eins og Waxman orðar það „sexual rights have always and only been awarded to those who are proclaimed to deliver quality offspring“ (Waxman, 2000, bls. 169).

Umfjöllun um kynverund fatlaðs fólks hefur þó löngum verið haldið á jaðrinum bæði í mannréttindabaráttu fatlaðs fólks og innan fræðanna, þar sem kapp hefur verið lagt á umfjöllun um lagaleg réttindi, menntun, aðgengi og þjónustu svo dæmi séu tekin. Þessi málefni eru að sjálfsögðu mikilvæg og full ástæða til að setja þau á oddinn en kynverund fatlaðs fólks er ekki síður mikilvæg.

Segja má að Anne Finger, Barbara Waxman og Tom Shakespeare séu ákveðnir frumkvöðlar þegar kemur að rannsóknum og skrifum um kynverund fatlaðs fólks. Finger og Waxman skrifuðu báðar tímamótagreinar í byrjun níunda áratugarins, bæði saman og í sitt hvoru lagi, meðal annars um hvernig útilokun fatlaðs fólks frá því að vera kynverur sé hluti af afmennskun fatlaðs fólks og kjarnast skrif þeirra í upplifunum fatlaðra kvenna af kynverund sinni (Finger, 1992; Waxman, 1994). Þá gaf Tom Shakespeare út bókina *The Sexual Politics of Disability* árið 1996 ásamt kollegum sínum Gillespie-Sells og Davies og er þar sagt frá viðamikilli rannsókn á kynverund fatlaðs fólks.

Tímaritið *Disability and Sexuality* hefur verið gefið út frá árinu 1978 og er hægt að fá ágætis yfirsýn yfir rannsóknir á sviðinu með því að skoða útgáfur tímaritsins. Einnig hefur birst talsvert af greinum bæði í tímaritinu *Disability and Society* sem og í tímaritinu *Sexualities* um fötlun og kynverund. Þegar skimað er yfir þessar greinar eru ákveðin viðfangsefni algengari en önnur og eru það rannsóknir sem snúa að kynlífsvandamálum (e. sexual dysfunction), kynfræðslu fyrir fólk með þroskahömlun, ofbeldisforvörnum, aðstoð í kynlífi og kaupum fatlaðs fólks (aðallega karla) á kynlífsvinnu (Bahner, 2015; Crehan o.fl., 2023; Earle, 1999; Fritsch o.fl., 2016; Sanders, 2007).

Á Íslandi hafa rannsóknir á sviði fötlunar og kynverundar ekki verið margar og má þar helst nefna rannsóknir Kristínar Björnsdóttur og Guðrúnar V. Stefánsdóttur á upplifun fólks með þroskahömlun og/eða fatlaðs fólks með mikla þjónustuþarfir af kynverund (Kristín Björnsdóttir, 2022; Kristín Björnsdóttir og Guðrún V. Stefánsdóttir, 2020). Nokkrar lokaritgerðir á framhaldsnámsstigi við Háskóla Íslands fjalla með einhverjum hætti um kynverund fatlaðs fólks en yfirleitt aðeins í framhjálaupi, sem hluta af öðru sem rannsakað er (Eiríkur Smith, 2010; Freyja Haraldsdóttir, 2017; María Jónsdóttir, 2010). Þá hefur Ás styrktarfélag (í samvinnu við fleiri aðila) staðið

fyrir útgáfu fræðslubæklinga í samstarfi við Maríu Jónsdóttur félagsráðgjafa sem fjalla annars vegar um blæðingar og hins vegar um forvarnir gegn kynferðisofbeldi og er þetta fræðsluefni sérstaklega ætlað fólki með þroskahömlun (Ás styrktarfélag o.fl., 2009; María Jónsdóttir, 2013).

## 2.8 Áætlað kynleysi og barngering

Upplifun fatlaðs fólks af kynlífi, rómantik, stefnumótum og parasamböndum hefur því enn ekki verið rannsakað eins mikið og ætla mætti en bók Kirsty Liddiard (2017) *The Intimate Lives of Disabled People* og bókin *The Ultimate Guide to Sex and Disability* eftir Kaufman, Silverberg og Odette (2003) hafa hjálpað mér einna mest við að skilja og greina niðurstöður þessarar rannsóknar.

Í gegnum tíðina hefur fatlað fólk verið álitid kynlaus börn að eilífu og litast saga kynverundar fatlaðs fólks af ableisma, sexisma, rasisma, ofbeldi og kúgun. Í skjóli þessa meinta kynleysis hefur fatlað fólk verið útilokað frá heimi kynverundar (Liddiard, 2017). Þegar ég vísa til kynleysis hér á ég við hvernig fötluðu fólk er þrýst inn í box kynleysis og allt sem tengist kynverund er álitid ekki koma fötluðu fólki við. Með kynleysi á ég því ekki við kynhneigðina eikynhneigð (e. asexual) sem fólk sjálft skilgreinir sig út frá og getur fatlað fólk að sjálfsgöðu skilgreint sig sjálft sem eikynhneigt (Kim, 2011) og er með því ekki á nokkurn hátt að grafa undan kynfrelsi annars fatlaðs fólks (Liddiard, 2017).

Talað er um barngeringu (e. infantilization) sem það ferli þegar fullorðinni manneskju er meinaður aðgangur að fullorðinshlutverkinu og reynslu, þroska og aldri manneskjunnar er að einhverju leyti hafnað. Algengt er að fatlað fólk sé barngert og liggur barngering að baki ýmissi öráreitni sem fatlað fólk verður fyrir (Shildrick, 2007). Má þá nefna til dæmis þegar talað er um fatlað fólk yfir



það sjálft, þegar talað er barnalega til fatlaðs fólks og því hrósað fyrir hversdagslegar athafnir og einnig þegar fötluðu fólki er ekki treyst til að taka ákvarðanir eða meta aðstæður (Keller og Galgay, 2010). Innan barngeringarinnar hvílir svo hugmyndin um kynleysi fatlaðs fólks og vinna þessar tvær hugmyndir vel saman og réttlæta hvor aðra (Liddiard, 2017).

Hið áætlaða kynleysi helgast einnig af hugmyndum um hvernig hinn hefðbundni kynferðislegi líkami (e. normative sexual body) á að vera og hvaða hæfni slíkur líkami þarf að búa yfir. Þannig er kynleysið jafnframt ein leið til afmennskunnar og öðrunar fatlaðs fólks. Að setja fatlaðan líkama inn í hlutverk hins kynjaða líkama grefur undan grunnstoðum þess veruleika sem búið er að skapa um kynlíf (Shildrick, 2007). Alison Kafer (2003) áréttar í þessu samhengi að það sé ekki svo að það hreinlega gleymist að gera ráð fyrir kynverund fatlaðs fólks heldur að fötluðu fólki sé mjög skýrt, greinilega og síendurtekið meinaður aðgangur að kynverund sinni, nautn og nánd. Þessi útilokun frá kynverund getur birst með mjög afgerandi hætti en einnig lúmskt og í uppbyggingu og skipulagi samfélagsins líkt og Emens bendir á:

By deciding the form of our communities' institutional and physical infrastructure, the state has shaped who meets whom, who interacts with whom, who has the chance to fall for whom. (Emens, 2009, bls. 1380)

Mun öfgakenndari birtingamynd barngeringar er hið fræga Ashley X mál þar sem foreldrar 6 ára gamallar fatlaðrar stúlku með miklar þjónustufarfir fengu leyfi til þess að henni yrðu gefin hormónalyf, hún undirgengist bæði legnám og aðgerð á brjóstum til að koma í veg fyrir allan kynþroska hennar (Baxter, 2008). Vísað er til þessarar meðferðar sem *pillow angel treatment* og hafa fleiri foreldrar fylgt í kjölfarið og látið fötluð börn sín undirgangast sambærilegar meðferðir með það að markmiði að halda börnum sínum, börnum að eilífu.

Rökin fyrir þessum meðferðum eru gjarnan á þá leið að þetta auðveldi ummönunn, að losa fatlaðar stúlkur undan flækjum og sársauka sem fylgja blæðingum (Jordan, 2009). Hér er því gengið mjög langt í læknisfræðilegum inngrípum til að gera fatlað fólk „þægilegra í meðhöndlun“ og er réttur einstaklingsins til að halda frjósemi sinni virtur að vettugi.

Barngering veldur því einnig að kynferðisleg hegðun fatlaðs fólks er gjarnan stimpluð sem óeðlileg, óviðeigandi og jafnvel viðbjóðsleg. Kynleysisramminn sem settur er í kringum fatlað fólk er svo þröngur að hætt er við því að um leið og fatlað fólk sýnir einhverja kynferðislega tilburði sé því mætt með tortryggni og fólkið stimplað sem kynóðir einstaklingar. Í þjónustu við fatlað fólk sést vel hvernig kynhegðun er gerð að vandamáli sem tekið er upp á t.d. teymisfundum og sérfræðingar taka afturstöðu til hvernig skuli meðhöndla, jafnvel þó kynhegðunin sem slík sé ósköp eðlileg. Þetta er sérstaklega áberandi þegar horft er til fatlaðra unglunga, sem stundum er markvisst stíað í sundur ef þau fara að stinga saman nefjum á sama tíma og ófatlaðir unglingar fá rými til að prófa sig áfram og taka misgáfulegar ákvarðanir (Anna Sigrún Ingimarsdóttir o.fl., 2023; Slater, 2015).

Vegna barngeringarinnar og hins áætlaða kynleysis verða ófatlaðir makar fatlaðs fólks og ástarsambönd sjálfkrafa tortryggileg. Birtingamynd þessa er áberandi í dægurmenningu og oft eru dregnar fram andstæðukenndar myndir þar sem ófatlað fólk er ýmist birt sem hetjur eða grunsamlegt fyrir að laðast að fötluðu fólki. Þessa birtingamyndir birtast fötluðu fólki einnig ljóslifandi í daglegu lífi í gegnum margskonar öráreitni (Liddiard, 2017). Í umfjöllun í Ísland í dag árið 2016 fjallaði Margrét Erla Maack um tilhuglíf fatlaðs fólks og tók viðtöl við ungt fatlað fólk. Þar sagði Inga Björk frá því hvernig hún upplifði þau skilaboð að hún ætti að vera þakklát því að karlmenn sýndu henni áhuga:

Ég á að vera svo þakklát því að það er eitthvað góðgerðarverkefni að fara heim með mér [...] Það kemur líka eitthvað svona þínu blætisdæmi þegar ófatlaður maður er með fatlaðri konu. Annað hvort það að hann sé með sjúklegt blæti eða einmitt að hann sé riddari á hvítum hesti sem ætli að passa uppá mann. [...] Svo er reyndar líka ein týpa í viðbót, það eru týpunar sem vilja sýna hvað þeir eru víðsýnir með því að deita einhvern sem er jaðarsettur. Trans fólk hefur líka talað um að vera á varðbergi gagnvart þessu [...] Ég hef ekki upplifað þetta ennþá en maður hugsar þetta oft bara „er hann að hitta mig útaf því að hann vill sýna hvað hann er víðsýnn eða er hann skotinn í mér?“ (Margrét Erla Maack, 2016)

Hér dregur Inga Björk fram viðhorf til ófatlaðra karlkyns maka og hvernig þeir eru ýmist álitnir hetjur eða grunsamlegir skúrkar fyrir að eiga fatlaða maka. Áhugavert er að sjá þriðju myndina sem Inga Björk dregur fram um mennina sem virðast vera að sýna eigin víðsýni og góðmennsku með því eiga fatlaðan maka. Samræmist þetta fyrri rannsóknnum og fjallar Liddiard (2017) einmitt talsvert um þetta í bók sinni.

Einnig er athyglisvert að fylgast með viðbrögðum við því þegar fatlað fólk ákveður sjálft að undirstrika kynverund sína (e. sexualize). Það getur kallað fram sterk viðbrögð undurnar og jafnvel reiði. Eitt dæmu um þetta er þegar listakonan Alison Lapper og högglistamaðurinn Marc Quinn unnu saman styttna *Alison Lapper pregnant* sem prýddi lengi Trafalgar Square í London. Styttna sýndi Alison Lapper, sem er fötluð kona, nakta gengna 7 mánuði á leið. Listgjörningurinn og það að styttna væri staðsett í miðri London fyrir augum allra, reitti marga til reiði á sama tíma og verkinu var fagnað. Reiðin beindist þó einna helst að ófatlaða listamanninum, Quinn, og hversu óviðeigandi það væri fyrir ófatlaðan mann að birta fatlaða konu með þessum hætti. Umræðan litaðist mjög af ableískum hugmyndum barngeringar og kynleysis og það var gefið í skyn að Lapper væri fórnarlamb annarlegra hvata eða áhuga Quinn en ekki gert ráð fyrir að Lapper sjálf hefði tekið meðvitaða, óþvingaða ákvörðun um að sitja fyrir og vinna með Quinn (Millett, 2008).

Það að meina tilteknum hópi fólks aðgang að hinu kynferðislega einskorðast ekki við fatlað fólk og raunar má segja að skilgreining hins hefðbundna kynferðislega líkama einskorðist við unga, hvíta, granna, gagnkynhneigða líkama. Þannig hafa til dæmis fræðikonur innan svarts feminisma (Collins, 2019; Lorde, 1984a) fjallað um hvernig svartar konur eru ýmist ofur kynvæddar eða útilokaðar frá kynþokkanum og þá taldar oft karlmannlegar og jafnvel dýrslegar. Á sama tíma eru konur af Asískum uppruna kynlífsvæddar (e. hypersexualized) á Vesturlöndum og áætlað að þær séu kynferðisleg eign miðaldra hvíttra karlmannna (Sue o.fl., 2007).

## 2.9 Unaður í allskonar líkögum

Ljóst er að á meðan við lifum við hugmyndir um hinn hefðbundna kynferðislega líkama (Shildrick, 2007) þá er umfjöllun um nautn og unað líkama sem teljast óhefðbundnir í einhverjum skilningi, róttæk í sjálfri sér. Audre Lorde gerði unað og erótík að umfjöllunarefni sínu, sérstaklega í ræðunni *Uses of the Erotic: The Erotic Power* sem hún flutti árið 1978 og var síðar gefin út í bókinni *Sister Outsider* (1984a). Lorde fjallaði jafnframt um unað og erótík í bókinni *The Cancer Journals* (1985) en þar lýsir hún því hvernig sjálfsfróun og kynferðislegur unaður var henni afar mikilvægur í endurhæfingu sinni eftir að hafa fengið brjóstakrabbamein. Audre Lorde var svört, langveik, hinsegin kona sem skildi eftir sig mikið af skrifum sem enn í dag þykja róttæk og eiga fullt erindi við samtímann.

Að mati Audre Lode eru erótík og unaður öflug hreyfiöfl til samfélagsbreytinga. Í ljósi þess að fólki úr jaðarsettum hópum hefur verið meinaður aðgangur að unaði og hinu erótíska hvetur Lorde jaðarsett fólk, og þá sérstaklega konur, til að markvisst tengjast sinni innri erótík og unaði og

sækja þangað kraft. Hugmyndir Audre Lorde um hið erótíska, sem hið kvenlæga afl innra með öllum manneskjum, byggja á því að erótík sé lykillinn að réttlátari heimi þar sem unaður fær að njóta sín. Audre Lorde segir „In touch with the erotic, I become less willing to accept powerlessness“ (Lorde, 1984b, bls. 58).

Hið erótíska er ekki einungis bundið við kynferðislegan unað, þó hann geti verið hluti af því, heldur er það miklu stærra hugtak sem getur átt sér ótalmarga farvegi. Audre Lorde telur að með djúpum skilningi á eigin unaði og því hvað hið erótíska merkir öðlist manneskjan kraft til að berjast fyrir réttlátara samfélagi.

Audre Lorde leggur ríka áherslu á að unaður og hið erótíska sé eitthvað sem við þurfum að þora að deila með öðrum til þess að dýpka tengsl okkar. Þannig er áhersla Lorde alltaf á tengsl og hið samfélagslega en ekki á erótík og unað sem einungis hefur persónulegan ávinning.

„[can we be] brave enough to risk sharing the erotic’s electrical charge without having to look away, and without distorting the enormously powerful and creative nature of that exchange. Recognizing the power of the erotic within our lives can give us the energy to pursue genuine change within our world, rather than merely settling for a shift of characters in the same weary drama.“ (Lorde, 1984b, bls. 59)

Auðvelt er að skima yfir skrif Lorde um unað og skella þeim í sama flokk og sjálfsástar áherslur 21. aldarinnar sem byggja á kapítalískum gildum um að sigra sjálfa sig, framleiðni og að græða út frá persónulegri velgengi (Orgad og Gill, 2022). Skrif Audre Lorde kjarnast hins vegar alltaf í hinu félagslega, að deila reynslu og upplifunum saman og þannig knýja fram samfélagsbreytingar.

## 2.10 Samantekt

Í þessum fræðilega kafla hefur verið farið yfir þann fræðilega bakgrunn sem liggur til grundvallar rannsókninni. Fyrst var fjallað um kenningar og hugmyndir í fötlunarfræði og kenningar um samtvinnun sem skipa mikilvægan sess í rannsóknarvinnunni. Því næst fjallaði ég um kenningar um hrif og skömm sem og fræðilegt samhengi kynverundar. Að lokum fór ég yfir fyrirbyggjandi rannsóknir um fötlun og kynverund og ræddi unað í allskonar líkómum. Nú verður fjallað um aðferðafræði rannsóknarinnar.

### 3 Aðferðafræði

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir þeirri aðferðafræði sem rannsóknin byggir á og hvernig staðið var að greiningu gagnanna. Jafnframt verður fjallað um fólkið sem tók þátt í rannsókninni, hvaða nálgun var notið við valið á þeim sem og siðferðileg álitamál og annmarka rannsóknarinnar.

Markmið rannsóknarinnar er að varpa ljósi á upplifun fatlaðs fólks á Íslandi af örارةitni og fordómum tengda kynverund og kynlífi. Leitast er við að greina áhrif örارةitni á tjáningu kynverundar og hvernig fatlað fólk upplifir sig sem kynverur. Unnið er út frá eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Hver er upplifun fatlaðs fólks af örارةitni sem beinist að kynverund?
2. Hver eru áhrif örارةitni á tjáningu kynverundar fatlaðs fólks?
3. Hvaða þættir hafa áhrif á upplifun fatlaðs fólks af kynverund sinni?

Reynsla þátttakenda, fatlaðs fólks, er miðpunktur þessarar rannsóknar og því varð eigindleg aðferðafræði valin. Rannsóknin á rætur að rekja til þess sjónarmiðs að hægt sé að breyta viðhorfum og bæta lífskjör jaðarsettra hópa með því að rannsaka og varpa ljósi á upplifun fólks úr ólíkum kimum samfélagsins. Rannsóknir geta fært okkur tæki og tól til að skilja félagslegt samhengi persónulegrar reynslu og þau öfl sem stýra hegðun okkar. Við fáum í hendurnar verkfæri til þess að kryfja hið sjálfsagða og setja spurningamerki við venjur og viðhorf. Þannig getum við vonandi opnað augu fólks fyrir fjölbreytileika manneskjunnar og reynslunnar (Gavey, 2011).

Að einhverju leyti má því segja að unnið sé út frá umbreytingarsjónarhorninu (e. transformative) við rannsókn þessa. Hins vegar er ekki haft samráð við þátttakendur að viðtölum loknum líkt og umbreytingarsjónarhornið leggur áherslu á (Creswell og Poth, 2017). Áhersla og aðferðir gagnrýnna fræða hafa nýst einna best við framkvæmd og úrvinnslu rannsóknarinnar. Enda er sjónum beint að félagslegum kerfum, jaðarsetningu, valdi, forréttindum, skömm og sjálfsmyndarsköpun. Fyrirbærafræðilegri nálgun er svo breytt til að reyna að skilja veröldina út frá sjónarhorni þátttakenda. Þannig er lögð áhersla á merkingar í frásögnum og hina lifuðu reynslu (Kvale og Brinkmann, 2015).

### 3.1 Þemagreining

Þemagreining (e. Thematic analysis) er yfirhugtak yfir ólíkar aðferðir í greiningu eigindlegra gagna. Í gegnum tíðina hefur gjarnan verið talað um þemagreiningu sem hluta af eigindlegum greiningaraðferðum en ekki þemagreiningu sem sérstaka greiningaraðferð. Þetta er þó að breytast og verður hér notast við skilgreiningar Braun og Clarke (2019) á þemagreiningu sem greiningaraðferð. Þær tala um að til séu tvær mismunandi skilgreiningar á því hvað þema merkir. Annars vegar að þema vísi til ríkjandi orðræðu (e. domain summaries) og hins vegar að þema byggji á mynstri á sameiginlegri merkingu tiltekins fyrirbæris eða hugmynda. Það er síðari skilgreiningin sem þær notast við og er lögð til grundvallar hér.

Ég notast við það sem kallast reflexive þemagreining en þar gegnir rannsakandinn lykilhlutverki í þekkingarsköpuninni (Braun og Clarke, 2019). Kóðunin er opið ferli og þróast meðan á greiningu stendur. Hver kóði getur skipst upp í undirkóða og hver setning getur tilheyrt nokkrum kóðum. Hér er



lögð áhersla á að kafa og horfa dýpra en á augljósa merkingu orðanna og leita að merkingarbærum þeim sem leynast í gögnunum. Braun og Clarke skipta þemagreiningu upp í sex skref sem er lýst hverju fyrir sig hér að neðan.

Fyrsta skrefið í þemagreiningu að mati Braun og Clarke er að kynnast gögnunum (e. Familiarization). Þær líkja þessu ferli við að setjast niður á kaffihús með einhverjum og kynnast án þess að stressa sig of mikið á að skilja samhengið strax. Ég vann þetta skref þannig að ég las og hlustaði á upptökur viðtalanna án þess þó að stoppa við allt þar sem mér þótti áhugavert. Í þessu skrefi punktaði ég hjá mér hvað sat eftir og kom mér á óvart við lesturinn/hlustunina. Jafnframt reyndi ég að lesa gögnin úr ákveðinni fjarlægð (e. Critical distance) líkt og Braun og Clarke mæla með að gera. Þannig velti ég upp spurningum á borð við „af hverju ætli hún orði þetta svona?“ og þess háttar. Þetta skref tók talsverðan tíma en það gaf mér góða innsýn í gögnin. Að þessu skrefi loknu fór ég í barneignarleyfi sem lengdist vegna Covid og því má eiginlega segja að ég hafi farið í gegnum þetta skref tvisvar sinnum með árs millibili.

Næsta skref kallast general codes og fól í sér skipulagðan lestur gagna þar sem lögð er áhersla á að skilja hverja frásögn fyrir sig (geta verið margar frásagnir í einu viðtali). Hér er ekki lögð áhersla á að ná heildarsamhengi yfir öll gögnin heldur að kóða hverja og eina blaðsíðu fyrir sig til þess að draga fram ákveðinn skilning á efninu. Þetta skref og skrefin sem á eftir komu vann ég ásamt samstarfsskonu minni og leiðbeinanda, Ástu Jóhannsdóttur, en hún var einnig viðstödd sem meðrannsakandi í tveimur rýnihópaviðtölum. Vinnan fór þannig fram að við hlustuðum saman á hljóðupptökur viðtalanna samhliða því að lesa yfir afritin. Í hvert skipti sem eitthvað vakti eftirtekt var upptakan stöðvuðu og við skrifuðum athugasemd eða kóða við það textabrot. Í þessu

skrefi fannst mér við vera að safna saman mörgum litlum bítum og smám saman skapa hjá okkur einhvern skilning.

Kóðarnir skiptust í tvo ólíka flokka, annars vegar kóða með augljósri merkingu (e. semantic codes) og hins vegar kóða með duldri merkingu (e. Latent codes) þar sem meira var horft til þeirrar merkingar sem liggur á milli línanna. Í kóðum með dulda merkingu var einnig horft á þagnir og hik.

Því næst fór ég yfir í þróun þema (e. theme development). Það var fyrsta skrefið af þremur í því að setja upp þemun og hófst á því að flokka kóðana gróflega saman í þemu. Á þessum tímapunkti sat ég uppi með mjög marga kóða og ekki góða yfirsýn en smám saman flokkaði ég kóða saman og endurflokkaði. Á þessu stigi var ég með mjög mörg og nákvæm þemu og fór þaðan yfir í fjórða skrefið sem Braun og Clarke kalla uppbyggingu þema (e. theme construction). Á því stigi voru einhver þemu sem sameinuðust í eitt, önnur þemu duttu út því kóðarnir fluttust á milli og þemun voru skilgreind með tilliti til þess hvar mörk hvers og eins þema lágu.

Á fimmta stigi greiningarinnar sem kallast thematic maps hélt ég áfram að skilgreina þemun og gefa þeim nöfn og afmarka þau enn betur. Lokaskrefið í þemagreiningu Braun og Clarke er að skrifa skýrslu eða kafla um efnið.

## 3.2 Gögnin

Rannsóknin byggir á þremur rýnihópaviðtölum og fimm einstaklingsviðtölum. Gögnunum var aflað á tímabilinu júní-október árið 2019. Um var að ræða tvo rýnihópa, karla rýnihóp með 3 þátttakendum og kvenna rýnihóp með 5 þátttakendum. Þegar fyrra viðtalið með kvenna rýnihópnum hafði varað í tæpar tvær klukkustundir og ég fann að stemningin í hópnum var góð og enn var mörgum spurningum ósvarað tjáði ég þátttakendum að fyrir fram ákveðinn

tími viðtalsins væri á þrotum en að við gætum hist aftur ef áhugi væri fyrir hendi. Þær höfðu allar áhuga á að hittast aftur og því fór seinna rýnihópaviðtal þeirra fram rúmum tveimur mánuðum síðar, að loknu sumarfríi og mættu þá fjórar af þeim fimm konum sem tóku þátt í fyrra viðtalinu. Sú fimmta ætlaði að koma í seinna viðtalið en forfallaðist á síðustu stundu.

Bæði rýnihópa- og einstaklingsviðtölin voru byggð upp sem hálfopin viðtöl. Útbúinn var viðtalsrammi með helstu spurningum og þeim sem ég vildi ræða við þátttakendur (Braun og Clarke, 2013). Uppbygging viðtalsins var sömuleiðis sett fram í viðtalsrammanum og krafðist sú vinna ákveðinnar ígrundunar svo hægt væri að byggja upp traust meðal þátttakenda og skapa sem öruggast rými til að tala um efnið. Þannig byrjaði ég viðtölin á að spyrja almennt um viðhorf til fatlaðs fólks, fór svo þaðan yfir í umræðu um viðhorf til fatlaðs fólks sem kynverur sem svo þróaðist út í persónulegri spurningar um kynlíf og sambönd. Ígrundun fór fram í gegnum allt rannsóknarferlið þar sem skráðar voru niður rannsóknarnótur og athugasemdir rannsakanda og greiningarblöð voru útfyllt.

Ákveðið var að notast bæði við rýnihópa og einstaklingsviðtöl til að skapa ólíkar aðstæður fyrir þátttakendur til að tala um efnið. Í rýnihópaviðtölunum var spurt meira almennt um aðstæður fatlaðs fólks á Íslandi með spurningum á borð við „hvernig eru viðhorf til fatlaðs fólks á Íslandi?“ og „hvernig er aðgengi að stefnumótum fyrir fatlað fólk?“. Þátttakendur svöruðu alla jafna með dæmum úr eigin lífi þó spurningarnar væru almenns eðlis og oft spannst umræða milli þátttakenda þar sem þau spegluðu sig hvert í öðru.

Í einstaklingsviðtölunum var spurt meira beint um reynslu þátttakenda eins og „hver er þín reynsla af því að kynnast mögulegum maka?“. Í þeim viðtölum var einnig leitast við að elta lífssögu viðmælandans og spyrja nánar um það sem fram kom með spurningum á borð við „breyttist kynlíf ykkar eftir að þú fatlaðist?“.

Ritaðar voru vettvangsnótur í lok hvers viðtals og lýsingar á samskiptum við þátttakendur í aðdraganda viðtalanna og eftir að þeim lauk. Þar að auki hélt ég úti rannsóknardagbók frá ársbyrjun 2019 fram til júlí 2023 og nýttist dagbókin vel til ígrundunar á meðan á ferlinu stóð.

### 3.3 Þátttakendur

Notast var við markmiðsúrtak og nýtti ég nálægðina við hópinn til þess að finna viðmælendur. Ég hafði samband við fólk sem ég taldi að gæti haft áhuga á þátttöku, fólk sem ég kannast við en er ekki of tengd. Einnig auglýsti ég eftir þátttakendum í gegnum samfélagsmiðla og á spjallsíðum fatlaðs fólks. Það reyndist auðveldara en ég átti von á að finna þátttakendur og flest þeirra sem ég hafi sambandi við vildu taka þátt. Sum óskuðu eftir að koma í einstaklingsviðtal frekar en að taka þátt í rýnihópi og raðaði ég þátttakendum eftir því.

Rýnihópaviðtölin voruðu í u.þ.b. tvær klukkustundir og einstaklingsviðtölin voru frá einni upp í eina og hálfu klukkustund. Þátttakendur voru samtals 13, 4 karlar og 9 konur. Þau voru á aldrinum 21-53 ára þegar viðtölin voru tekin og bjuggu við ólíkar aðstæður. Ég spurði ekki sérstaklega út í eðli fatlana, sjúkdóma eða greininga þátttakenda en slíkar upplýsingar komu þá ávallt fram í viðtölunum. Tíu þátttakendur voru með hreyfihömlun og/eða taugasjúkdóma, þrjú voru blind eða sjónskert og að minnsta kosti tvö voru með þroskahömlun. Fjögur skilgreindu sig sérstaklega með geðraskanir og þrjú töluðu um að hafa fatlast síðar á ævinni. Sum höfðu fleiri en eina fötlunargreiningu, til dæmis hreyfihömlun og þroskahömlun.

Níu þátttakendur bjuggu í eigin/almennu húsnæði sem þau ýmist leigja, eiga eða búa í með foreldrum. Þrjú bjuggu í stofnanaúrræðum og einn

Þátttakandi leigði félagslega íbúð í sérstöku húsi fyrir fatlað fólk. Sex voru einhleyp en hin sjö voru ýmist gift, í sambúð eða áttu maka. Þrjú skilgreindu sig sem hinsegin en allir þátttakendur voru síð-kynja. Einn þátttakenda var með annan húðlit en hvítan.

### 3.4 Siðferðileg álitamál og annmarkar rannsóknarinnar

Félagsfræðilegum rannsóknum fylgja ávallt siðferðileg álitamál enda er um að ræða rannsóknir fólks á upplifun annars fólks með öllum þeim flækjum sem fylgja því að vera mannleg. Þá er sérstaklega mikilvægt að huga að siðferðilegum álitamálum þegar gerðar eru rannsóknir með fólki sem tilheyrir jaðarsettum hópum, til dæmis fötluðu fólki. Þegar fjallað er um rannsóknir með fötluðu fólki er þær gjarnan settar í sama flokk og rannsóknir með börnum og sjálfkrafa gengið út frá því að fatlað fólk sé í viðkvæmri stöðu og geti átt í erfileikum með að veita upplýst samþykki.

Þó ég sé ekki ósammála ofangreindu finnst mér ekki síður mikilvægt að horfa til þeirra samfélagslegu þátta sem jaðarsetja fatlað fólk og til sögulegs samhengis aðgreiningar fatlaðs fólks frá samfélaginu. Mikilvægt er að spyrja spurningarinnar, hefur þessi jaðarsetning valdið því að fatlað fólk hefur til að mynda hvorki haft tækifæri til að deila reynslu sinni né fengið vald yfir því hvernig upplifun og aðstæður þess eru túlkaðar fræðilega? Þetta vald hefur lengst af verið í höndum fagfólks og foreldra, meðal annars með þeim rökum að þátttaka fatlaðs fólks í rannsóknum sé of siðferðislega flókin. Ég er þeirrar skoðunar að það sé ekki síður siðferðislegt álitamál að ákveða að gera ekki rannsóknir með fötluðu fólki Þó ýmis siðferðileg álitamál komi upp þegar framkvæma á rannsóknir með fötluðu fólki er líka mikilvægt að gefa sér ekki að

allt fatlað fólk sé í viðkvæmri stöðu og að málefni fatlaðs fólks séu sjálfkrafa flokkuð sem viðkvæm málefni (Harper og Thompson, 2011).

Þegar ég hóf gagnaöflun mína árið 2019 höfðu ný persónuverndarlög tekið gildi og breytingar urðu á því hvernig tilkynningum og leyfum fyrir rannsóknum var háttað. Áður hafði það tíðkast að tilkynna rannsóknir til persónuverndar en það fyrirkomulag breyttist með tilkomu nýju laganna og fór persónuvernd aðeins að veita leyfi fyrir kerfisbundinni vinnslu og öflun á persónugreinanlegum upplýsingum, sem átti ekki við um þessa rannsókn. Vísindasiðanefnd háskólanna var sett á laggirnar eftir þessar breytingar hjá persónuvernd og er nú hægt að óska eftir umsögn hennar við framkvæmd rannsókna af þessum toga. Það fyrirkomulag var þó ekki fyrir hendi þegar öflun gagna þessarar rannsóknar hófst.

Á þessum tíma var starfrækt Vísindasiðanefnd Háskóla Íslands sem er ráðgefandi við rannsóknir en það tíðkaðist ekki að tilkynna rannsóknir til hennar. Eina nefndin sem hægt var að tilkynna rannsóknina til með formlegum hætti var Vísindasiðanefnd (VSN) sem metur rannsóknir á sviði heilbrigðisvísinda. Á vefsíðu nefndarinnar kemur fram að:

Vísindasiðanefnd metur umsóknir um rannsóknir sem fyrirhugað er að gera á mönnum og varða heilsu þeirra. Rannsóknirnar beinast að sjúkdómum og greiningu þeirra, erfðum sjúkdóma, gerðar eru tilraunir með ný lyf eða nýjar aðferðir til að greina sjúkdóma, lækna þá eða lina þjáningar (Vísindasiðanefnd, 2023).

Ljóst er að rannsókn þessi fellur ekki undir viðmið VSN þó rannsóknin snúi að fötluðu fólk. Í rannsókninni er hvorki farið fram á læknisfræðilegar upplýsingar um sjúkdóma eða greiningar né lyf eða meðferðir. Í ljósi þessa óheppilega millibilsástands hvað varðar leyfi til rannsókna var rannsóknin því ekki formlega tilkynnt. Þess í stað var ítarlega og í gegnum allt ferlið stuðst við höfuðlög málin

fjögur við siðferði rannsókna á fólki (Beauchamp og Childress, 2013) og tekið mið af siðareglum Háskólans á Akureyri, Háskóla Íslands og síðar siðareglum háskólanna um vísindarannsóknir.

Grunngildi siðareglna háskólanna, sem byggja að miklu leyti á höfuðreglunum fjórum, eru virðing fyrir manneskjunni, velferð, skaðleysi, réttlæti og heiðarleiki og vönduð vísindaleg vinnubrögð (*Siðareglur háskólanna um vísindarannsóknir*, 2020). Höfuðreglurnar fjórar eru af sama toga en þær eru velgjörðareglan, sjálfræðisreglan, skaðleysisreglan og réttlætisreglan (Sigurður Kristinsson og Arnrún Halla Arnórsdóttir, 2021). Nú mun ég gera grein fyrir því hvernig ég vann eftir höfuðreglunum og grunngildum siðareglna háskólanna við framkvæmd rannsóknarinnar.

Velgjörðareglan snýr að því að við rannsóknir skuli ávallt vinna með það fyrir augum að þær séu til hagsbóta fyrir mannkynið í heild sinni, með sem minnstum fórnarkostnaði. Skaðleysisreglan er nátengd þessu en hún snýr að því að rannsakandi beri að lágmarka allan skaða eða áhættu fyrir þátttakendur. Sjálfræðisreglan fjallar um mikilvægi þess að borin sé virðing fyrir sjálfræði þátttakenda, að þau fái tækifæri til að taka upplýsta ákvörðun um þátttöku og að geti hætt við hvenær sem er. Í því samhengi er undirstrikað mikilvægi þess að önnur tengsl milli rannsakenda og þátttakenda valdi því ekki að þátttaka verði með einhverju móti þvinguð. Fjórða og síðasta reglan er réttlætisreglan en hún fjallar sérstaklega um stöðu jaðarsettra hópa í rannsóknum og mikilvægi „dreifingu gæða og byrða“ (Sigurður Kristinsson og Arnrún Halla Arnórsdóttir, 2021).

Þessar fjórar reglur voru mér ofarlega í huga í samskiptum við þátttakendur og í raun í gegnum allt rannsóknarferlið. Þegar ég auglýsti eftir þátttakendum og hafði samband við fólk sem gæti mögulega haft áhuga á þátttöku voru nokkur atriði sem ég var með sérstaklega í huga. Ég ákvað að

byrja á að reyna að ná til fólks beint til að forðast áhrif hliðarvarða, eins og starfsfólks í þjónustu. Mér fannst það mikilvægt sérstaklega í ljósi sjálfræðisreglunnar og þess valds sem fagaðilar hafa í lífi fatlaðs fólks. Ég vildi ekki að þátttakendur upplifðu sig þurfa að taka þátt vegna þess að fagaðili benti þeim á rannsóknina og mögulegan ótta við að þátttaka hefði áhrif á þjónustu eða annað sem við kemur fagaðilum. Mér fannst líka mikilvægt út frá trúnaði, að þátttakendur gætu tekið þátt án milligöngu og vitundar fagfólks. Ég var þó opin fyrir því að leita til hliðarvarða ef mér gengi illa að ná til ákveðins hóps fatlaðs fólks en ekki kom til þess.

Ég ákvað að taka rýnihópaviðtölin í fundarherbergjum í Háskóla Íslands af tveimur megin ástæðum. Annars vegar vegna aðgengis og hins vegar svo að þátttakendur þyrftu ekki að útskýra nákvæmlega fyrir ættingjum, aðstoðarfólki eða bílstjórum hvað þau væru að fara að gera eða hvern þau ætluðu að hitta. Í einstaklingsviðtölunum bauð ég þátttakendum að velja hvort við hittumst heima hjá þeim, heima hjá mér eða í fundarherbergi í Háskólanum. Stundum er talað um að gott sé að taka eigindleg viðtöl í nærumhverfi þátttakenda og fá þannig meiri upplýsingar um viðkomandi en margt fatlað fólk er í þeirri stöðu að búa við skert einkarými og næði á heimilum sínum og því er heimilið ekki alltaf sá griðarstaður sem ætla mætti að það væri. Ég var hugsí yfir því hvort það væri við hæfi að bjóða þátttakendum heim til mín en mér fannst það umhverfi notalegra en fundarherbergi fyrir viðtöl um jafn persónuleg mál og þessi. Ég var barnlaus á þeim tíma sem viðtölin voru tekin og því var engin heima yfir daginn nema ég og aðstoðarkona mín sem getur lokað sig af í herbergi við forstofu íbúðarinnar.

Eins og fyrr segir gaf ég þátttakendum í einstaklingsviðtölunum val um hvar viðtalið væri tekið. Þrjú völdu að koma heim til mín og taka viðtalið þar. Einn þátttakandi vildi hitta mig í fundarherbergi Háskólans því staðsetningin



hentaði vel og einn þátttakandi kaus að hafa viðtalið á eigin heimili. Talsverð truflun var á viðtalinu sem tekið var upp heima hjá þátttakanda, bæði vegna annars íbúa á heimilinu og vegna heimaþjónustu sem kom á fyrirfram ákveðnum tíma á meðan viðtalið stóð enn yfir, og hóf að ryksuga.

Út frá sjálfræðisreglunni og stöðu minni innan fötlunarsamfélagsins leitaðist ég við að taka ekki viðtöl við fólk sem ég tengist sterkum böndum, þó ég hafi vissulega þekkt eða kannast við alla þátttakendurna fyrir rannsóknina. Mér fannst mikilvægt að þekkja þátttakendur ekki of vel svo það kæmi ekki upp einhverskonar pressa um þátttöku. Mikilvægt er þó að hafa í huga að störf mín og þátttaka í opinberri umræðu um stöðu og réttindi fatlaðs fólks hafa án efa haft margvísleg áhrif á þátttakendur og ekki síður áhrif á það hverjir völdu að taka ekki þátt í rannsókninni.

Fyrir mig sem kvenrannsakanda og yfirlýstan femínista var áhugavert að finna muninn á framkvæmd kvennarýnihópsins og karlarýnihópsins. Í ljósi þess að við Ásta erum báðar kvenrannsakendur, voru það bara konur sem komu að kvennarýnihópnum. Fyrir mig sem er vön að stýra jafningjaumræðum milli fatlaðra kvenna innan Tabú gekk vel að koma kvannahópnum af stað og skapa með hópnum styðjandi og öruggt andrúmsloft. Til að skapa grundvöll fyrir slíkt andrúmslof notaði ég sambærilegar aðferðir og ég hef gert á námskeiðum og í jafningjahópum Tabú – þar sem viðtalið hófst á því að ræða hvað það þýðir að skapa öruggara rými og allar í hópnum (þar með talið við Ásta) nefndu atriði sem þeim finnst skipta máli til að upplifa öryggi. Þetta ferli er góð æfing í að setja mörk og læra um mörk annarra og þá í leiðinni ákveðin æfing í berskjöldun og að treysta hópnum. Þegar þessu er lokið hefur myndast ákveðin sameiginlegur skilningur á því hvernig samskiptin skulu fara fram og á fjölbreyttum þörfum fólks innan hópsins og það er á þessum grunni sem traustið skapast.

Í karlarýnihópnum var notast við sömu aðferð í upphafi viðtalsins en hún skilaði ekki sama árangri og í kvennarýnihópnum. Reyndist það körlunum mun erfiðara að tala um hvað þyrfti til að rýmið væri sem öruggast. Erfitt er að meta hversu mikil áhrif það hafði að við Ásta værum tvær konur að stýra karlahópi og hvort andrúmsloftið hefði verið afslappaðra ef karlkyns rannsakandi hefði stýrt rýnihópnum. Ljóst var frá upphafi samtals karlarýnihópsins að andrúmsloftið litaðist af samkeppni milli þátttakenda á meðan samstaða einkenndi andrúmsloftið í kvennahópnum.

Í samskiptum mínum við mögulega þátttakendur leitaðist ég við að háttá samskiptum eins og best var á kosið fyrir hvern og einn. Flest samskiptin hófust á Facebook en sumir sendu hljóðskilaboð, sem ég gerði þá á móti líka og tvö óskuðu eftir að tala saman í síma frekar en í gegnum tölvupóst eða Facebook. Mér fannst mikilvægt að finna samskiptamáta sem hentaði þátttakendum best til að lágmarka þátttöku annarra, til dæmis aðstoðarfólks, að ferlinu. Við upphaf samskiptanna sendi ég kynningarbréf um rannsóknina sem ritað var á auðlesnu máli. Útbúin voru tvö kynningarbréf, annars vegar um þátttöku í rýnihópi og hins vegar einstaklingsviðtali (sjá viðauka 1 og 2). Fyrir þau sem ég talaði við í síma og talskilaboðum las ég upp innihald kynningarbréfanna samhliða því að senda bréf til fólksins. Með þessu leitaðist ég við að tryggja að öll þau sem hygðust taka þátt hefðu tekið um það upplýsta ákvörðun og fengið kynningu á rannsókninni á því formi sem var þeim aðgengilegt.

Við upphaf viðtalanna voru þátttakendur beðnir um að skrifa undir samþykkisblað með upplýsingum um rannsóknina. Þar kom fram að þátttakendur gætu dregið þátttöku sína í rannsókninni til baka hvenær sem er. Samþykkisblöðin voru einnig aðlöguð því hvort um rýnihóp eða einstaklingsviðtal væri að ræða og voru þau rituð á auðlesnu máli til að tryggja aðgengi þátttakenda að upplýsingunum (sjá viðauka 3 og 4).

Gögnum rannsóknarinnar var safnað saman í læsta möppu og var öllum nöfnum viðmælenda breytt í gervinöfn við upphaf gagnaskráningar. Jafnframt voru teknar út úr gögnunum strax í upphafi upplýsingar um nöfn fjölskyldumeðlima, vinnustaði, skóla, íbúðarhverfi og aðrar upplýsingar sem hugsanlega gætu persónugreint þátttakendur. Smæð samfélagsins á Íslandi og sjaldgæfi tiltekinna fatlana veldur því að erfitt getur reynst að tryggja órekjanleika fatlaðra þátttakenda í rannsóknum jafnvel þó notuð séu gervinöfn. Líkur á því að hægt sé að rekja frásagnir þátttakenda aukast þegar fleiri en ein tilvitnun er tengd við sama gervinafnið (Saunders o.fl., 2015).

Hægt er að bregðast við þessum aðstæðum með nokkrum aðferðum til dæmis að notast ekki við nein gervinöfn og birta beinar tilvitnanir án nafna, að steypa reynslu tveggja þátttakenda saman undir einu gervinafni (Creswell og Poth, 2017) eða að kljúfa reynslu þátttakenda í tvennt og notast við auka gervinöfn (Saunders o.fl., 2015). Það að tryggja fullan trúnað við þátttakendur og vernda þá frá afleiðingum þess að þekkjast í rannsókninni er mér efst í huga við skrif og útgáfu á niðurstöðunum. Surmiak (2018) hefur bent á að sérstaklega þurfi að huga að nafnleynd þegar jaðarsettir þátttakendur gagnrýna stofnanir, kerfi eða fólk sem þau eru að einhverju leyti háðir og á það svo sannarlega við í þessari rannsókn.

Eftir miklar vangaveltur ákvað ég að það væri öruggast og skýrast að notast ekki við nein gervinöfn. Þar með get ég tengt tiltekin persónueinkenni eins og aldur, kyn, kynhneigð, húðlit eða eðli fötlunar þegar við á og sleppt því á öðrum stöðum þegar ég met það sem svo að tilvitnun þurfi ekki auka upplýsingar.

Það felast óneitanlega annmarkar og siðferðilegar spurningar í því að birta niðurstöður rannsóknar sem þessarar í formi fræðilegrar ritgerðar og fræðigreina sem er afar óaðgengilegt form fyrir margt fatlað fólk. Enn í dag er hin akademíski heimur óaðgengilegur og útilokandi fyrir fjölda fólks og það er

flókið fyrir mig sem fatlaða fræðikonu að taka þátt í að viðhalda þessum óaðgengilega veruleika. Á sama tíma finnst mér mikilvægt að ég nýti þau forréttindi mín að hafa aðgang að akademísku samfélagi til þess að auka fræðilega umfjöllun og þekkingu á aðstæðum og upplifunum fatlaðs fólks og að koma niðurstöðunum á aðgengilegt form.

Ég var strax ákveðin í því að skrifa verkefnið á íslensku bæði svo það sé aðgengilegra fötluðu fólki hér á landi sem talar íslensku en jafnframt vegna þess hve lítið hefur verið ritað um fötlun og kynverund á íslensku. Að verkefninu loknu stefni ég á að birta greinar um efnið og niðurstöður rannsóknarinnar bæði á íslensku og ensku í fræðitímaritum sem og á auðlesnu máli í almennum tímaritum eða á vefmiðlum.

### 3.5 Samantekt

Í þessum kafla var farið yfir þá aðferðafræði sem rannsóknin byggir á og hvernig staðið var að greiningu gagnanna. Jafnframt var fjallað um þátttakendur, framkvæmd viðtalanna, siðferðileg álitamál og annmarka rannsóknarinnar. Nú verður farið yfir niðurstöður rannsóknarinnar og þær settar í fræðilegt samhengi.

## 4 Niðurstöður

Í þessum kafla verður farið yfir niðurstöður þemagreiningar viðtalanna og þær settar í fræðilegt samhengi. Í stað þess að fjalla fyrst um niðurstöðurnar og setja þær síðan í fræðilegt samhengi í öðrum kafla hef ég ákveðið að flétt þetta tvennt strax saman. Ástæða þess er fyrst og fremst sú að fyrir mér eru skilin milli „hreinna niðurstæðna“ og fræða ekki svo klippt og skorin. Niðurstöður fæðast inn í tiltekið fræðilegt samhengi og eru ávallt túlkaðar út frá því (Kenway og McLeod, 2004). Mér finnst því skýrast og skilvirkast að tengja niðurstöðurnar beint við fræðin til að geta fjallað um þær af meiri dýpt.

Viðtölin voru öll innihaldsmikil og erfitt reyndist að finna fyrir metnun í greiningu gagnanna því sífellt fleiri vinklar komu í ljós og flókið var að aðgreina þemun skýrt. Þó markmiðið með þessari rannsókn hafi verið að skoða sérstaklega öráreitni sem beinist að kynverund fatlaðs fólks þá kom margt annað áhugavert fram í viðtölunum til dæmis um reynslu þátttakenda af atvinnumarkaðum, sjúkraþjálfun og ýmsu öðru sem ekki gefst ráðrúm til að útlista hér.

Ákveðin þemu voru sett fram snemma í þemagreiningunni eins og til dæmis þemun *innbyrðing* og *líkaminn* en ákveðið var að falla frá þeim síðar í ferlinu þegar ljóst var að þau eru í raun ekki þemu heldur lykilþættir sem koma við sögu í öllum þemunum. Í gögnunum er að finna mörg dæmi um öráreitni sem á rætur að rekja til mótsagnarkenndra hugmynda og staðalmynda um kynverund og fötlun sem hafa stýrandi áhrif á líf þátttakenda. Niðurstöðunum

hefur verið skipt upp í fimm megin þemu og eru þau *barngering; kynleysi; hetjur og skúrkar; fimleikakynlíf og fötlunarstrit*.

Í heildina á litið er ljóst samkvæmt gögnunum að öraráreitni hefur veruleg áhrif á daglegt líf þátttakenda eins og sést meðal annars í þessari tilvitnun:

Ég hef oft hugsað með mér, eins og þegar ég er úti í búð eða einhversstaðar, þá hugsa ég 'á ég að fara selja inn á sýninguna'? Fólk horfir, en vill samt ekki að maður viti það. En maður finnur það alveg að það er verið að horfa á mann og fylgjast með manni.

Athyglisvert er að sjá fatlaða manneskju lýsa hversdagslífi sínu sem sýningu sem selja ætti inn á. Í þessum aðstæðum verður hinn fatlaði líkami að almenningsseign, sem má horfa á, jafnvel snerta og virða fyrir sér. Flest þátttakenda eru á sama máli, þau finna verulega fyrir glápi og að verið sé að fylgjast með þeim. Er hér verið að vísa til þess sem kallað hefur verið *hið ófatlaða augnaráð* (e. non-disabled gaze) (Hughes, 2007). Þetta augnaráð er áberandi í gögnunum og hefur þau áhrif að viðmælendur eru sífellt á varðbergi og meðvituð um að allt sem það gerir sé metið út frá augnaráðinu og því er lítið rými til þess að geta gert hefðbundin mistök.

Samtvinnun var áberandi í gögnunum og vil ég, áður en lengra er haldið, sérstaklega draga fram áhrif samtvinnunar ableisma við kynjakerfið, rasisma og hið gagnkynhneigða norm. Eins og fram hefur komið voru tekin viðtöl við 4 karla og 9 konur. Samtvinnun ableisma og kynjakerfisins er allt umlykjandi og sést það bæði á samanburði karla- og kvennaviðtalanna en jafnframt töluðu þátttakendur talsvert um kynjavinkilinn, þá sérstaklega konurnar. Konurnar í rannsókninni töluðu um að eiga oft erfitt með að vita hvað væri ableismi og hvað sexismi og veltu þær fyrir sér hvort öðruvísi væri komið fram við fatlaða karla.

Í samhengi við kynlíf tvinnast kynjakerfið við ableisma, meðal annars þegar kemur að unaði, enda er unaður kvenna og fatlaðs fólks álitinn aukaatriði innan hins hefðbundna gagnkynhneigða kynlífshandrits. Undanfarin ár hefur orðræðan um kynlíf þróast og almenn umræða hefur skapast um að brjóta þurfi upp þetta hefðbundna kynlífshandrit. Innan þessarar nýju orðræðu er lögð áhersla á að fullnæging skuli ekki ávallt vera markmið kynlífs og að hægt sé að eiga djúpa nánd og gott kynlíf án pressunnar um að það þurfi að enda með fullnægingu (Gurney, 2020). Er þessi orðræða mikilvægt mótvægi við hið hefðbundna kynlífshandrit.

Athyglisvert er að sjá hvernig viðmælendur mínir beita þessari nýju orðræðu sem kemur fyrir með einhverjum hætti í nær öllum viðtölunum. Orðræðan virðist í fyrstu vera frelsandi og beinast að því að kynlíf sé skilgreint með opnari hætti en hefðbundna kynlífshandritið gerir. En þegar betur er að gáð virðist orðræðan einna helst vera notuð til að réttlæta skort á unaði í kynlífi. Þegar ég hugsa um þessa orðræðu almennt í samfélaginu, í kynfræðslu og á samfélagsmiðlum finnst mér eins og það séu nánast eingöngu konur og jaðarsett fólk sem halda þessari orðræðu á lofti og ég man hreinlega ekki eftir því að hafa nokkurn tímann heyrt gagnkynhneigðan ófatlaðan sískynja karlmann fjalla um mikilvægi þessi að kynlíf þurfi ekki að enda með fullnægingu.

Svo virðist sem markmiðið með þessari orðræðu geti snúist upp í andhverfu sína og er orðræðan farin að þjóna ríkjandi kynlífshandriti í stað þess að brjóta það upp. Birtingarmyndir kynjakerfisins og ableisma taka stöðugt á sig breyttar myndir til að aðlagast samfélaginu hverju sinni. Þannig fer það að teljast frelsandi og femínískt í dag að finnast fullnæging ekki aðalatriðið í kynlíf og þykir það hálf „rangt“ að vilja og þrá unað eða fullnægingu – sér í lagi fyrir jaðarsett fólk.

Einn þátttakandi í rannsókninni er þann kynhneigð og í tengslum við umræðu um hvað einkenni gott kynlíf sagði hún:

Mér finnst það [kynlíf með konum] allt öðruvísi. Mér finnst vera miklu meiri jafningasamskipti þar. Konur eru tilbúnar að gera allt fyrir þig sko og það er hægt að gera ráð fyrir því að það sé hægt sko – að gera allt fyrir hvor aðra. Og bara þó við viljum ólíkt, já það er hægt að láta bara allt gerast.

Það er áhugavert hér hvernig hún upplifir hinseginleikann aðeins liðka til og skapa meira rými fyrir unað, þegar tvær konur eiga í hlut. Mjög sambærilegar lýsingar er að finna frá fötluðum lesbíum og tvíkynhneigðum konum í bók Duffy *All things are possible* (1981) sem þó er gefin út 40 árum áður en þetta viðtal er tekið. Sem leiðir mig að samspili fötlunar og hinseginleikans og samtvinnun ableisma og hins gagnkynhneigða norms. Þrír þátttakendur tóku fram að þau skilgreindu sig hinsegin – ýmist samkynhneigð eða þann kynhneigð. Þau höfðu öll reynslu af hinseginfordómum af einhverjum toga, bæði út á við en einnig frá fjölskyldum sínum eða tengdafjölskyldum.

Þó hinsegin konan hér að ofan hafi upplifað meira rými fyrir unað í kynlífi milli tveggja kvenna er allt annað uppi á teningnum hjá samkynhneigðum karlkyns þátttakanda. Hann lýsir samtvinnuninni annars vegar í því hvernig ófatlaðir hinsegin karlmenn blætisgera hann sem „fatlaða hommann“ og hins vegar hvernig bæði ableismi og hið gagnkynhneigða norm valda því að hann er spurður afar persónulegra spurninga um kynlífið sitt. Fjallað verður um persónulegu spurningarnar tengdar kynlífi í þemanu *fimleikakynlíf* hér á eftir en hann lýsir hinu fyrrnefnda svona:

Ég er samkynhneigður og margir eru bara „ómægat krúttlegt viltu sjá fatlaðan homma?“ [...] Ég lendi ekki í slæmu aðkasti [á djamminu] en það eru rosa margir gaurar sem að vilja knúsa og kyssa mann og fara með manni heim. Það vilja margir sem ég þekki bara testa á mér rassinn.



Þessi stutta frásögn hér er klístruð af ólíkum hrifum sem tengjast fötlun og hinseginleika. En í heildina á litið er hlutgeringin mest æpandi. Hann byrjar á að lýsa mikilli barngeringu að vera séður sem krúttlegur fatlaður hommi en í næstu andrá er hann kynferðislega hlutgerður og lýsir því að menn vilji prófa eða eins og hann segir sjálfur „testa á mér rassinn“. Þarna virðist vera komin ákveðin blætisvæðing sem er í mikilli mótsögn við krútt ímyndina. Það er áhugavert hvernig hann sjálfur skilgreinir þetta sem „ekki slæma“ áreitni þó þetta virðist birtast í mikilli ágengni og hafa mikil áhrif á skemmtanalíf hans.

Þessar lýsingar vekja upp frekari spurningar um stöðu fatlaðra hinsegin karlanna og kallast á við það sem aktivistinn Andrew Gurza hefur talað um en hann hefur fjallað talsvert um sína upplifun af því að vera ekki velkominn í hommasamfélagið í Kanada vegna ableisma og þeirrar útlitsdýrkunar sem þar viðgengst (Gurza, 2023).

Birtingamynd hugmynda um kynleysi er athyglisverð í tilfalli hinsegin fatlaðra kvenna. Í gegnum tíðina hafa konur í samkynja samböndum frekar geta falið ástarsambönd sín en tveir karlmenn í sambandi aðallega vegna staðalmynda um sterk vináttutengsl kvenna og að ekki er litið á nán sambönd kvenna sem ógn (Íris Ellenberger o.fl., 2019). Þessar staðalmyndir í bland við ableískar hugmyndir birtast hinsegin konu í rannsókninni með eftirfarandi hætti:

Fólk heldur alltaf að við séum systur þegar við erum saman. Við höfum verið á hóteli þar sem, þar sem konan í lobbýinu vildi að af því það var tvíbreitt rúmið í herberginu, þá var hún alveg já það væri ekkert mál að skipta rúmunum út. Við vorum alveg nei takk það er óþarfi, við erum þar og hún varð alveg mjög mjög vandræðaleg út af því að hún gerði ráð fyrir að við værum systur. Ég held að þetta sé eitthvað sem lesbíur fá frekar mikið, eruð þið systur eða frænkur, en ég held að þetta sé alveg sérstaklega mikið slæmt af því að ég er fötluð.

Ófatlaðar konur í samkynja samböndum hafa löngum lýst því að vera alltaf lesnar sem vinkonur eða systur. Út frá þessari tilvitnun, eigin reynslu og því sem ég hef heyrt velti ég fyrir mér hvort algengara sé að fatlaðar hinsegin konur og ófatlaðir makar þeirra séu frekar álitnar systur en vinkonur vegna þess að ekkert er gert ráð fyrir að fatlað fólk eigi í nánnum valkvæðum jafningatengslum við ófatlað fullorðið fólk. Þannig er einungis álitnið mögulegt að útskýra tengslin sem ættartengsl, vinatengsl eða að ófatlaði aðilinn sé aðstoðarmanneskja. Nánar er fjallað um viðhorf til maka í þemanu *hetjur eða skúrkar*.

Einn þátttakandi í rannsókninni var með annan húðlit en hvítan og var rasismi samofin allri upplifun af annarri mismunun og jaðarsetningu. Hvítleiki hinna þátttakendanna kom bersýnilega í ljós þegar viðtölin voru borin saman og ákveðin sérstaða einkennir þetta viðtal. Þegar ég spurði beint um upplifun af samvinnunum ableisma og rasisma var svarið „Já fólk byrjar oftast að tala við mig á ensku en svo gerir fólk líka ráð fyrir því að ég sé barn þannig ofan á það fæ ég bara barnamatseðilinn og allt þetta.“

Hér sést skýrt hvernig barngering, vegna ableisma, og þau rasísku gildi að áætla að aðeins hvítt fólk tali íslensku, valda því að upphaf samskipta við ókunnuga, í þessu tilfelli þjón, eru afar flókin og full af hindrunum. Ég spurði hvernig hægt væri að bregðast við svona aðstæðum og þá stóð ekki á svörum „Bara pantar sér bjór [hlær] og sýna skilríki og sýna pínu puttann bara í gegnum það.“

Samvinnunin er einnig áberandi í sambandi við blætisvæðingu þar sem blætisvæðing getur bæði átt sér stað vegna fötlunar og húðlitar. Orðræðan í kringum blætisvæðingu fötlunar og húðlitar er oft svipuð þar sem talað er um að það sé spennandi og exótískt að prufa að sofa hjá til dæmis svörtu fólki eða fólki af asískum uppruna (Sue o.fl., 2007). Þessi orðræða um að „prófa að stunda kynlíf með svona fólki“ er áberandi í mínum gögnum en munurinn liggur

helst í því að fatlað fólk er oftast álitnið kynlaust meðan til dæmis konur af asískum uppruna er frekar álitnar hyper sexual. Því skal þó haldið til haga að konum sem ekki eru hvítar hefur í gegnum tíðina kerfisbundið verið haldið utan við kvennleikann og svartar konur til dæmis þótt „of karlmannlegar“ og þær sögulega þurft að berjast fyrir því að halda frjósemi sinni, börnum sínum og svo framvegis líkt og fatlað fólk. Þannig skarast rasismi og ableismi síendurtekið og nauðsynlegt að bera kennsl á þá skörun.

Sem fyrr segir hefur niðurstöðunum verið skipti upp í fimm megin þemu: *barngering; kynleysi; hetjur og skúrkar; fimleikakynlíf og fötlunarstrit* og verður nú fjallað um hvert þema fyrir sig.

## 4.1 Barngering

Sú lífsseiga hugmynd að fatlað fólk sé börn að eilífu birtist með margskonar hætti í formi öráreitni lífi þátttakenda rannsóknarinnar. Í daglegum samskiptum lýsa flestallir þátttakendur því að talað sé niður til þeirra, yfir þau eða þau hunsuð. Hér segir elsti þátttakandi rannsóknarinnar, fötluð kona á sextugsaldri, frá sinni upplifun af barngeringu:

Mér finnst mjög áberandi hvað fatlað fólk er gert að börnum. [...] Já það er til dæmis mjög sterk tilhneiging ef ég bara fer með einhverjum út í búð eða hvert sem er að það er sterk tilhneiging fólks að tala við þann sem er með mér alveg sama þótt ég sé að versla eða bara af því að sá sem er með mér hlýtur að vera tilsjónamaðurinn og hann hlýtur að eiga svara.

Þátttakendurnir töluðu mikið um að öráreitni sem birtist í formi þess að þau væru barngerð og voru þetta oft dæmin sem þau gripu fyrst til þegar spurt var um almenn viðhorf til fatlaðs fólks. Rímar það við fyrri rannsóknir sem álykta

að barngering sé stýrandi og truflandi þáttur í lífi fatlaðs fólks (Bahner, 2021; Liddiard, 2017; Shakespeare, 1996; Waxman, 2000).

Einnig útskýra þátttakendur hvernig vantrú fólks á hæfni þeirra birtist í gegnum yfiringileg hrós fyrir hversdagslega hluti. Líkt og að fólk sé stöðugt hissa á að fatlað fólk geti yfir höfuð gert eitthvað. Þegar ég spurði nánar út í þetta í kvennarýnihópnum lýstu þær aðstæðum með eftirfarandi hætti:

Þ1: Líka ef maður getur eitthvað sem fólk býst ekki við að maður geti

Þ2: Vá hvað þú ert dugleg!

Þ1: Ertu í alvörunni ekki svona heimsk?

Þ2: Þoli það ekki!

Þ3: Svo er verið að hrósa manni fyrir einhverja fáránlega hluti.

Það er athyglisvert hér að sjá hvað þeim verður heitt í hamsi í þessari umræðu og tóku þær fjölda annarra dæma um sambærileg atvik og tengdu mikið við reynslu hvor annarrar. Ljóst er að svona yfirlætisleg góðvild (e. patranisation) veldur miklum pirringi meðal þátttakenda og grefur undan gildi þeirra sem fullorðinna manneskja. Jafnframt töluðu þær um að vegna stöðugra innantómra hrósa yfir hversdagslegum hlutum hafi hrós misst marks fyrir þeim og að erfitt geti reynst að greina hvenær hrós væru einlæg.

Barngering birtist einnig í þeirri hugmynd að áætlað er að ófatlaðir vinir fatlaðs fólks séu að gera einhverskonar góðverk og að vinasambandið geti ekki verið á jafningjagrundvelli. Þetta á líka við um ástarsambönd milli fatlaðs og ófatlaðs fólks en þar spila fleiri þættir inn í sem farið er yfir í þemanum *hetjur eða skúrkar*. Þessu með vinasamböndin er vel lýst hér af fatlaðri konu á miðjum aldri:

Til dæmis í hvert skipti sem ég hringdi í mömmu og sagði henni einhverjar fréttir bara já ég fór í leikhús í gær bara „já er það með hverjum?“ og alveg sama hvað ég sagði þá var það með hverjum þangað til að ég var bara veistu hvað mamma ég nenni varla að segja þér neitt

Því að þú hefur miklu meiri áhuga á því með hverjum ég gerði hlutina heldur en hvernig var að gera þá! Þegar mamma spyr um þetta þá upplifði ég alltaf hugsunina... að hún spyrji af því að henni finnst einhver hafa gert slíkt góðverk á mér að nenna að hafa mig með.

Athyglisvert er hvernig hún orðar þetta, að á henni séu gerð góðverk. Þetta orðalag gefur svo sterkt til kynna að hún sé hlutgerð við þessar aðstæður og að góðverkin séu á forsendum hinna en ekki hennar sjálfrar. Þegar hún segir, að einhver nenni að hafa hana með, gefur jafnframt vísbending um að undir niðri liggja skilaboð um að hún sé byrði, skilaboð sem hún hefur líklega að einhverju leyti innbyrt.

Þátttakendurnir sem fötluðust seinna á ævinni töluðu um barngeringu með áhugaverðum hætti og fundu mikið fyrir barngeringunni, samanborið við það viðmót sem þau mættu áður en þau urðu fötluð.

Já ef ég væri ekki fötluð þá væri fólk ekki að grípa fram fyrir hendurnar á manni. Hvort sem það væru aðstandendur eða aðrir þú veist, það er enginn sem að mundi rjúka til og færa fyrir mann stól eða grípa inn í hluti sem maður er að gera. Og ef ég væri að segja frá bara 'ég hitti manneskju og hún sagði þetta' það mundi enginn, enginn, fara einhvern veginn að svona reyna útskýra hvað viðkomandi var að segja. Þetta er það helsta, þetta að reyna hafa vit fyrir manni og reyna útskýra, það gerði fólk aldrei áður fyrr [áður en hún fatlaðist].

Í þessari tilvitnun koma fram nokkur dæmi um hvernig barngering og forræðishyggja birtast í daglegu lífi. Fyrst talar hún um að fólk grípi fram fyrir hendurnar á henni og veiti óþarfa, óumbeðna aðstoð. Það sem liggur þar að baki er vantraust, og þar að leiðandi barngering. Fötluðu fólk, líkt og börnum, er ekki treyst til að meta aðstæður og eigin getu. Þess vegna finnur ófatlað fólk sig knúð til að grípa inn í og „hjálpa“. Oft er fatlað fólk ekki spurt hvort það þurfi aðstoð heldur er hún bara veitt en þátttakendur töluðu jafnframt um að

stundum sé þeim boðin aðstoð, en aðstoðin svo veitt þrátt fyrir að vera afþökkuð.

Það eru ýmsar fleiri tilfinningar og hrif sem liggja að baki þessari hegðun ófatlaðs fólks og er vorkunn ein þeirra. Fatlað fólk kallar fram vorkunnarhrif hjá ófötluðu fólki sem leiðir af sér þörfina fyrir að vilja hjálpa og „gera eitthvað fyrir grey fólkið“. Það er ef til vill á þessari „grunntilfinningu“ eða hrifum sem óumbeðna aðstoðin er veitt. Það sem er hins vegar snúið hér, er að vera í þeirri félagslegu stöðu að vera stöðugt vorkennt. Manneskja sem er vorkennt fyrir að vera sú sem hún er – er ekki jafningi. Í rannsóknum Keller og Galgay (2010) og Olkin (2019) eru yfirlætisleg góðvild og aumingjagæska einmitt sérstaklega nefndar sem áberandi birtingamyndir öráreitni í garð fatlaðs fólks.

## 4.2 Kynleysi

Samofið barngeringunni er áætlað kynleysi fatlaðs fólks. Í öllum viðtölunum voru þátttakendur spurð hvort þeim þætti gert ráð fyrir að fatlað fólk væri kynverur. Í öllum tilfellum lá ekki á svörum, hjá langflestum var svarið hreint og klárt nei. „Fatlað fólk er ekki kynverur það er bara þannig“ svaraði ung hreyfihömluð kona. Önnur eldri kona tók dæmi um hvernig viðhorf um kynleysi birtist henni sem ungri fatlaðri konu:

Tvítug, ef ég hefði reynt að segja þessum [eldri] konum bara heyrðu já ég svaf hjá Jóa um síðustu helgi og ég ætla að sofa hjá Palla næstu helgi þá þú veist bara ég og við ætlum að lifa villtu kynlífi bara, þær hefðu fallið í yfirlið.

Í viðtölunum komu einnig fram þónokkur dæmi um það að fagfólk ýmist ýti undir eða viðhaldi hugmyndum um kynleysi fatlaðs fólks. Ein kona sagði til

dæmis frá samtali sem hún átti við forstöðukonu á sambýlinu sínu þegar hún var nýflutt þangað:

Það var forstöðukona á sambýlinu sem ég bý á, hún er hætt núna sko, en hún fór að segja mér það að allir karlarnir sem væru á sambýlinu væru getulausir og ég var alveg „ha hvað meinaru?“ og „hvernig veist þú það?“.

Þessi ummæli forstöðukonunnar eru stórfurðuleg fyrir margra hluta sakir en þjóna meðal annars því hlutverki að festa í sessi hugmyndir um kynleysi. Þá er trúnaður milli forstöðukonunnar og annarra íbúa virtur að vettugi og gefið í skyn að íbúar þessa sambýlis hafi ekkert einkalíf og að eðlilegt sé að ræða þeirra persónulegu mál við ókunnuga. Þetta áætlaða kynlífs- eða getuleysi fatlaðs fólks er ávarpað í öllum viðtölunum með einum eða öðrum hætti. Einn þátttakandi, hreyfihömluð kona, nær vel utan um þetta í eftirfarandi tilvitnun:

Það er náttúrulega bara þannig hvort sem það eru læknar, hjúkrunarfræðingar, þú veist ófatlað fólk, vinir og annað sko það gera allir ráð fyrir því að maður stundi ekki kynlíf eða stundi lítið kynlíf vegna þess að fólk er fatlað eða langveikt. [...] Og þú veist það, það truflar mig.

Þetta áætlaða kynleysi getur þó tekið á sig ýktari myndir en einungis að ekki sé gert ráð fyrir kynverund fatlaðs fólks. Einn þátttakandinn kynntist maka sínum inni á stofnun fyrir fullorðið fatlað fólk og lýsir því svona: „Þegar við vorum að byrja saman var allt gert til að halda okkur í sundur. Þetta mátti ekki sko!“. Þessi lýsing hljómar mjög eins og um óþekk börn sé að ræða, þeim stíað í sundur og sagt að þetta megi ekki. Þarna vinna barngeringin og kynleysishugmyndir saman og vald fagfólks yfir lífi fatlaðs fólks verður augljóst.

Í einstaklingsviðtölunum spurði ég sérstakleg hvort læknar eða aðrir heilbrigðisstarfmenn hafi rætt um áhrif sjúkdóms/fötlnar á kynlíf eða áhrif lyfja á kynhvöt. Ein konan svaraði um hæl „Nei aldrei! Aldrei. Eina skiptið sem

hefur verið rætt um kynlíf eða eitthvað tengt því var kannski í [félagasamtök fyrir fólk með tiltekna fötlun]“. Þess ber að geta að þessi kona var gift þegar hún fatlaðist og þurfti að aðlagast breyttum lífsaðstæðum. Í gegnum það ferli var hún í talsverðum samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk um ýmislegt sem tengdist hennar breyttu aðstæðum til dæmis hjálpartæki, lyf, þjónustu, almannatryggingakerfið o.s.frv. en einhvern veginn var skautað fram hjá kynlífi og kynverund, eins og það flokkist ekki til daglegs lífs og lífsgæða. Í sambandi við áhrif lyfja á kynhvöt og upplýsingagjöf lækna um slíkt svaraði ung kona:

Ég var á [lyfi] og það hefur áhrif á kynhvöt en ég var ekkert látin vita. Svo prófaði ég bara að spyrjast fyrir á stelpu grúppu á Facebook og þá er þetta bara málið, annað hvort deyr kynhvöt alveg eða rís.

Þessi unga fatlaða kona nýtti sér Facebook hópa kvenna með sambærilega sjúkdóma/fatlanir til þess að afla sér þeirra upplýsinga sem hið ableíska og sexíska heilbrigðiskerfi veitir henni ekki. Þátttakendur virðast öll hafa þróað með sér nokkuð skipulagðar leiðir og aðferðir til að takast á við heilbrigðiskerfið og verður nánar vikið að því í þemanu *fötlunarstrit*. Samskipti við kvensjúkdómalækna bar oft á góma í viðtölunum og einkenndust slíkar heimsóknir oft af kvíða og óvissu. Heimsóknir til kvensjúkdómalækna eru ef til vill almennt kvíðvænlegar en fyrir fatlað fólk bætast við áhyggjur af ableisma og hvort skoðunin sé yfir höfuð aðgengileg. Þetta getur valdið því að fatlað fólk veigri sér við að leita til kvensjúkdómalækna eða í skimanir. Hér segir fötluð kona á miðjum aldri frá ferð til kvensjúkdómalæknis:

Ég man samt alltaf þegar ég fór til kvensjúkdómalæknis og sagði herna ég vil fá getnaðarvörn [...] og svo fékk ég auðvitað fullt af spurningum „ert þú að stunda kynlíf?“ og bla bla bla.

Konan segir, svo fékk ég auðvitað fullt af spurningum, og gefur það til kynna að það hafi ekki komið henni á óvart og að hún hafi jafnvel verið undir það búin



að fá þessar spurningar. Annað skýrt dæmið um áætlaða kynleysi er að finna í viðtali við unga fatlaða hinsegin konu, þar sem hún lýsir viðbrögðum fólks við því að hún eigi maka. Í því samhengi segir hún frá því að hún hafi verið spurð hvort hún sofi hjá maka sínum.

Þessi spurning „sofið þið saman“ þú veist þetta er svo disappointing að, þó að maður er að reyna að láta hlutina ekki að hafa mikil áhrif á mann þá er rosa disappointing að fá þetta í andlitið ég meina maður er fullorðinn einstaklingur stundum hefur maður það alveg á tilfinningunni að fólk haldi að maður sé einhver fokking Pétur Pan sem vex ekki neitt og heldur áfram að vera tólf ára!

Hún útskýrir vel hér hvernig það veldur henni vonbrigðum að finna að fólk líti svo á að hún sé barn að eilífu. Í gegnum öll viðtölin kemur skýrt fram að þessi staðalmynd um kynleysi fatlaðs fólks veldur þátttakendum almennt vonbrigðum, reiði og pirringi. Áhugavert væri að skoða þetta nánar út frá hugmyndum um sjálfsmýnd og sjálfstrausti og hvernig einstaklingurinn getur upplifað sig sem fullorðna manneskju þegar hann er stöðugt barngerður.

### 4.3 Hetjur eða skúrkar – ófatlaðir makar

Vegna barngeringar og hugmynda um kynleysi verða ófatlaðir makar fatlaðs fólks sjálfkrafa grunsamlegir. Erfitt er að sjá ástarsamband sem jafningjasamband þegar annar aðilinn er barngerður. Þessi tortryggni gagnvart ófötluðum mökum getur þó birts með ólíkum hætti og svo virðist sem viðkomandi sé annað hvort álitinn hetja eða með annarlegar hvatir, skúrkar. Hugmyndir um hetjumakann, sem byggja að einhverju leyti á vorkunn, birtast til dæmis svona:

Ef ég er til dæmis er að þusa yfir honum - eitthvað sem að ég er ekki sátt með þetta hjá honum þá kemur aaaalltaf þetta 'en hann er svo frábær

og æðislegur og þú veist mikið álag á honum'. Já nákvæmlega þetta helvítis álag!! Svo mikið álag á honum! Rosalegt álag [hlær]. Þannig að ég fæ að heyra það mjög mjög mikið en ég heyrði það aldrei áður.... en ég varð fötluð þá heyrði ég þetta aldrei að það væri mikið álag á honum.

Það sést hvergi eins skýrt og í þessu dæmi hvernig fötluðu fólki, konum sérstaklega, er kennt að vera þakklátt og ekki kvarta. Í nýlegri bók Söru Ahmed tekur hún fyrir kvart og skoðar það út frá stöðu þess sem kvartar (Ahmed, 2021). Af tilvitnuninni hér að ofan að dæma er ljóst að fötluð kona *má* ekki kvarta undan ófötluðum maka, ekki einu sinni um almenna hluti eins og hvernig hann setur eða setur ekki í uppþvottavélina. Slíkt kvart yfir maka er þó vel þekkt og viðurkennt meðal ófatlaðs fólks. Fötluð kona á að vera þakklát, því hún er byrði. Makinn er hetja, hann er álitin færa fórnir meðan hún þiggur. Hin hliðin á sama peningi er þegar gert er ráð fyrir annarlegum hvötum ófatlaðs maka.

Það eru alveg nokkrir einstaklingar í kringum hann sem eru búnir að tala um það við mig að hann sé örugglega að nota mig [...] Fólk ætlar honum eitthvað slæmt en það er ætlar mér eitthvað svona varnarleysi að ég sé bara þú veist svo rosa örvæntingarfull og hlýt að taka bara öllu sem býðst.

Auðvelt er að ímynda sér í báðum þessum tilfellum að konurnar upplifi sig þurfa að sanna heilindi sambanda sinna. Slík staða getur verið afar hættuleg ef fatlaðar konur verða fyrir ofbeldi í samböndum. Bæði getur verið flókið að segja frá slíku þegar efast hefur verið um sambandið frá byrjun en einnig virðist ekki vera rými til þess að ræða óánægju eða vanlíðan í sambandi því krafan um þakklæti er svo yfiringileg.

Vegna þessara viðhorfa til ástarsambanda fatlaðs fólks og almenns ableisma og barngeringar finnur fatlað fólk sig gjarnan í þeim aðstæðum að vera í leynilegum ástarsamböndum. Eðli málsins samkvæmt getur fylgt því

mikil skömm að vera falin með þessum hætt en fötluð kona í rannsókninni lýsir þessu svona:

Ég hugsaði æjj ég ætla bara að njóta meðan þetta varir – en hann sagði alltaf „ég vill ekki að við sjáumst saman“ og ég bara bíddu okei þú vilt það ekki, en af hverju ekki? „æj ég nenni ekki að standa í því, það vekur bara eitthvað umtal og fólk hneykslast og getum við ekki bara haldið þessu svona?“ hann sagði mér í rauninni strax eða mjög fljótlega að hann vildi sem sagt hitta mig í felum.

Embla: Og var það oftast en einu sinni sem að þetta gerðist að þú áttir kærasta eða varst með einhverjum sem vildi ekki opinbera sambandið?

Uuu já það var kannski svona þrisvar sinnum, sem ég man eftir.

Í augum þessa manns virðist það vera gefið að efast verði um sambandið þeirra og hann brynjar sig fyrir því með því að vilja halda sambandinu leyndu. Eins er ekki ólíklegt að barngering og blætisvæðing valdi því að hann upplifi skömm yfir því að laðast að fatlaðri konu. Ef til vill er ákveðin ótti við að hann verði sjálfur álitinn grunsamlegur ef það sést til hans með fatlaðri konu. Hann hefur val um að sneiða hjá ableisnum meðan hún hefur það ekki.

En hann er auðvitað líka ableiskur sjálfur. Hann skammast sín fyrir hana og vill ekki að þau sjáist saman, líkt og hún sé skítug eða ógeðsleg. Þar spila skömmin og viðbjóðshrifin stóra rullur, hann skammast sín, fötlun kallar fram viðbjóðshrif, hún tekur við skömminni hans og skammast sín líka fyrir að gera það. Þessi kona, sem hefur verið fötluð allt sitt líf, hefur ekki val um að sleppa við ableisnum og umtalið, heldur situr hún alltaf uppi með það, og í þessu tilfelli situr hún ein uppi með það. Hún segir í upphafi tilvitnunarinnar að „æj ég ætla bara að njóta meðan þetta varir“ og hún sagði það hálf hvíslandi, líkt og hún skammaðist sín líka fyrir að vilja njóta.

Í viðtölunum, sérstakleg við yngri konur, kom fram að þeim fannst þær þurfa að vera á varðbergi þegar karlmenn sýndum þeim áhuga. Ein þeirra sagði:

Ég upplifi tvær týpur. Önnur týpan er að sýna mér áhuga til að gera lítið úr mér og hin týpan hefur raunverulega áhuga á mér og ég passa mig bara rosa mikið hver fær athygli mína.

Hér talar hún um að þurfa að passa sig á því hver fær athygli hennar. Samræmist það vel rannsóknum Liddiard (2017) og ummælum Ingu Bjarkar í Ísland í dag, sérstaklega þegar hún talaði um mennina sem virðast vera að sýna eigin víðsýni og góðmennsku með því eiga fatlaðan maka (Margrét Erla Maack, 2016). Þegar ég ræddi við þátttakendur um maka og stefnumót hékk óttinn við blætisvæðingu jafnframt alltaf í loftinu og ljóst var að talsverð vinna er fólgin í því fyrir fatlað fólk að meta hvort áhugi annarra sé á „réttum forsendum“.

## 4.4 Fötlunarstrit

Þessi vinna sem lýst er hér að framan og felur í sér að fötluð manneskja þarf að vera stöðugt á varðbergi gagnvart því hvort áhugi annarra á henni sé einlægur, telst til fötlunarstrits. Líkt og fram kom í fræðilegu umfjölluninni vísar fötlunarstrit til þeirrar aukalegu vinnu sem fatlað fólk þarf að inna af hendi til að komast af í hinu ófatlaða samfélagi. Er hér bæði átt við beina vinnu til dæmis það að þurfa hringja á á undan sér til að ganga úr skugga um aðgengi þegar farið er á nýja staði en jafnframt þá sífelldu tilfinningarvinnu sem fatlað fólk þarf að sinna við til að bæði lágmarka áhrif skerðinga sinna á umhverfið og passa upp á tilfinningar ófatlaðs fólks (Liddiard, 2017; Wong, 2022). Fötlunarstrit er mjög áberandi í gögnunum og virðist snerta flestalla kima daglegs lífs þátttakenda.

Það reyndist þó erfitt að draga fram nákvæmar lýsingar á fötlunarstritinu bæði vegna þess hve hversdagslegt það er í lífi viðmælenda, en ekki síður vegna þess hve fötlunarstritið er þakið þykkri hulu af skömm. Fyrir mörgum þátttakendum er fötlunarstritið ósýnilegt, hálfpartinn ómeðvitað eða skilyrt og órjúfanlegur hluti þess að vera fötluð manneskja. Tilfinningarvinna fötlunarstritsins er gjarnan unnin í ótta og skömm yfir því að valda öðrum óþægindum. Þegar ég spurði nánar um áhrif og afleiðingar öráreitni til að draga fram fötlunarstritið fylgdu lýsingunum gjarnan frasar á borð við „ég get svo sem viðurkennt að...“ sem gefur til kynna að skömm loði við upplifunina.

Skömmin hvílir að miklu leyti í einstaklings- og nýfrjálshyggjuhugmyndum um að hver og ein manneskja beri ein og óstudd ábyrgð á eigin frama og velgengni og að mikilvægt sé að sigrast á hindrunum. Orðræða þátttakenda litaðist mjög af þessum hugmyndum og hér er tilvitnun í fatlaðan karlmann á fertugsaldri, sem dregur fram orðræðu sem kom fram með einhverjum hætti í hverju viðtali fyrir sig.

Ég get alveg viðurkennt það sko [...] á þessum skemmtistöðum og þú veist og allt þetta vesen sem ég lenti í þar. Í dag... ég hef ekki farið á þessa staði í mörg ár því að ég bara nenni ekki díla við allt það sem ég hef lent í sko.

Hér viðkennir hann fyrir mér að hafa ekki farið inn á tiltekna skemmtistaði í mörg ár vegna áreitni. Að það sé í hans huga játning, eða eitthvað sem hann þarf að viðurkenna, er áhugavert í sjálfu sér. Því líkt og Foucault (1976) benti á, þá hanga játning og skömm saman, við játum eitthvað sem kallar fram skömm. Í viðtalinu kom fram að hann hafði orðið fyrir áreitni og ofbeldi á skemmtistöðum en athyglisvert er að sjá hvernig hann talar alvarleika málsins niður með því að tala um að „nenna ekki að díla við vesenið“.

Algennt var að þátttakendur gerðu með einhverjum hætti lítið úr alvarleika örارةitni jafnvel þegar örارةitnin hafði haft viðtæk áhrif á líf þeirra. Má ætla að þetta sé að einhverju leyti varnariðbrögð og leið til að mæta kröfum samtímans um jákvæðni og að sigrast á erfiðleikum. Nýfrjálshyggjan gerir ríka kröfu til fatlaðs fólks að láta mótlæti ekki stöðva sig og ganga inn í hlutverk eins konar sigurvegara mótlætisins (Goodley, 2014). Þessi orðræða, að láta mótlæti ekki hafa áhrif á sig, er orðræða sem allir þátttakendur höfðu tekið upp með einhverjum hætti og gert að sinni eigin persónulegu skoðun eða sýn. Fyrir sumum var það mikið grundvallaratriði, að láta mótlæti ekki hafa áhrif á sig, og varð það að eins konar þrástefi sem fylgdi öllum lýsingum á örارةitni. Önnur voru meira klofin milli þess að vera meðvituð um að þau bæru ekki ábyrð á örارةitni og því að samt „vilja ekki leyfa“ örارةitni að hafa áhrif á líf sitt.

Ég skynjaði sterkt í viðtölunum að því var stillt upp sem merki um styrkleika að „láta örارةitni ekki hafa áhrif á sig“ og í þeim viðtölum þar sem þátttakendum töluðu um að örارةitnin hefði áhrif, þá var það alltaf skýrt að markmiðið væri að örارةitnin hefði ekki áhrif.

Það sem spilar hér inn í líka er óttinn við meðaumkun. Líkt og fram kom hér að ofan er fötluðu fólki vorkennt og kallar það gjarnan fram reiði og skömm hjá fötluðu fólki. Það er því skiljanlegt að fatlað fólk vilji eftir fremsta megni forðast slíka meðaumkun og er það að „láta örارةitni ekki hafa áhrif á sig“ ein leið til þess. Hér er dæmi um þessa orðræðu úr viðtali við hreyfihamlaða konu. Eftir lýsingu á almennri örارةitni í garð fatlaðs fólks spyrði ég hvort hún teldi að þessi viðhorf hefðu áhrif á sjálfsmyndina.

Já það getur gert það alveg tvímælaust. En ég er mjög heppin með það að þú veist þó að ég pirri mig á þessu þá læt ég þetta samt ekki hafa áhrif á mig eða ég reyni það allavega við skulum orða það frekar þannig.

Það vakti áhuga minn hér hvernig hún notar orðið heppni í samhengi við að láta þetta ekki hafa áhrif. Ég hugsa að hér inn í spili kynhlutverk þar sem karlarnir töluðu meira skýrt og afdráttarlaust um að láta þetta ekki hafa áhrif á sig meðan konurnar stigu í sumum tilfellum aðeins varlegar til jarðar og töluðu um að vera heppnar að geta leitt þetta hjá sér eða að þær reyndu að láta þetta ekki hafa áhrif á sig.

Í þessari tilvitnun og í fleiri viðtölum má skynja að þátttakendur hafa fullan skilning á því að öráreitni hafi áhrif á annað fatlað fólk jafnvel þó þátttakendum þyki að þau sjálf eigi að geta hafið sig yfir áhrifin. Í kvennarýnihópnum skapaðist áhugaverð umræða um þetta og þar ræddu þær að það væri ekki fyrir hvern sem er að takast á við öráreitni.

Ég var á tónleikum um daginn, ég stóð upp við borð og það var síðasta lagið og hljómsveitin var bara „vá þetta er kraftaverk, hún stóð upp úr hjólastólnum“ og það voru allir bara að horfa á mig. Mér fannst þetta bara fyndið og hafði húmor fyrir þessu en þetta hefði ekki verið fyrir hvern sem er, skilurðu.

Þegar hún segir „þetta hefði ekki verið fyrir hvern sem er“ afhjúpast í raun hversu mikil vinna er fólgin í því að takast á við öráreitnina. Orðræðan „ég læt þetta ekki hafa áhrif á mig“ hefur setið í mér og velkst um huga minn allt frá því ég tók viðtölin og áttaði mig á umfangi hennar. Það er þessi ofur einstaklingshyggja sem fylgir orðræðunni, að um sé að ræða einstaklingsbundið val og að þau, sem eru nægilega sterk, geti einfaldlega valið að láta öráreitni ekki hafa áhrif á sig. Ef öráreitnin hefur áhrif er það þá merki um veikleika eða mistök sem fylgir þá væntanlega skömm.

Þar með er öráreitnin ekki samfélagslegt fyrirbæri og vandamál heldur er hún vandi einstaklinganna sem fyrir henni verða, hún verður einstaklingsvædd. Öráreitnin verður að verkefni sem fatlað fólk þarf að takast á við með tilteknum

hætti, það er að láta hana ekki hafa áhrif á sig. Krafan um að láta hana ekki hafa áhrif á sig er mjög áberandi og skýr í almennri umræðu í samfélaginu og birtist oft í formi ógildingar á öráreitni. Frösum á borð við „þú skalt nú ekki láta þessa vitleysu hafa áhrif á þig!“ er gjarnan slengt fram í samhengi við hatursorðræðu á netinu og skilaboðin í orðavalinu eru svo skýr – einstaklingurinn velur hvað hefur áhrif á hann. Það er kannski einmitt þarna sem skömmin hvílir.

Sum þátttakenda virtust meira meðvituð um fötlunarstritið en önnur og að þau þyrftu að leggja á sig aukalega vinnu til dæmis í samskiptum. Það var því aðeins auðveldara fyrir þau að lýsa fötlunarstritinu. En meðvitundin um stritið hafði þó ekki endilega þau áhrif að skömmin væri minni hjá þessum þátttakendum. Hér lýsir fötluð hinsegin kona því hvernig hún nálgast samskipti við ókunnuga.

Ég er komin á þann stað að ég er ógeðslega formleg í samskiptum eða þú veist, ógeðslega hressa gellan þannig að fólk hefur bara ekki tækifæri á því að hanka mig á einhverju. [...] Maður þarf ótrúlegan styrk til að halda þessu uppi og mér finnst það oft velta á mér að sýna frumkvæði til þess að allt fari ekki í hund og kött.

Hér kemur aftur fram að það þurfi mikinn styrk til að takast á við öráreitni. Hún er hér að lýsa hversdagslegum samskiptum í daglegu lífi og því fötlunarstriti sem þeim fylgja. Fleiri þátttakendur töluðu um það að þurfa að taka stjórn í samskiptum og vera í ákveðnum karakter. Þarna tekur hún fulla ábyrgð á því hvort samskiptin gangi vel, hún þarf að vera hress en líka ákveðin en samt ekki of ákveðin svo ekki sé hægt að hanka hana á einhverju.

Hér skín í gegn þetta klístur, sem Sarah Ahmed (2010) talar um. Við fötlunina, hinseginleikann og það að vera kona klístrast ólík hrif sem þessi þátttakandi þarf að vinna sig í gegnum í daglegum samskiptum. Samskipti sem



fyrir flestum eru einföld verða að flóknu verkefni fyrir hana að leysa úr því klístrið er svo mikið.

Svo virðist sem allt önnur lögmál ríki um hegðun og tilfinningar fatlaðs fólks miðað við ófatlað. Ég skynjaði mikinn ótta hjá þátttakendum við að vera álitin dónaleg og frek og þessi ótti stýrði því hvernig viðbrögð við öráreitni voru. Þátttakendur lögðu mikla vinnu í að bregðast „rétt“ við og sýna til dæmis ekki reiði. Rímar þetta vel við fyrri rannsóknir bæði Keller og Galgay (2010) og Olkin og féлага (2019) þar sem óttinn við að vera álitin dónaleg eða reið hefur stýrandi áhrif á hegðun fatlaðs fólks.

Þrátt fyrir þessa miklu vinnu upplifðu margir þátttakendur að þau væru dónaleg í samskiptum og notuðu oft öfgakennd orð til að lýsa sjálfum sér. Ein kona í rannsókninni, sem er á miðjum aldri, lýsti því hvernig hún upplifir sjálfa sig í samskiptum með eftirfarandi hætti: „Ég er orðin svo hortug eitthvað og mikið tól og tek alltaf frumkvæði í samskiptunum og er pínu yfirþyrmandi“. Athygli vekur að þátttakendur notuðu nánast aldrei hugtök á borð við dónaleg eða frek til að lýsa ófötluðu fólki sem beitir öráreitni.

Þetta mikla fötlunarstrit sem fylgir samskiptum olli þátttakendum oft hugarangri og hafði stundum þau áhrif að þátttakendur forðuðust óþarfa samskipti við ókunnuga. Ég skynaði einnig ákveðna sorg eða vonbrigði yfir því hversu formleg samskipti þyrftu að vera og finnst mér það tengjast skrifum Goffman (1956) um framsvið og baksvið. Vegna ableisma og öráreitni er fatlað fólk oft fast í framsviðs framkomu og samskiptum jafnvel þó það vilji það ekki sjálft. Ein kona í rannsókninni lýsir þessu vel í eftirfarandi tilvitnun:

Ég þarf að setja mig í gírinn þegar ég fer út [...] það fyllir mig stundum leiða og sorg því þetta er ekki ég, ég er bara í einhverju leikaragervi sem ég hef engan áhuga á.

Ableismi innan heilbrigðiskerfisins veldur því að öll samskipti við það krefjast mikils fötlunarstrits. Áhugavert er hvernig þátttakendur finna sig oft knúna til að setja sig í ákveðnar stellingar gagnvart heilbrigðisstarfsfólki og eru þetta stellingar sem algengara er að heilbrigðisstarfsfólk sé í gagnvart sjúklingum. Hér á ég við að fatlað fólk nálgast samskipti við heilbrigðisstarfsfólk af öryggi og festu til að lágmarka óþægindi heilbrigðisstarfsfólksins og auka líkurnar á því að það sjálf fái betri heilbrigðisþjónustu. Hér lýsir fötluð kona samskiptum við kvensjúkdómalækni:

Stundum er ég tilneydd til að gera svona hluti sem að mér finnst óþægilegir en ég verð að gera þá. Eins og þegar ég var hjá kvensjúkdómalækni að ræða getnaðarvarnir. Á getnaðarvörnum eru oft myndrænar leiðbeiningar sem ég sé ekki. Svo ég sagði við lækinn „áttu svona hér á stofunni?“ Hann sagði „já auðvitað“ og þá þurfti ég að útskýra „já þú verður að koma með þetta og sýna mér hvernig þetta er gert“. Ég hugsaði með mér, ég verð að láta hann sýna mér hvernig á að gera þetta því annars get ég ekkert notað þetta og til hvers þá að standa í þessu? Þannig skynsemin tók stundum völdin í hausnum á mér.

Fötlunarstritið í þessum læknatíma er mikið og þarf hún stöðugt að hugsa út hvernig hún getur tryggt að hún fái þær upplýsingar sem hún þarf. Hér er ekkert rými fyrir tilfinningalega berskjöldun, að vera óviss eða vita ekki eitthvað. Hún þarf að vera skipulögð, með allt sitt á hreinu og skýr markmið svo læknatíminn sé þess virði.

Fötlunarstritið tengist einnig kynlífi og kynlífsathöfnum beint bæði í tengslum við tilfinningavinnu í tengslum við kynlíf en jafnframt praktískri skipulagsvinnu í tengslum við til dæmis aðgengi og aðstoð. Ein kona í rannsókninni sem býr á sambýli talaði um að skortur á einkalífi inn á sambýlinu væri stór hindrun í kynlífi. Hún lýsti því hvernig hún þurfti að tímasetja kynlíf svo ekki væri gengið beint inn á hana og sagði „það er alltaf komið [inn í íbúðina] á ákveðnum tímum þannig við reynum að vera ekki að þessu á þeim

tímum“. Kirsty Liddiard (2017) fjallar talsvert um þessa vinnu í bók sinni *The intimate lives of disabled people* og kallar hún þessa vinnu *the labour of love*.

## 4.5 Fimleikakynlíf

Staðlaðar hugmyndir um kynlíf og ákveðið kynlífshandrit eru ríkjandi í orðræðu þátttakenda. Þær stöðluðu hugmyndir sem birtast byggja einna helst á því að gott kynlíf krefjist mikillar líkamlegrar getu og á köflum hljómar það helst eins og sérstakrar fimleikahæfni sé þörf. Eftir mikla umhugsun ákváðum við að nefna þetta þema fimleikakynlíf. Fimleikakynlíf var oft rót þess að þátttakendur efuðust um framlag sitt í kynlífi og hreinlega hvort þau væru elskuverð. Ung kona í rannsókninni kemst svo að orði:

Ég á rosa erfitt með að treysta að fólki finnist líkaminn minn vera jafn mikils virði og ófatlaður.

Embla: En þegar einhver sínir líkamanum þínum áhuga? Finnst þér....  
hvernig eru þín viðbrögð?

Þá er ég bara þínu hissa, bara finnst þér í alvöru í lagi að ég geti ekki hoppað í split?!

Áhugavert er að taka hér dæmi um að hoppa í split eins og það sé eðlileg krafa í kynlífi. Vissulega er hún hér að gefa til kynna að hún sé ekki liðug eða eitthvað því um líkt en orðavalið er engu að síður áhugavert. Ólíklegt er að ófatlað fólk sín á milli sæi sig knúið til að veita svona upplýsingar við fyrstu kynni. Þó hæfnin að geta hoppað í split sé augljóslega ekki almenn og nauðsynleg þá er samt gengið út frá ákveðinni getu ófatlaðs fólks og það þarf almennt ekki að svara spurningum um hvort og þá hvernig það geti stundað kynlíf.

Vegna ableisma og barngeringar er fatlað fólk sett í þær aðstæður að einkalíf og einkarými þess er almennt ekki virt og það þarf stöðugt að útskýra

sig fyrir öðrum. Viðmið um hvað teljist til viðeigandi spurninga verða allt önnur en almennt gengur og gerist og krafan um berskjöldun verður mikil sem leiðir af sér skort á einkalífi fatlaðs fólks. Þetta sést einna skýrast í samhengi við kynlíf, sem almennt þykir ekki við hæfi að spyrja beint um. Í karla-rýnihópnum skapaðist mikil umræða um persónulegar spurningar tengdar kynlífi sem allir í hópnum höfðu upplifað.

Þ1: Sko ég hef verið spurður að því hvort að ég get hérna... geti stundað kynlíf. Af fólki sem þekkir mig eiginlega ekki neitt. Þannig maður veit eiginlega ekkert hvernig maður á að svara sko. Maður verður eiginlega bara stopp þegar maður heyrði þetta en hérna ég hef allavega verið spurður út í þetta sko „getur þú stundað kynlíf af því þú ert í hjólastól?“

Þ2: Ég hef líka upplifað ákveðna forvitni. Fólk spáir í þessu sko.

Þ3: Já þú veist hvort maður geti gert þessa stellingu, eða gert þetta eða prufað þetta, hvort þú hefur prufað þetta eða hvort þú farir upp eða hvort þú fáir fullnægingu.

Hér lýsa karlar í rýnihóp einmitt þessu, hvernig öráreitni getur birts í formi nærgöngulla spurninga og kröfu um berskjöldun. Til grundvallar hér liggur auðvitað hugmyndin um fimleikakynlífið og gefið er til kynna að það að fara í ákveðnar stellingar, fá holdris og annað sé það sem skapi kynlíf. Þessi umræða hélt áfram í karlarýnihópnum og lýsti samkynhneigður karl því hvernig kynleysishugmyndir og hinsegin fordómar fléttast saman við ableisma.

Ég held að það sé meira að, sorry, fólk búist ekki við því að fatlaðir geti stundað kynlíf svo þegar þau halda að maður geri það, þá er fólk bara „í alvöru [andköf] gerir þú svona?“

Ásta: Þannig í rauninni er staðalmyndin sú að fatlað fólk stundi ekki kynlíf?

Já að það sé of fatlað og það geti ekki gert þetta og þetta sé of erfitt og það sé bara búist við því. Þetta er bara eins og homma kynlíf, straight

fólk er bara ... getur ekki séð það fyrir sér, þetta er bara unique thing, ef einhver kemst að því að hommi sé að stunda kynlíf þá er það bara „ó guð, bara ó“.

Mér finnst mjög áhugavert hvernig hann grípur hér í samlíkingu og tengingu milli ableisma og hómófóbíu enda hefur hann reynslu af hvoru tveggja. Hans upplifun gefur til kynna að hrif ófatlaðs gagnkynhneigðs fólks við bæði kynlífi fatlaðs fólks og „homma kynlífi“ séu viðbjóður. Það að kalla fram viðbjóð hjá öðru fólki með eins afgerandi hætti og hann lýsir er flókið og þungbært. Hér sést vel hversu staðlað kynlífshandritið er og að afleiðingar þess að fylgja ekki kynlífshandritinu eru afgerandi. Í bresku rannsókninni með hinsegin fötluðu fólki sem notar NPA þjónustu (2017) kom þessi flókna samtvinnum bersýnilega í ljós. Þegar bæði fötlun og hinseginleiki geta verið álitnir fráhrindandi þættir í fari manneskju getur fötluð hinsegin manneskja fundið sig í ómögulegu stöðu ímyndastjórnunar (Goffman, 1956) þar sem neikvæðum hrifum er stöðugt klístrað við líkama hennar og gjörðir, alveg sama hverjar þær eru (Lehtinen, 1998). Hér er því ekki átt við að fatlað fólk sé einungis hrætt við að rugga bátnum eða vera með óþægindi heldur er þessi ímyndastjórnun leið til að komast af. Í öllu þessu er fólginn mikil tilfinningarvinna og fötlunarstrit sem tengist kynverund beint.

Inn í þetta tvinnast einnig staðlar um líkamsstjórnun og ögun. Almennt eiga líkamar fólks, sérstaklega kvenna, að vera vel agaðir, passa inn í þröng box og beisla þarf ýmislegt sem þó er náttúrulegt eins og til dæmis hárvöxt á kynfærum eða í handakrikum (Bartky, 1998). Fötlun ein og sér ógnar kröfunni um líkamsögun sem oft getur leitt af sér djúpstæða skömm og jafnvel viðbjóð fyrir fatlað fólk (Liddiard og Slater, 2018). Þessi djúpstæða skömm yfir því að geta ekki stjórnað líkama sínum var áberandi í gögnunum og sérstaklega í tengslum við kynlíf. Hér kemur dæmi um þessa skömm úr einstaklingsviðtali

við konu sem fatlaðist seinna á ævinni. Hér er hún að tala um áhrif fötlunar sinnar á kynlíf: „Mér finnst náttúrulega skelfilegt allt sem heitir að aðstoða við að klæða mig eða hjálpa mér úr fötum. Eða ef ég missi þvag... það er náttúrulega hræðileg upplifun, hræðileg“.

Það er áþreifanlegt hversu mikla skömm hún upplifir yfir því að hafa ekki fulla stjórn á sjálfri sér og líkama sínum. Stjórn sem hún taldi sig hafa haft áður en hún fatlaðist. Skömmin hér er djúpstæð, marglaga og klístruð af ableisma og sexismi. Það vakti athygli mína að umræða um að missa þvag í kynlífi kom líka upp í kvenna rýnihópnum. Það kom mér á óvart að þessi umræða kæmi upp í rýnihópi miðað við hversu mikil skömm einkenndi frásögnina hér að ofan úr einstaklingsviðtalinu. Þó skal hafa í huga að samtalið í rýnihópnum er milli tveggja kvenna sem hafa verið fatlaðar alla ævi og önnur þeirra myndi flokkast með mikla hreyfihömlun svo það gæti haft áhrif á það hvernig þær upplifa þetta. Hér er brot úr samtalinu í rýnihópnum:

Þ1: Ég hef alveg pissað á mig í kynlífi, ég hef pissað á kærastann minn og það var ekki af því að hann langaði til þess þið vitið. Og þannig er það bara, þegar maður er eitthvað svona og jafnvel bara konur og eldri konur sem ráða bara ekki við blöðruna í sér.

Þ2: Ég pissa líka. Þegar ég er að fá það. Fyrst þegar þetta gerðist fór ég alveg bara í svaka mínus og hugsaði hvað gerðist eiginlega? Og ég bara alveg fyrirgefðu fyrirgefðu!! Ég var miður mín.

Þ1: Ég var líka alltaf fyrst eftir að við kærastarnir mínir byrjuðu saman bara æj guð fyrirgefðu en ég er alveg hætt því núna, þetta er ekkert mál, þetta skiptir engu máli. Hann lætur mér líða vel og að þetta sé í lagi.

Þó margt sé svipað í máli þeirra allra þá er stigsmunur á skömminni. Konurnar í rýnihópnum tala meira um skömmina í þátíð og að núna sé þetta ekkert mál. Það hvernig önnur þeirra briddar upp á þessu í rýnihópnum gefur til kynna að þetta sé algengt og ekkert tiltökumál sem veitir þá hinum konunum rými til

þess að tala um þetta líka. Ég hefði viljað að konan í einstaklingsviðtalinu hefði verið þessum rýnihópi og fengið rými til að heyra fleiri deila hennar reynslu.

Vert er að staldra aðeins við frásögnina í rýnihópnum þar sem því er lýst að hún pissi þegar hún er að fá það [fullnægingu geri ég ráð fyrir]. Þetta tvennt framkallar gjörsamlega andstæðar tilfinningar virðist vera, það að pissa framkallar skömm en fullnæging ánægju og unað.

Skömm yfir því að geta ekki „agað líkamann“, sérstaklega þegar kemur að stjórn á hægðum og þvagi, er eitthvað sem hefur verið til umfjöllunar í fleiri fötlunarránsóknum til dæmis hjá Reeve (2006) og í grein Liddiard og Slater (2018) sem nefnist *Like, peeing yourself is not a particularly attractive quality, let's be honest': Learning to contain through youth, adulthood, disability and sexuality*. Í rannsóknum þeirra kemur fram að fatlaða fólk ætti erfitt með að ræða um til dæmis þvagleka í tengslum við kynlíf því skömminn væri mikil.

Í rannsóknum með konum sem hafa hlotið mænuskaða og fatlast í kjölfarið (Leibowitz, 2005; Morris, 1989) kemur fram að skömminn yfir því að hafa „óagaðan líkama“ valdi því oft að konur treysti sér ekki til að stofna til ástarsambanda. Ef þær eiga í ástarsamböndum eða eru kynferðislega virkar tala þær um að á meðan á kynlífi standi sé vinnan við að aga líkaman og passa upp á að ekkert fari úrskaiðis svo mikil að það bitni á kynlífinu og þær hafa ekki ráðrúm til þess að njóta (Leibowitz, 2005).

En líkamsögunin kemur víðar við því staðlaða kynlífshandritið og hugmyndir um fimleikakynlíf byggja einnig á því að ekki þurfi að ræða og undirbúa kynlíf, til dæmis í hvaða stellingar skal fara eða hvernig farið verið úr fötunum. Hugmyndin um að kynlíf þurfi að vera óvænt og án undirbúnings til að vera kynþokkafullt skýtur oft upp kollinum í gögnunum og hér lýsir kona sem

fatlaðist seinna á ævinni því hvernig fötlunin hefur dregið úr möguleikum hennar til þess að stunda óplanað kynlíf.

Fyrir nokkrum árum síðan þá var þetta ekkert mál ef manni langaði að ríða, bara já vakna um miðja nótt, bara já ekkert mál. En núna þá er þetta svo mikið mál, ég þarf að segja: færðu fótinn aðeins, uhh þú veist hjálpaðu mér aðeins, ég þarf að færa mig aðeins, þá er þetta meira svona... umm já þetta er mikið minna að ég geti bara sest upp og gert bara það sem mig langar að gera þú veist, bara það að setja upp er sér kabítuli útaf fyrir sig, ég get það ekki svo glatt sko.

Embla: Ertu að meina að kynlíf taki meiri orku eða meiri tíma eða fyrirhöfn?

Bara mikið meiri fyrirhöfn og... ég þarf að segja svo mikið og þetta er svo vandræða... eða mér finnst það vandræðalegt honum [makanum] finnst það ekkert vandræðalegt, mér finnst það mjög vandræðalegt, óþægilegt þú veist að maður getur ekki breytt um stellingu eða hvar maður stundar kynlíf. Ekki það að við höfum verið í einhverju limbóí alltaf áður sko. En hérna en þú veist, möguleikinn er ekki fyrir hendi núna hann var fyrir hendi þá. Það var möguleiki þá og maður gerði eitthvað einstaka sinnum eitthvað nýtt, eitthvað crazy þú veist en [hlær] nú er ekki möguleiki og það er það sem mér finnst eiginlega leiðinlegast í öllu þessu saman.

Það er margt sem kemur fram í þessari tilvitnun en í megin dráttum er hún að lýsa ákveðinni fötlunar sorg, sem fötlunaraktivistar hafi í auknum mæli vakið athygli á og nota þá hugtakið *disability grief* (Gurza, 2023). Hún nefnir það sjálf að þó kynlífið hafi ekki allt verið ævintýragjarnt áður en hún fatlaðist þá þætti henni leiðinlegt að möguleikinn væri ekki lengur fyrir hendi vegna fötlunar hennar.

Það sem mér finnst hins vegar áhugavert er hversu mikið hugmyndin um fimleikakynlífið og kynlífshandritið litar upplifun hennar af kynlífi. Hún byrjar á því að segja „ef manni langaði að ríða, bara já vakna um miðja nótt, bara já ekkert mál“ sem er svo ótrúlega áhugavert dæmi að taka og ég velti fyrir mér



hversu algengt þá sé að ófatlað fólk vekir hvort annað upp um miðja nótt til þess að stunda kynlíf. Auðvitað er hún að taka svona til orða til að undirstrika að kynlífið gat verið óplanað þegar hún var ófötluð, en mér finnst orðavalið enga að síður áhugavert.

Hún talar jafnframt mikið um að finnast óþægilegt að þurfa aðstoð og að þurfa að eiga svona mikil samskipti meðan á kynlífinu stendur. Það var hins vegar mjög áhugavert að eiga þetta samtalið við hana því hún var augljóslega að velja þessu fyrir sér á meðan við spjölluðum og koma í orð reynslu sem ég skynjaði að hún hafði ekki mikið rætt. Stuttu seinna í samtalinu okkar var hún að hugsa til baka um hvernig kynlífið hennar hafði þróast í gegnum árin og þá sagði hún:

Ég fann mestu breytinguna í kynlífi þegar börnin fæddust og voru lítil. Það var mikið meiri breyting heldur en mín fötlun. Mér finnst sko kynlífið vera mikið betra núna, þó að ég sé fötluð. Kynlífið lagaðist mikið þegar börnin voru orðin eldri. Og það kemur mér svo á óvart hvað kynlífið verður alltaf betra og betra.

Hér kveður við allt annan tón og hún fullyrðir að kynlífið verði alltaf betra og betra. Það var áhugavert að sjá hana sjálfa átta sig á því, í miðju viðtali, að barneignir, svefnleysi og fjárhagsáhyggjur, höfðu meiri áhrif á kynlífið heldur en fötlunin.

Það voru fleiri atvik eins og þessi, þar sem viðtalið sjálft skapaði rými fyrir þátttakendur til að ögra hinu hefðbundna kynlífshandriti og ef til vill kynnast sjálfum sér aðeins betur. Í karla rýnihópnum var maður sem hafði fatlast seinna á ævinni. Í umræðu um hvernig kynlífið hans breyttist í kjölfarið á því að fatlast, sagði hann:

Ég endist miklu lengur [í kynlífi]. Maður getur ekki flýtt sér eins og þegar maður varð spenntur sko þá fór maður hraðar og hraðar og þá styttist

Þetta [tíminn] en í dag tekur þetta lengri tíma sem er svo sem jákvætt [...] Ég er náttúrulega búinn að neyðast til þess að gera tilraunir, þannig að sumu leyti hef ég prófað eitthvað í dag sem ég hefði ekki lagt mikla áherslu á að prófa þá.

Hér sést hvernig fötlun getur verið tækifæri til að brjóta upp kynlífshandritið og finna nýjar leiðir til að njóta. Fatlað fólk, sérstaklega þau sem þurfa aðstoð við daglegar athafnir, eru oft orðin ansi þjálfuð og vön því að þurfa að setja gjörðir sínar og langanir í orð. Getur slík hæfni komið sér vel þegar kemur að kynlífi þó það geti vissulega reynst þreytandi að þurfa að orða allt eins og kom fram í tilvitnunni hér að ofan. En til þess að hægt sé að brjóta upp kynlífshandritið, þurfa að eiga sér stað ákveðin samskipti og þar hefur margt fatlað fólk ákveðið forskot. Í einstaklingsviðtali við karlkyns þátttakanda útskýrði hann mikilvægi samskipta í kynlífi með eftirfarandi hætti:

Kynlíf er svo miklu meira en bara eitthvað líkamlegt. Eða þú veist líkamleg hæfni [...] Þetta er meira spurning um dýptina, og hvort þú sért í mjög góðu og djúpu sambandi við maka þinn [...] Við [kærastan] erum svo ánægð með að við getum talað saman um allt, sem tengist kynlífi og líka bara samskiptum yfir höfuð, þannig að já. Ég hef aldrei verið jafn öruggur í kringum manneskju áður til dæmis varðandi kynlíf.

Hér segir hann frá því hvernig góð og djúp samskipti veita honum öryggi þegar kemur að kynlífi. Það er ef til vill hérna sem kjarnin og frelsið undan örareitni, ableisma og kynlífshandritinu liggur. Einn þátttakandi orðið þetta svo vel þegar ég spurði hvað það væri sem skipti mestu máli þegar kemur að kynlífi og var svarið: „Að finna fyrir þessari þrá, að finnast maður vera þráður.“

## 5 Umræður

Á góðviðrisdegi í júlí sat ég á kaffihúsi í miðbænum. Ég pantaði mér cappuccino og í tölvunni var meistaraverkefnið mitt opið á kaflanum um barngeringu. Ég var að leggja lokahönd á verkefnið, vildi rétt aðeins bæta við útskýringu á því hvernig yfirlætisleg góðvild og hrós yfir hverslegum hlutum eru hluti af barngeringu fatlaðs fólks. Þátttakendurnir töluðu um að þola ekki að vera kölluð dugleg.

dugleg.

dugleg.

Inn á kaffihúsið kemur kona, sem ég kannast við en hef ekki hitt lengi. Hún gengur rակleitt að lausa borðinu við hliðina á mér. „Nei Embla, sæl! Hvað segir þú, varst þú ekki að gifta þig! Ohh þú ert alltaf svo dugleg!“

dugleg.

dugleg.

Einmitt þarna, á þessu augnarbliku, var mér kippt beint inn í miðju minnar eigin rannsóknar. Rannsóknin spratt upp úr þessum endalausum atvikum og hún mótast í hvert einasta sinni sem ég mæti örارةitni á eigin skinni. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að örارةitni sé fyrirferðarmikill þáttur í daglegu lífi þátttakenda líkt og í mínu eigin lífi. Örارةitni og fordómar tengdir kynverund og kynlífi birtast með ólíkum hætti til dæmis í gegnum barngeringu, kynleysishugmyndir og hið hefðbundna kynlífshandrit.

Það að vera barngerð var sameiginleg reynsla allra þátttakenda og dæmi um slíka öráreitni var það sem þátttakendur byrjuðu oftast á að lýsa þegar ég spurði um viðhorf til fatlaðs fólks. Barngeringin birtist meðal annars þannig að talað væri barnalega við þátttakendur, talað yfir þau eða gert ráð fyrir að fatlað fólk væri í umsjá annarra. Einnig nefndu þátttakendur oft dæmi af yfirlætislegri góðvild og aumingjagæsku og lýstu því hversu flókið það væri bregðast við slíkri öráreitni því henni er pakkað inn í búning góðmennsku. Undir þemað barngeringu setti ég einnig lýsingar á því þegar gripið er fram fyrir hendurnar á þátttakendum og þeim ekki gefið tækifæri til að meta aðstæður og eigin getu.

Ég veitti því athygli þegar ég fór yfir öll viðtölin og þemun að barngering er sú tegund öráreitni sem þátttakendur leyfðu sér hvað mest að vera pirruð og reið yfir. Það helgast meðal annars af því að barngeringin er oft frekar augljós og afgerandi og það er hægt að útskýra hana fyrir öðrum. Ég tel jafnframt að skömm hafi þarna mikil áhrif. Þó það geti vissulega fylgt því skömm að vera stöðugt barngerð þá er sú skömm ef til vill aðeins meðfærilegri en skömminn sem til dæmis fylgir því að kalla fram ótta eða viðbjóðshrif hjá öðru fólki.

Það kom mér þó á óvart að umræða um fötlunargirnd kom fyrir í flestum viðtölunum þó ég hafi ekki spurt sérstaklega um það. Ég skynjaði ákveðin ótta hjá þátttakendum við fötlunargirnd og að vera kynferðislega hlutgerð þannig, en ekki síður ótta fatlaðs fólks við að almenningur eða fjölskylda og vinir gangi út frá því að ófatlaður maki hafi ekki einlægan áhuga heldur sé með fötlunargirnd. Nokkrir þátttakendur töluðu um að hafa heyrt af eða upplifað beint sjálf áhuga frá ófötlðu fólki sem langar til að „prófa að sofa hjá fatlaðri manneskju“ og er þar um að ræða ákveðna hlutgeringu og kannski í einhverjum tilfellum blætisvæðingu. Fötlunargirnd var því þátttakendum mun ofar í huga en ég hafði gert ráð fyrir og athyglisvert væri að gera frekari rannsóknir á upplifun fatlaðs fólks af fötlunargirnd.

Almennt út frá öráreitni og fordómum þá þótti mér áberandi hversu samdauna þátttakendur voru þeirri öráreitni sem þau mæta í daglegu lífi. Er það skiljanlegt bæði þegar horft er til þess hversu algeng öráreitnin virtist vera en jafnframt því að þátttakendur eru undir mikilli pressu að „láta öráreitni ekki hafa áhrif á sig“. Þegar þátttakendur ræddu viðbrögð sín og tilfinningar gagnvart því að verða fyrir öráreitni, skynjaði ég mikinn ótta tengdan því að vera álitin ókurteis eða frek. Þessi ótti stýrði að miklu leyti því hvernig þátttakendur brugðust, eða brugðust ekki, við öráreitni og í raun líka hvaða tilfinningar þau leyfði sér að finna. Eins og kom fram að ofan þá hefur fatlað fólk, líkt og fólk úr öðrum jaðarsettum hópum, minna rými til að sýna tilfinningar sínar áður en að það er stimplað sem dónalegt, brjáláð eða ósanngjarnt (Ahmed, 2021).

Óttinn við að vera stimplað sem ókurteis verður enn meiri í lífi fatlaðs fólks sem er háð aðstoð eða háð „kerfinu“ með einhverjum hætti. Vegna þess hvernig velferðarkerfið er byggt upp, og þó fólk njóti lögbundinnar þjónustu, þá virðast gæði ýmissar þjónustu oft velta á því að vera „heppin“ með gott starfsfólk. Þannig getur það beinlínis verið lífshættulegt fyrir fatlað fólk að koma fyrir sem ókurteist því það getur minnkað líkur á farsælu samstarfi við fagfólk.

Hin svokallaða skynsemiskrafa tengist beint inn í þessa umræðu en það er krafan sem sett er á fatlað fólk að taka ávalt skynsamlegar og úthugsaðar ákvarðanir sem taka mið af og eru ekki íþyngjandi fyrir ófatlað fólk (Slater, 2015). Þannig verður fatlað fólk þjálfað í að aðlaga líf sitt að öðrum, oft með það helsta markmið að trufla sem minnst. Skynsemiskrafan kom skýrt fram í þemanu *hetjur og skúrkar* þar sem fötluð kona lýsir því hvernig hún megi ekki kvarta yfir eiginmanni sínum því hann sé undir svo miklu álagi og að hún skuli vera þakklát.

Þessi krafa til fatlaðs fólks, að ritskoða tilfinningar sínar, til þess að vera ekki íþyngjandi fyrir ófatlað fólk kemur skýrt fram í kvikmyndinni *The Sessions* (2012) sem byggir á sögu Marks O'Brien, fatlaðs manns á áttunda og níunda áratugnum. Í myndinni er atriði þar sem O'Brien er í búð með aðstoðarkonu sinni og segist elska hana. Senan snýst að mestu um að sýna hversu óþægilega henni líður með þessa ástarjátningu. Þegar þau fara út úr búðinni er nærmynd af henni þar sem hún ýtir hólástól hans út búðinni þjökud af áhyggjum og ringlureið en skuldbundin því að aðstoða hann áfram. Sambærilegar senur eiga sér hliðstæður í fleiri kvikmyndum og þáttaröðum þar sem fatlað fólk kemur fyrir. Svona senur hafa í gegnum árin grafið sig djúpt inn í undirmeðvitund mína og skilið eftir skilaboðin að ástarjátningar fatlaðs fólks séu ekki rómantískar heldur óviðeigandi, að við setjum aðra í óþægilega stöðu, að við séum byrði.

Í dægurmenningu er þó mjög algeng birtingamynd í sjónvarpsefni að karl sem gjarnan er í einhverri valdastöðu gagnvart konunni, játar ást sína eða hrifningu sem ekki er gagnkvæm. Þó konan sé oft í flókinni stöðu gagnvart mannum, þarf kannski að halda áfram að vinna undir honum, þráast þær senur yfirleitt allt öðruvísi. Athyglinni er sjaldnast beint að konunni og hennar erfiðu stöðu, heldur endar sagan yfirleitt þannig að karlinn nær að sannfæra konuna um ágæti sitt og þau taka saman eða þá að þau finna bæði aðra elskuhuga.

Fatlað fólk, aftur á móti, situr uppi með allskonar ábyrgð, ótta og auðvitað skömm. Allt þetta kom skýrt fram í viðtölunum og ég velti oft fyrir mér meðan á rannsókninni stóð hvað það er í raun og veru merkilegt að fatlað fólk finni sér leiðir til að njóta og tengjast líkamanum sínum með alla þessa örúreitni og fordóma á herðum sér.

## 6 Lokaorð

Rannsókn þessi er eigindleg og endurspeglar reynslu 13 þátttakenda sem óhjákvæmilega tvinnast saman við mína eigin reynslu. Ljóst er að hér er því aðeins um að ræða smá sýnishorn af reynslu og upplifun fatlaðs fólks á Íslandi af öráreitni og fordómum tengda kynverund og kynlífi. Því er ekki hægt að nota þessa rannsókn til að fullyrða um reynslu hópsins í heild sinni. Rannsóknin veitir þó innsýn sem mikilvægt er að byggja ofan á með frekari rannsóknum og skrifum.

Til að draga þetta saman er ljóst að meginniðurstöður rannsóknarinnar eru þær að þátttakendur upplifa mikla öráreitni og fordóma tengda kynverund sinni og kynlífi. Birtist það meðal annars í formi barngeringar, staðalmynda um kynleysi fatlaðs fólks og að litið er á ófatlað maka ýmist sem hetjur eða skúrka. Heilbrigðisstarfsfólk og annað fagfólk í lífi fatlaðs fólks bar oft á góma hjá þátttakendum sem lýstu því hvernig kynleysis hugmyndir og hið staðlaða kynlífshandrit meðal þessa hóps veldur því að fatlað fólk fær verri kynheilbrigðisþjónust og litlar sem engar upplýsingar um kynlíf. Öráreitnin og fordómarnir skapa mikið fötlunarstrit í lífi fatlaðs fólks sem þarf sífellt að inna af hendi ýmsa praktíska vinnu og tilfinningavinnu til að komast í gegnum sitt daglega líf.

Þá ala ableísk gildi samfélagsins á þeirri hugmynd að fatlað fólk skuli vera þakklátir þiggjendur ölmusu og hafi ekki tilkall til fullrar þátttöku eða þess að njóta lífsins. Við þessar aðstæður verður rýmið sem fatlað fólk fær til að tjá tilfinningar sínar ansi þröngt og fólk oft fljótt stimplað sem dónalegt, reitt og frekt. Vegna barngeringarinnar og kynleysis-hugmynda er hætt við því að kynferðisleg hegðun fatlaðs fólks sé skilgreind óeðlileg, óþægileg eða tilefni til inngripa sérfræðinga. Leiða allir þessir samverkandi þættir af sér unaðsskömm

í lífi fatlaðs fólks – sem upplifir skömm yfir löngunum og þrám sem eru í grunnin svo ótrúlega sam-mannleg.

Þátttakendur í rannsókninni veita þessum skaðlegu viðhorfum mótspyrnu með ýmsum hætti og sjá fötlun jafnframt fyrir sér sem tækifæri til að brjótast út úr hinu hefðbundna kynlífshandriti og njóta kynlífs með mun fjölbreyttari hætti en almennt er gert ráð fyrir. Það fellst í því andóf og bylting að fatlað fólk njóti unaðar, hver svo sem hann er.



# Heimildir

- Ahmed, S. (2004). *The Cultural Politics of Emotion*. Routledge.
- Ahmed, S. (2010). Creating disturbance: Feminism, happiness and affective differences. In *Working with Affect in Feminist Readings* (bls. 42-55). Routledge.
- Ahmed, S. (2014). *The Cultural Politics of Emotions* (Vol. 2). University Press.
- Ahmed, S. (2017). *Living a feminist life*. Duke University Press Books.
- Ahmed, S. (2021). *Complaint!* Duke University Press.
- Alcoff, L. M. (2018). *Rape and Resistance*. Polity Press.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. útgáfa).  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anna Sigrún Ingimarsdóttir, Kristín Björnsdóttir, Hamdani, Y. og Snæfríður Egilson. (2023). 'Then you realise you can actually do it': young disabled people negotiating challenges during times of transitioning into adulthood Introduction. *Disability & Society*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2226317>
- Armer, B. (2007). Eugenetics: a polemical view of social policy in the genetic age. *New Formations*(60), 89-II.
- Åhäll, L. (2018). Affect as methodology: Feminism and the politics of emotion. *International Political Sociology*, 12(1), 36-52.
- Ás styrktarfélag, Fjölmennt, og Proskahjálp. (2009). *Verum örugg [bæklingur]* (Nína Kjartansdóttir og Sigurður Sigurðsson, þýddu).

- Ásta Jóhannsdóttir, Snæfríður Egilson, og Freyja Haraldsdóttir. (2022). Implications of internalised ableism for the health and wellbeing of disabled young people. *Sociology of Health & Illness*, 44. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13425>
- Ásta Jóhannsdóttir, Snæfríður Egilson, og Gibson, B. (2020). What's shame got to do with it? The importance of affect in critical disability studies. *Disability & Society*, 36. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751076>
- Bahner, J. (2015). Sexual professionalism: for whom? The case of sexual facilitation in Swedish personal assistance services. *Disability & Society*, 30, 788-801. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1021761>
- Bahner, J. (2021). Access to Sexuality: Disabled people's experiences of multiple barriers. Í H. Egard, K. Hansson, og D. Wästerfors (ritstjórar), *Accessibility Denied. Understanding Inaccessibility and Everyday Resistance to Inclusion for Persons with Disabilities* (1. útgáfa, bls. 123-139). Routledge.
- Bartky, S. L. (1998). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Í R. Weitz (ritstjóri), *The politics of women's bodies. Sexuality, appearance and behavior* (bls. 25-45). Oxford University Press.
- Baxter, M. (2008). Disability and Sexuality. *Developmental Medicine and Child Neurology* 50(8), 563. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03039.x>
- Beauchamp, T. L., og Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (Vol. 7). Oxford University Press.
- Bell, V. (2007). *Culture and Performance: The Challenge of Ethics, Politics and Feminist Theory*. Bloomsbury Academic.
- Blanchard, R. (2010). The DSM diagnostic criteria for transvestic fetishism. *Arch Sex Behav*, 39(2), 363-372. <https://doi.org/10.1007/s10508-009-9541-3>

- Bogart, K. R., og Dunn, D. S. (2019). Ableism special issue introduction. *Journal of Social Issues*, 75(3), 650-664.
- Bourdieu, P., og Wacquant, L. (1992). *An Invitation to Reflexive Sociology*. The University of Chicago Press.
- Braun, V., og Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 11(4), 589-597.
- Brown, B. (2013). *Daring greatly : how the courage to be vulnerable transforms the way we live, love, parent and lead*. Portfolio Penguin.
- Bullough, V. (1994). *Science in the Bedroom*. Basic Books.
- Bullough, V. L., og Bullough, B. (1977). *Sin, Sickness, and Sanity*. New American Library.
- Cahill, E. S., og Eggleston, R. (1994). Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly* 57(4), 300-312.
- Charmaz, K. (2020). Experiencing stigma and exclusion: The influence of neoliberal perspectives, practices, and policies on living with chronic illness and disability. *Symbolic interaction*, 43(1), 21-45.
- Chesser, E. (1949). *Sexual Behaviour: Normal and Abnormal*. Hutchinson.
- Church, K., Frazee, C., Panitch, M., Luciani, T., og Bowman, V. (2007). *Doing Disability at the Bank: Discovering the Work of Learning/Teaching Done by Disabled Bank Employees Public Report*. Ryerson RBC Foundation Institute for Disability Studies Research and Education.
- Collins, P. H. (2019). *Intersectionality as critical social theory*. Duke University Press.
- Crehan, E. T., Schwartz, A. E., og Schmidt, E. K. (2023). Who is Delivering Sexual Health Education Content to Young Adults with

Intellectual or Developmental Disability?: A Survey of US-Based School-Based Professionals and Parents. *Sexuality and Disability*, 41(2), 189-200. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09790-2>

Creswell, J. W., og Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4. útgáfa). Sage publications.

David, E. J. R. (2013). *Internalized oppression: The psychology of marginalized groups*. Springer Publishing Company.

Diedrich, L. (2023). Reading notes: Ableism (A brief history of the emergence of a term). [https://lisadiedrich.org/2023/02/06/reading-notes-ableism-a-brief-history-of-the-emergence-of-a-term/?fbclid=IwAR3KzfJNUyxgYWK2WmDJ\\_ogxS60m7\\_FYz6-xfDDe2NnUplVaLR0lqbL3Tzk#:~:text=According%20to%20Merriam%2DWebster's%20online,with%20disabilities%2C%E2%80%9D%20was%201981](https://lisadiedrich.org/2023/02/06/reading-notes-ableism-a-brief-history-of-the-emergence-of-a-term/?fbclid=IwAR3KzfJNUyxgYWK2WmDJ_ogxS60m7_FYz6-xfDDe2NnUplVaLR0lqbL3Tzk#:~:text=According%20to%20Merriam%2DWebster's%20online,with%20disabilities%2C%E2%80%9D%20was%201981)

Duffy, Y. (1981). *All things are possible* A.J. Garvin and Associates.

Earle, S. (1999). Facilitated Sex and the Concept of Sexual Need: Disabled students and their personal assistants. *Disability & Society*, 14(3), 309-323. <https://doi.org/10.1080/09687599926163>

Eiríkur Smith. (2010). *Sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna: Þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar* University of Iceland]. Reykjavík.

Embla Guðrúnar Ágústsdóttir, Ásta Jóhannsdóttir, og Freyja Haraldsdóttir. (2020). Öráreitni og ableismi: Félagsleg staða ungs fatlaðs fólks í almennu rými. *Íslenska þjóðfélagið*, 11(2), 3-18.

Emens, E. F. (2009). Intimate Discrimination: The State's Role in the Accidents of Sex and Love. *Harvard Law Review*, 122(1307-1402). <https://doi.org/10.2139/ssrn.1694174>

Finger, A. (1992). Forbidden Fruit. *New Internationalist*(233), 8-10.

Foucault, M. (1976). *The Will To Knowledge* (Vol. 1). Penguin Books.

- Foucault, M. (1982). The subject and power. *Critical inquiry*, 8(4), 777-795.
- Freyja Haraldsdóttir. (2017). *'I am discriminated against because I exist': Psycho-emotional effects of multiple oppressions for disabled women in Iceland* [University of Iceland]. Reykjavík.
- Fritsch, K. (2013). The neoliberal circulation of affects: Happiness, accessibility and the capacitation of disability as wheelchair. *Health, Culture and Society*, 5(1), 135-149.
- Fritsch, K., Heynen, R., Ross, A. N., og Van der Meulen, E. (2016). Disability and sex work: Developing affinities through decriminalization. *Disability & Society*, 31(1), 84-99.
- Gagnon, J., og Simon, W. (1973). *Sexual Conduct: The Social Sources of Human Sexuality*. Transaction.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How we look*. Oxford University Press.
- Gavey, N. (2011). Feminist poststructuralism and discourse analysis revisited. *Psychology of women quarterly*, 35(1), 183-188.
- Goffman, E. (1956). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Doubleday.
- Goodley, D. (1999). Disability research and the "researcher template": Reflections on grounded subjectivity in ethnographic research. *Qualitative inquiry*, 5(1), 24-46.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies : theorising disablism and ableism* (1. útgáfa). Routledge.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K., og Runswick-Cole, K. (2022). Affect, dis/ability and the pandemic. *Sociology of Health and Illness*, 45. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13483>
- Goodley, D., Liddiard, K., og Runswick-Cole, K. (2017). Feeling disability: Theories of affect and critical disability studies. *Disability & Society*, 33(2), 197-217.

- Grue, J. (2021). *Ég lifi lífi sem líkist ykkar* (Steinar Matthíasson, þýddi). Háskólaútgáfan.
- Guðrún V. Stefánsdóttir, og Eygló Ebba Hreinsdóttir. (2013). Sterilization, Intellectual Disability, and Some Ethical and Methodological Challenges: It Shouldn't be a Secret. *Ethics and Social Welfare*, 7(3), 302-308.  
<https://doi.org/10.1080/17496535.2013.815792>
- Gurney, K. (2020). *Mind The Gap: The truth about desire and how to futureproof your sex life*. Headline Home.
- Guurza, A. (2023, April 16). Disability After Dark (No. Episode 327) In *Having a Big Talk About Queerness and Disability with A Andrews*.  
<https://open.spotify.com/episode/7bTN1vsNWnScIDPisQcpsy?si=f09e71116284891>
- Harper, D., og Thompson, A. R. (2011). Emerging Issues and Future Directions. Í D. Harper og A. R. Thompson (ritstjórar), *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners* (bls. 243-249). John Wiley & Sons Ltd.
- Hartmann, B. (2016). *Reproductive Rights and Wrongs: The Global Politics of Population Control* (3. útgáfa). Haymarket Books.
- Hekman, S. (1997). Truth and method: Feminist standpoint theory revisited. *Signs: Journal of women in culture and society*, 22(2), 341-365.
- Hemmings, C. (2012). Affective solidarity: Feminist reflexivity and political transformation. *Feminist theory*, 13(2), 147-161.
- Hochschild, A., og Machung, A. (2012). *The second shift: Working families and the revolution at home*. Penguin.
- Hogan, A. J. (2019). Social and medical models of disability and mental health: evolution and renewal. *CMAJ*, 191(1), E16-E18.
- Hooks, B. (2000). *Feminist theory: From margin to center*. Pluto Press.

- Hughes, B. (2007). Being disabled: Towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society*, 22(7), 673-684.
- Hughes, B. (2012). Fear, pity and disgust: Emotions and the non-disabled imaginary. Í N. Watson, A. Roulstone, og C. Thomas. (ritstjórar) *Routledge Handbook of Disability Studies* (bls. 67-78).
- Hughes, B. (2015). Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present. *Disability & Society*, 30. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1066664>
- Íris Ellenberger, Hafdís Erla Hafsteinsdóttir, og Ásta Kristín Benediktsdóttir. (2019). Meira en þúsund orð: Ljósmyndun og rómantísk vinátta við upphaf tuttugustu aldar. Í Kristín Svava Tómasdóttir og Vilhelm Vilhelmsson (ritstjórar), *Saga - Tímarit sögufélagsins* (Vol. 1).
- Jackson, S. (1999). *Heterosexuality Í Question*. Sage.
- Jordan, J. W. (2009). Reshaping the "Pillow Angel": Plastic Bodies and the Rhetoric of Normal Surgical Solutions. *Quarterly Journal of Speech*, 95(1), 20-42. <https://doi.org/10.1080/00335630802621060>
- Jóna Ingibjörg Jónsdóttir. (2009). *Kynlíf: Heilbrigði, ást og erótík*. Opna.
- Kaufman, M., Silverberg, C., og Odette, F. (2003). *The Ultimate Guide to Sex and Disability: For All of Us Who Live with Disabilities, Chronic Pain and Illness*. Cleis Press.
- Keller, R. M., og Galgay, C. (2010). Microaggressive Experiences of People with Disabilities. Í D. W. Sue (ritstjóri), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact* (bls. 241-268). John Wiley & Sons, Inc.
- Kenway, J., og McLeod, J. (2004). Bourdieu's reflexive sociology and 'spaces of points of view': whose reflexivity, which perspective? *British Journal of Sociology of Education*, 25(4), 525-544.
- Kim, E. (2011). Asexuality in disability narratives. *Sexualities*, 14(4), 479-493. <https://doi.org/10.1177/1363460711406463>

- Kinsey, A. C., Pomeroy, W. B., og Martin, C. E. (1948). *Sexual behavior in the human male*. Saunders.
- Kinsey, A. C., Pomeroy, W. B., Martin, C. E., og Gebhard, P. H. (1953). *Sexual behavior in the human female*. Saunders.
- Koch, T. (2000). Life quality vs the 'quality of life': Assumptions underlying prospective quality of life instruments í health care planning. *Social science & medicine* (1982), 51, 419-427. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00474-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00474-8)
- Kristín Björnsdóttir. (2022). Samspil sjálfræðis og kynverundar. Í Ástríður Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir, og Guðrún V. Stefánsdóttir (ritstjórar), *Aðstæðubundið sjálfræði – Líf og aðstæður fólks með þroskahömlun* (bls. 121-152). Háskólaútgáfan
- Kristín Björnsdóttir, og Guðrún V. Stefánsdóttir. (2020). Double Sexual Standards: Sexuality and People with Intellectual Disabilities Who Require Intensive Support. *Sexuality and Disability*, 38. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09643-2>
- Kvale, S., og Brinkmann, S. (2015). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (3. útgáfa). sage.
- Leary, K. (1999). Passing, Posing, and “Keeping it Real”. *Constellations*, 6(1), 85-96. <https://doi.org/10.1111/1467-8675.00122>
- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.
- Lehtinen, U. (1998). How does one know what shame is? Epistemology, emotions, and forms of life in juxtaposition. *Hypatia*, 13(1), 56-77.
- Leibowitz, R. Q. (2005). Sexual Rehabilitation Services after Spinal Cord Injury: What Do Women Want? *Sexuality and Disability*, 23(2), 81-107. <https://doi.org/10.1007/s11195-005-4671-6>
- Lewin, B. (2012). *The Sessions*
- Liddiard, K. (2017). *The intimate lives of disabled people*. Routledge.



- Liddiard, K., og Slater, J. (2018). 'Like, pissing yourself is not a particularly attractive quality, let's be honest': Learning to contain through youth, adulthood, disability and sexuality. *Sexualities*, 21(3), 319-333.
- Loja, E., Costa, M. E., Hughes, B., og Menezes, I. (2013). Disability, embodiment and ableism: Stories of resistance. *Disability & Society*, 28(2), 190-203.
- Lorde, A. (1984a). *Sister outsider*. The Crossing Press.
- Lorde, A. (1984b). Uses of the Erotic. *Sister outsider*, 53, 59.
- Lorde, A., og Smith, C. (1985). *The Cancer Journals*. Sheba Feminist Press.
- Margrét Erla Maack. (2016). Sagt að vera þakklát fyrir að einhver sé til í tuskið. *Íslandi í dag*.
- María Jónsdóttir. (2010). *Kynverund fólks með þroskahömlun: Rannsókn um kynfræðslu* [University of Iceland]. Reykjavík.
- María Jónsdóttir. (2013). *Blæðingar*. Ás styrktarfélag.
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. Routledge.
- Masters, W. H., og Johnson, V. E. (1966). *Human sexual response* (1. útgáfa). Little, Brown.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. NYU press.
- Millett, A. (2008). Zola Award Honorable Mention: Sculpting Body Ideals: Alison Lapper Pregnant and the Public Display of Disability. *Disability Studies Quarterly*, 28.  
<https://doi.org/10.18061/dsq.v28i3.122>
- Mingus, M. (2017). This Is Why Consent Doesn't Exist For Disabled Folks. *Everyday Feminism*.  
<https://everydayfeminism.com/2017/08/consent-doesnt-exist-disabled/>

- Morris, J. (1989). *Able Lives: Women's Experience of Paralysis*. The Women's Press.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. New Society Publishers.
- NIHR SSCR. (2017). *LGBTQI+ Disabled People and self-directed social care support*. <https://regard.org.uk/wp-content/uploads/2021/01/rf77.pdf>
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan.
- Olkin, R., Hayward, H. S., Abbene, M., og VanHeel, G. (2019). The Experiences of Microaggressions against Women with Visible and Invisible Disabilities. *Journal of Social Issues*, 75. <https://doi.org/10.1111/josi.12342>
- Olkin, R., og Pledger, C. (2003). Can disability studies and psychology join hands? *American Psychologist*, 58(4), 296.
- Orgad, S., og Gill, R. (2022). *Confidence Culture*. Duke University Press Books. <https://doi.org/10.1215/9781478021834>
- Paterson, K., og Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597-610.
- Pierce, C. M., Carew, J. V., Pierce-Gonzalez, D., og Wills, D. (1977). An experiment in racism: TV commercials. *Education and Urban Society*, 10(1), 61-87.
- Probyn, E. (2005). *Blush: Faces of shame*. U of Minnesota Press.
- Probyn, E. (2010). Writing Shame. Í M. Gregg og G. J. Seigworth (ritstjórar), *The Affect Theory Reader* (bls. 71-90). Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822393047-003>
- Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 263-272). Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.

- Reeve, D. (2006). Towards a psychology of disability: The emotional effects of living in a disabling society'. Í D. Goodley og R. Lawthom (ritstjórar), *Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections* (bls. 94-107). Palgrave.
- Rice, C. (2009). Imagining the other? Ethical challenges of researching and writing women's embodied lives. *Feminism & Psychology*, 19(2), 245-266.
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. (2007).
- Sanders, T. (2007). The politics of sexual citizenship: commercial sex and disability. *Disability & Society*, 22(5), 439-455.  
<https://doi.org/10.1080/09687590701427479>
- Saunders, B., Kitzinger, J., og Kitzinger, C. (2015). Anonymising interview data: challenges and compromise in practice. *Qualitative Research*, 15(5), 616-632.  
<https://doi.org/10.1177/1468794114550439>
- Shakespeare, T. (1996). Power and prejudice: issue of gender, sexuality and disability. Í L. Barton (ritstjóri), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights* (bls. 191-214). Longman.  
<https://doi.org/10.4324/9781315841984-13>
- Shakespeare, T., Iezzoni, L. I., og Groce, N. E. (2009). Disability and the training of health professionals. *The Lancet*, 374(9704), 1815-1816.
- Shildrick, M. (2007). Dangerous Discourses: Anxiety, Desire, and Disability. *Studies in Gender and Sexuality*, 8.  
<https://doi.org/10.1080/15240650701226490>
- Siðareglur háskólanna um vísindarannsóknir. (2020).  
[https://www.hi.is/sites/default/files/ame18/reglur\\_sidanefnd\\_hv\\_5\\_nov\\_2020.pdf](https://www.hi.is/sites/default/files/ame18/reglur_sidanefnd_hv_5_nov_2020.pdf)
- Sigurður Kristinsson, og Arnrún Halla Arnórsdóttir. (2021). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 99-116). Háskólaútgáfan.

- Silverstein, C. (2008). The Implications of Removing Homosexuality from the DSM as a Mental Disorder. *Archives of sexual behavior*, 38, 161-163. <https://doi.org/10.1007/s10508-008-9442-x>
- Slater, J. (2015). *Youth and Disability: A Challenge to Mr Reasonable*. Ashgate Publishing Limited
- Slater, J., Embla Guðrúnar Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (2018). Becoming intelligible woman: Gender, disability and resistance at the border zone of youth. *Feminism & Psychology*, 28, 409-426. <https://doi.org/10.1177/0959353518769947>
- Smith, D. E. (1997). Comment on Hekman's " Truth and Method: Feminist Standpoint Theory Revisited". *Signs: Journal of women in culture and society*, 22(2), 392-398.
- Sue, D. W., Capodilupo, C. M., Torino, G. C., Bucceri, J. M., Holder, A. M., Nadal, K. L., og Esquilin, M. (2007). Racial microaggressions in everyday life: implications for clinical practice. *Am Psychol*, 62(4), 271-286. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.62.4.271>
- Sue, D. W., og Spanierman, L. (2020). *Microaggressions in everyday life*. John Wiley & Sons.
- Surmiak, A. (2018). Confidentiality in qualitative research involving vulnerable participants: Researchers' perspectives. *Forum: Qualitative Sozialforschung*, 19(3), 393-418.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. McGraw-Hill Education (UK).
- Thomas, C. (2002a). Disability theory : key ideas, issues and thinkers.
- Thomas, C. (2002b). The 'disabled' body. *Real bodies: A sociological introduction*, 64-78.
- Tilley, E., Walmsley, J., Earle, S., og Atkinson, D. (2012). 'The silence is roaring': sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 27(3), 413-426.

- Vala Jónsdóttir. (2022). In *Uppásand: Aðgengi*.  
<https://www.ruv.is/utvarp/spila/uppastand/33185/9sf8cg>
- Vísindasiðanefnd. (2023). <https://vsni.is/um-visindasidanefnd/hlutverk/>
- Waxman, B. F. (1994). Up against eugenics: Disabled women's challenge to receive reproductive health services. *Sexuality and Disability*, 12(2), 155-171. <https://doi.org/10.1007/BF02547889>
- Waxman, B. F. (2000). Current issues in sexuality and the disability movement. *Sexuality and Disability*, 18(3), 167-174.
- West, C., og Zimmerman, D. (1987). Doing Gender. *Gender & Society*, 1(2), 125-151. <https://doi.org/10.1177/0891243287001002002>
- Wetherell, M. (2012). Affect and emotion. *Affect and Emotion*, 1-192.
- Wong, A. (2022). *Year of the Tiger: An Activist's Life*. Vintage.
- Wylie, A. (2003). Why standpoint matters. Í R. Figueroa og S. G. Harding (ritstjórar), *Science and Other Cultures: Issues in Philosophies of Science and Technology* (bls. 26--48). Routledge.

Viðaukar

Viðauki 1

Reykjavík, september 2019

## Kynningarbréf

### Rannsókn um fötlun, kynlíf og kynverund

Kæri viðtakandi,

Mig langar að biðja þig um að taka þátt í umræðuhóp fyrir rannsókn. Rannsóknin fjallar um fötlun, kynlíf og kynverund. Rannsóknin er hluti af lokaverkefni mínu, Emblu Guðrúnar Ágústsdóttur, í meistaranámi í félagsfræði við Háskólann á Akureyri.

Ég er að leita að þátttakendum sem eru fullorðin fólk, 18 ára og eldra. Þátttakendur mega vera af öllum kynjum og með ólíkar fatlanir eða langvarandi veikindi.

Það getur til dæmis verið fólk með:

- Hreyfihömlun.
- Sjón- eða heyrnarskerðingu.
- Mænuskaða eða annarskonar fötlun eftir slys eða veikindi.
- Stóma.
- Þroskahömlun.
- Einhverfu.
- Geðfötlun o.s.frv.

Engin er of mikið eða of lítið fatlaður/veikur til þess að mega taka þátt í rannsókninni.

Rannsókninni er gerð til þess að skoða upplifun fatlaðs og langveiks fólks af viðhorfum almennings, heilbrigðisstarfsfólks og þjónustuaðila til kynverundar fatlaðs/langveiks fólks. Það verður til dæmis spurt um viðhorf til kynfræðslu, stefnumótamenningar og hvort fordómar séu til staðar á Íslandi. Í umræðunum eru engin rétt eða röng svör og það þarf enga tiltekna menntun til að taka þátt. Það skiptir ekki máli hvort þátttakendur hafi mikla, litla eða enga reynslu af kynlífi því ég er að leita eftir skoðunum sem flestra.

Rannsóknin er þannig að þátttakendur taka þátt í umræðuhópi. Þá hittast 4-5 þátttakendur með mér, Emblu, og ræða saman í hóp um þessi málefni í um eina og hálf klukkustund. Áður enn umræðurnar byrja í hópnum verður þú beðin/nn um að skrifa undir bréf þar sem stendur að þú samþykkir að taka þátt í rannsókninni.

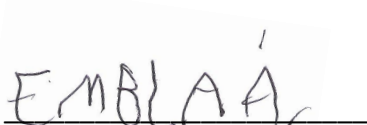
Þar sem þetta er viðkvæmt umræðuefni gætu komið upp erfiðar sögur. Það er í lagi að þú segir ekki frá því sem þér finnst óþægilegt að tala um. Þú mátt líka hætta þátttöku og fara hvenær sem þú vilt.

Viðtalið verður tekið upp, með leyfi allra í hópnum, og þess verður gætt að nafn þitt komi hvergi fram. Öll skjöl sem innihalda persónuupplýsingar verða vistuð í læstri möppu. Lista með nöfnum þeirra sem taka þátt í rannsókninni verður eytt um leið og búið er að taka viðtölin. Hljóðupptökunni með viðtalinu verður líka eytt um leið og búið er að vinna úr henni.

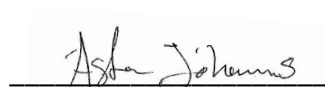
Þegar grein verður skrifuð með niðurstöðum rannsóknarinnar verður ekki skrifað orðrétt það sem þú hefur sagt ef hætta er á því að einhver gæti fundið út hver það er sem talar. Allir sem vinna við rannsóknina eru bundnir þagnareíði og mega ekki segja öðrum frá því sem þú segir. Þetta á líka við um þá sem taka þátt í umræðuhópnum.

Takk fyrir að gefa þér tíma til að lesa þetta bréf. Ef þú hefur áhuga á að taka þátt í rannsókninni eða ef þú ert með spurningar skalt þú hafa samband við Emblu í gegnum netfangið [emblan@hi.is](mailto:emblan@hi.is) eða í síma 868-3790.

Virðingarfyllst,



Embla Guðrúnar Ágústsdóttir  
Sími: 868-3790  
Netfang: [emblan@hi.is](mailto:emblan@hi.is)



Dr. Ásta Jóhannsdóttir  
Sími: 693-5973  
Netfang: [astaj@hi.is](mailto:astaj@hi.is)



Viðauki 2

Reykjavík, september 2019

## Kynningarbréf

### Rannsókn um fötlun, kynlíf og kynverund

Kæri viðtakandi,

Mig langar að biðja þig um að taka þátt í rannsókn sem fjallar um fötlun, kynlíf og kynverund. Rannsóknin er hluti af lokaverkefni mínu, Emblu Guðrúnar Ágústsdóttur, í meistaranámi í félagsfræði við Háskólann á Akureyri. Þáttaka í rannsókninni fellst í því að koma í einstaklingsviðtal einu sinni.

Ég er að leita að þátttakendum sem eru fullorðin fólk, 18 ára og eldra. Þátttakendur mega vera af öllum kynjum og með ólíkar fatlanir eða langvarandi veikindi.

Það getur til dæmis verið fólk með:

- Hreyfihömlun.
- Sjón- eða heyrnarskerðingu.
- Mænuskaða eða annarskonar fötlun eftir slys eða veikindi.
- Stóma.
- Proskahömlun.
- Einhverfu.
- Geðfötlun o.s.frv.

Engin er of mikið eða of lítið fatlaður/veikur til þess að mega taka þátt í rannsókninni.

Rannsókninni er gerð til þess að skoða upplifun fatlaðs og langveiks fólks af viðhorfum almennings, heilbrigðisstarfsfólks og þjónustuaðila til kynverundar fatlaðs/langveiks fólks. Það verður til dæmis spurt um viðhorf til kynfræðslu, stefnumótamenningar og hvort fordómar séu til staðar á Íslandi. Í umræðunum eru engin rétt eða röng svör og það þarf enga tiltekna menntun til að taka þátt. Það skiptir ekki máli hvort þátttakendur hafi mikla, litla eða enga reynslu af kynlífi því ég er að leita eftir skoðunum sem flestra.

Rannsóknin fer þannig fram að þátttakandi mætir einu sinni í einstaklingsviðtal hjá mér, Emblu. Viðtalið tekur um það bil klukkustund. Áður enn viðtalið byrjar verður þú beðin/nn um að skrifa undir bréf þar sem stendur að þú samþykkir að taka þátt í rannsókninni.

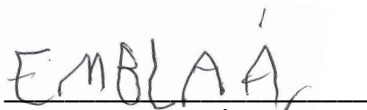
Þar sem þetta er viðkvæmt umræðuefni gætu komið upp erfiðar sögur. Það er í lagi að þú segir ekki frá því sem þér finnst óþægilegt að tala um. Þú mátt líka hætta þátttöku og fara hvenær sem þú vilt.

Viðtalið verður tekið upp, með leyfi þátttakenda, og þess verður gætt að nafn þitt komi hvergi fram. Öll skjöl sem innihalda persónuupplýsingar verða vistuð í læstri möppu. Lista með nöfnum þeirra sem taka þátt í rannsókninni verður eytt um leið og búið er að taka viðtölin. Hljóðupptökunni með viðtalinu verður líka eytt um leið og búið er að vinna úr henni.

Þegar grein verður skrifuð með niðurstöðum rannsóknarinnar verður ekki skrifað orðrétt það sem þú hefur sagt ef hætta er á því að einhver gæti fundið út hver það er sem talar. Allir sem vinna við rannsóknina eru bundnir þagnareyði og mega ekki segja öðrum frá því sem þú segir.

Takk fyrir að gefa þér tíma til að lesa þetta bréf. Ef þú hefur áhuga á að taka þátt í rannsókninni eða ef þú ert með spurningar skalt þú hafa samband við Emblu í gegnum netfangið [emblan@hi.is](mailto:emblan@hi.is) eða í síma 868-3790.

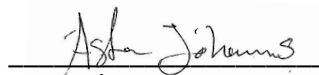
Virðingarfyllst,



Embla Guðrúnar Ágústsdóttir

Sími: 868-3790

Netfang: [emblan@hi.is](mailto:emblan@hi.is)



Dr. Ásta Jóhannsdóttir

Sími: 693-5973

Netfang: [astaj@hi.is](mailto:astaj@hi.is)



## Viðauki 3

### Samþykkisyfirlýsing fyrir þátttakendur Rannsókn um fötlun, kynlíf og kynverund

Rannsókninni er gerð til þess að skoða upplifun fatlaðs og langveiks fólks af viðhorfum almennings, heilbrigðisstarfsfólks og þjónustuaðila til kynverundar fatlaðs fólks.

Það að taka þátt í rannsókninni þýðir að ég tek þátt í umræðuhópi þar sem verður rætt um fötlun, kynlíf og kynverund. Þar sem þetta er viðkvæmt umræðuefni gætu komið upp erfiðar sögur. Ég veit að það er í lagi að ég segi ekki frá því sem mér finnst óþægilegt að tala um. Ég má líka hætta og fara hvenær sem ég vil.

Með því að skrifa undir þetta bréf er ég að segja að ég hafi lesið upplýsingabréfið sem ég fékk um rannsóknina og hafi getað spurt um það sem ég skyldi ekki og fengið svör og útskýringar sem ég skil.

Ég hef sjálf/ur ákveðið að taka þátt í þessari rannsókn. Ég veit að þó ég hafi skrifað undir þetta bréf og þar með samþykkt að taka þátt í rannsókninni, þá get ég hætt við hvenær sem er án þess að þurfa að útskýra það nánar.

---

Undirskrift/nafn þátttakanda

---

Dagsetning

*Undirrituð, starfsmaður rannsóknarinnar, staðfestir hér með að hafa veitt upplýsingar um eðli og tilgang rannsóknarinnar, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.*

EMBLA A

Embla Guðrúnar Ágústsdóttir

## Viðauki 4

### Samþykkisyfirlýsing fyrir þátttakendur Rannsókn um fötlun, kynlíf og kynverund

Rannsókninni er gerð til þess að skoða upplifun fatlaðs og langveiks fólks af viðhorfum almennings, heilbrigðisstarfsfólks og þjónustuaðila til kynverundar fatlaðs fólks.

Það að taka þátt í rannsókninni þýðir að ég mæti í einstaklingsviðtal þar sem verður rætt um fötlun, kynlíf og kynverund. Ég veit að það er í lagi að ég segi ekki frá því sem mér finnst óþægilegt að tala um. Ég má líka hætta og fara hvenær sem ég vil.

Með því að skrifa undir þetta bréf er ég að segja að ég hafi lesið upplýsingabréfið sem ég fékk um rannsóknina og hafi getað spurt um það sem ég skyldi ekki og fengið svör og útskýringar sem ég skil.

Ég hef sjálf/ur ákveðið að taka þátt í þessari rannsókn. Ég veit að þó ég hafi skrifað undir þetta bréf og þar með samþykkt að taka þátt í rannsókninni, þá get ég hætt við hvenær sem er án þess að þurfa að útskýra það nánar.

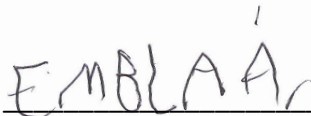
---

Undirskrift/nafn þátttakanda

---

Dagsetning

*Undirrituð, starfsmaður rannsóknarinnar, staðfestir hér með að hafa veitt upplýsingar um eðli og tilgang rannsóknarinnar, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.*



---

Embla Guðrúnar Ágústsdóttir