



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

# **Félags- og mannvísindadeild**

**MA-ritgerð**

**Fötlunarfræði**

**Sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna**

**Þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar**

**Eiríkur Karl Ólafsson Smith**

**Október 2010**



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

# **Félags- og mannvísindadeild**

**MA-ritgerð**

**Fötlunarfræði**

**Sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna**

**Þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar**

**Eiríkur Karl Ólafsson Smith**

**Október 2010**

Leiðbeinandi: Rannveig Traustadóttir

Nemandi: Eiríkur Karl Ólafsson Smith

Kennitala: 240280 6129

## Útdráttur

Ritgerðin fjallar um mótun sjálfskilnings ungs hreyfihamlaðs fólks og þá þýðingu sem sýnileg skerðingin hefur fyrir sjálfsmynd þeirra og samfélagslega þátttöku. Hún beinir athyglinni að nýjum skilningi á merkingu fötlunar, þar sem gengið er út frá áhrifum ásýndarinnar á líf fatlaðs fólks. Niðurstöðurnar byggjast á eigindlegri rannsókn sem var unnin á árunum 2008–2010. Hún beindist að reynslu 11 þátttakenda á aldrinum 18–40 ára og frásögnum fjölda annarra ungmenna á samskiptasíðum og blogg færslum. Þær gefa til kynna að útlitslegur þáttur skerðingarinnar gegni veigamiklu hlutverki í upplifun ungs hreyfihamlaðs fólks á fötlun. Merking fötlunar í lífi þeirra fer að gæta þegar félagslegt vægi líkamans eykst við unglingsaldurinn. Þá finna ungmennin að þau fylgja ekki þeim breytingum sem verða í lífi annarra unglunga. Ástæðurnar eru tvíþættar; annars vegar aukin íhlutun fagfólks vegna læknisfræðilegrar greiningar á skertri færni, og hins vegar viðhorf og viðbrögð almennings til ásýndar skerta líkamans. Þetta veldur tilfinnalegri sálarkreppu á unglingsárunum, sem annaðhvort brýst út uppreisn gegn afskiptum annarra eða lognast út af í sjálfsefjun um að vera öðrum háð. Í uppreisn hreyfihamlaðra ungmenna gegn fötlunarstimplinum má greina djúpstæðari merkingu á fötlun en þá sem er þekkt innan fötlunarfræðinnar. Þar kemur í ljós að útlitsleg áhrif skerðingarinnar á líkamsímynd og kynverund eru ráðandi þegar kemur að sjálfskilningi þeirra og sjálfsmynd.

## **Abstract**

This MA thesis examines the development of self-understanding in young people with physical disabilities and the significance of visible impairment for identity and social participation. It focuses on a new understanding of the meaning of disability, grounded on the factor of physical appearance and its influence on disabled people's lives. The findings are based on a qualitative study that was conducted during 2008–2010. It focused on the experience of eleven key participants aged 18–40 years and on the reports of numerous other youths from social networking websites and blog posts. Findings indicate that the impaired body and its appearance play an important role in the experiences of young people with physical disabilities. The meaning of disability becomes marked when the social importance of the body increases during adolescence. At this time, the young people sense that they are not sharing in the life course trajectories of their non-disabled peers. The reasons are twofold: first, the increasing involvement of professionals who base their interference on medical diagnosis and focus on impaired function and, secondly, the attitudes and public responses to the appearance of the impaired body. This causes a psycho-emotional depression during the adolescence, which is expressed in forms of rebellion against the interference of others or creates a compliant self-suggestion of dependency on others. In the youth who revolt against the disability stigma, a deeper meaning of disability can be detected—a meaning that is not currently articulated within disability theory. As I argue, the effects that the disabled look has on body image and sexuality plays a decisive role when it comes to self-understanding and identity.

## Formáli

Þessi ritgerð, *Sjálfskilningur ungs hreyfihamlaðs fólks: Þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar*, er 60 eininga lokaverkefni í meistaranámi í fötlunarfræðum við félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Hún er afrakstur tveggja ára rannsóknarvinnu sem byggðist á eigindlegri aðferðafræði. Námssjóður Sigríðar Jónsdóttur veitti rannsókninni styrk sumarið 2009, þá naut hún einnig fjarhagslegs og faglegs stuðnings frá Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum, meðal annars aðstoðar Hönnu Bjargar Sigurjónsdóttur, dósentis í fötlunarfræðum við framkvæmd rýnihóps. Þessir aðilar gerðu mér kleift að leggja nauðsynlega rækt við rannsóknina og stend ég í þakkarskuld fyrir það. Verkefnið var unnið undir leiðsögn Rannveigar Traustadóttur prófessors. Ég kann henni bestu þakkir fyrir veittan stuðning og leiðbeiningu við gerð rannsóknarinnar, og fyrir aðstoð við framsetningu ritgerðarinnar.

Rannsóknin ber þess merki að gengið er nærri tilfinningalífi þátttakendanna og fyrir sum þeirra tók viðfangsefnið virklega á. Ég vil þakka öllum þátttakendum kærlega fyrir ánægjulegt og gott samstarf, og vonast til þess að geta byggt ofan á þá góðu samvinnu í komandi rannsóknarstarfi. Einnig fá sérstakar þakkir þau Freddy Hesselmann, fyrir dyggilega aðstoð við greiningu gagnanna og andlegan innblástur, og Þorvaldur Kristinsson fyrir umfangsmikið starf við yfirllestur textans.

Síðustu mánuðirnir í vinnslu ritgerðarinnar einkenndust af því að unnið var langt fram eftir nóttu og litlum tíma var veitt í nokkuð annað. Ég vil því að lokum biðja börnin mín tvo, Viktor Óla og Önnu Lindu, afsökunar á þeim takmörkuðu stundum sem við gátum átt saman síðustu vikurnar við gerð ritgerðarinnar.

Reykjavík, september 2010

Eiríkur Karl Ólafsson Smith

## Efnisyfirlit

<b>Inngangur .....</b>	<b>9</b>
Bakgrunnur rannsóknarinnar .....	9
Fyrirbærafræðilegt sjónarhorn og þrenns konar augnaráð .....	10
Umhverfi hreyfihamlaðra ungmenna til móttunar sjálfskilnings .....	12
Um rannsóknina .....	13
Mikilvægi rannsóknarinnar .....	13
„Að koma út úr skápnunum“ og sameinast andófi fatlaðs fólks .....	14
Uppbygging .....	15
<b>1. Fræðilegur bakgrunnur rannsóknarinnar .....</b>	<b>17</b>
Íslenskar rannsóknir .....	17
Sjálfskilningur .....	18
Líkamalaus veruleiki upplýsinga- og samskiptatækni .....	19
Að tilheyra og finna sig heima .....	20
Líkamsímynd og sjálfsvirðing .....	22
Kynverund .....	23
Fyrirmyndir .....	24
Vankvæði félagslegs (sjálf)skilnings .....	25
Fyrirbærafræðilegur sjálfskilningur .....	26
Fötlunarstimpillinn .....	29
Einkennileg ásýnd – ráðvillt augnaráð .....	30
Fagurfræðilega augnaráðið – Skerðing sem óeining .....	32
Læknisfræðilegt augnaráð .....	36
<b>2. Framkvæmd rannsóknarinnar .....</b>	<b>39</b>
Markmið og rannsóknarspurningar .....	39
Fræðilegar undirstöður .....	39
Verufræði .....	39
Þekkingarfræði .....	43
Þekkingarfræðileg verkfæri .....	44
Aðferðafræði .....	45
Eigindlegar rannsóknir .....	45
Afstaða rannsakanda .....	46
Aðferðir og rannsóknargögn .....	47
Þátttakendur .....	49
Gagnaöflun og greining .....	50
Siðferðileg álitamál .....	51
Samantekt .....	54

<b>3. Merking fötlunar á sjálfskilning.....</b>	<b>55</b>
Tveir heimar.....	55
Merking fötlunar.....	60
Að finna sig heima.....	62
Fötlun í samskiptum.....	63
Að vera ég sjálfur.....	67
Kaflaskil unglingsáranna.....	68
Uppgötvunin.....	70
Samantekt.....	72
<b>4. Sjálfsmótun á unglingsárum.....</b>	<b>73</b>
Öðruvísi unglingar.....	73
Breytt athygli.....	74
Breytt viðmót almennings.....	75
Félagslegt vægi líkamans.....	77
Skerðingin sem óæskileg athygli.....	78
Þátttakendur í samkeppni menningarinnar.....	79
Misskilningurinn um félagslega færni.....	81
Feluleikurinn.....	82
Einveran.....	83
Fatlaðir unglingar.....	85
Bómullin.....	86
Hræðsluáróðurinn.....	87
Að sefja sjálfan sig til fötlunar.....	88
Endastöðin.....	90
Að sjá sig sjálf sem vandamál.....	92
Þörfin á sjálfsbjargargetunni.....	93
Samantekt.....	95
<b>5.Uppreisn og stöðluð líkamsímynd.....</b>	<b>97</b>
Uppreisnin.....	97
Að finna sjálfa sig.....	98
Aukið frumkvæði og nýir heimavellir.....	100
Að skilja sjálfa sig.....	103
Hvað er ég?.....	104
Líkamsímyndin.....	107
Hughrif skerðingarinnar.....	112
Seinna augnagotið.....	115
Samantekt.....	119
<b>6. Niðurlag.....</b>	<b>120</b>
Sjálfskilningur.....	120
Merking fötlunar.....	123
<b>Heimildaskrá.....</b>	<b>126</b>



## Inngangur

Þessari rannsókn er ætlað segja frá skilningi ungs hreyfihamlaðs fólks á eigin líkama og fötlun, byggt á upplifun þess af þátttöku í menningarheimi ungra Íslendinga. Leitast er við að draga fram merkingu fötlunar í lífi ungmennanna og athuga hvernig þau sjá og skilja sjálf sig. Þá er skyggst inn í hugarheim þeirra á unglingsárunum og sjónum beint að því hvernig sjálfskilningur þeirra mótast í þeim umskiptum sem marka skil æsku og fullorðinsára. Loks er kannað hvað einkenni unglíngauppreisn hreyfihamlaðra ungmenna og hlutverk hennar í sjálfsmótun þeirra jafnframt því sem sjónum er beint að tengslum staðalmynda um líkamann á sjálfsmyndina. Í heild er markmiðið það að draga upp lýsingu á veruleika ungs hreyfihamlaðs fólks og greina í frásögnum þess hvernig sjálfskilningi fatlaðs fólks vindur fram á þessum mótunarárum.

### Bakgrunnur rannsóknarinnar

Fræðileg undirstaða fötlunarfræðinnar byggist einkum á *greiningu* tveggja sjónarhorna á fötlun; annars vegar læknisfræðilega sjónarhornins sem skilgreinir fötlun sem líffræðilega meinsemd, og hins vegar félagslega sjónarhornins sem rekur sína skilgreiningu til þeirra þátta í manngerðu umhverfi sem hindra þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Rannsakendur innan fötlunarfræðinnar hafa jafnan lagt út frá félagslega sjónarhorninu í umfjöllun sinni, ekki síst vegna þess að þar er sá grundvöllur að réttindabaráttu fatlaðs fólks sem er nauðsynlegur til valdeflingar. Til að styrkja þá baráttu mótaðist sá skilningur að *aðgreina* sjónarhornin tvö og skera á orsakasambandið milli þeirra. Líkaminn var eignaður læknisfræðinni til skoðunar og greiningar hennar á líffræðilegum röskunum í starfsemi hans nefndar *skerðingar*, en hugtakið *fötlun* var sagt felast í óaðgengilegri formgerð samfélagsins. Samkvæmt þeim strangtrúuðustu á skilninginn, einkum forvígismönnum hins svokallaða breska félagslega líkans, hefur fötlun og upplifun fólks af henni ekkert með líkamann að gera, heldur felst hún eingöngu í takmörkunum á tækifærum til að taka þátt í samfélaginu til jafns við aðra sökum félagslegra/umhverfislegra hindrana (Barnes, 1998; Barnes og Mercer, 2003; Centre for Disability Studies – University of Leeds, e.d.; Hevey, 1993b; Oliver, 1996). Fötlun er aðeins skilgreind sem undirokun af hálfu samfélagsins, og ef einhver vandkvæði eru eignuð skerðingunni kann það að réttmæta þann skilning að fatlað fólk sé fórnarlömb eigin líkama.

Sá ágreiningur hefur aftur á móti átt sér stað innan fræðigreinarinnar hvort aðgreiningin sé réttmæt. Gagnrýnendur (Finkelstein, 2006; Hughes, 2007; Hughes og Paterson, 2006; Shakespeare og Watson, 1996; Wendell, 1996) segja hana stríða gegn fyrirbærafræðilegum grunni fræðanna, og takmarka þá veru- og þekkingarfræðilegu þætti sem hafa áhrif á skilning á aðstæðum og lífi fatlaðs fólks. Því til stuðnings benda þeir á að upplifun á fötlun sé ekki einskorðuð við hindranir hvað varðar færni eða aðgengi, líkt og bæði sjónarhornin gefa í skyn, heldur sé hér líka um að ræða upplifanir sem rekja má til ásýndar skerta líkamans og þeirra áhrifa sem ásýndin hefur á persónulegt líf fatlaðs fólks. Merking skerta líkamans, hvort heldur það er hjá einstaklingnum eða í menningunni, nær út fyrir bæði læknisfræðina og samfélagið, vegna þess hún liður í sögu sem er í sífelldri mótun – sögu skerta líkamans og skilnings á honum. Félagslegur skilningur á fötlun hefur að miklu leyti mótað skilning sinn og rannsóknaraðferðir við skilyrði tilfinningaafneitar, sem takmarkar viðfangsefni hennar og sýnir veruleika fatlaðs fólks í ómanneskjulegu ljósi (Paterson og Hughes, 1997). Ef fötlun á að vera rædd af einurð þá þarf að taka mið af heildstæðri reynslu þess að vera í skertum líkama, í stað þess að líta á hugtakið sem „dauðan hlut sem við stöndum andspænis og getum vegið og metið hluttekningarlaust“ (Magnús Diðrik Baldursson, 2006).

Þessi ritgerð er viðleitni til að sjá fötlun eins og hún birtist ungu hreyfihömluðu fólki. Hún styðst við félagslegt sjónarhorn, en kafar dýpra eftir merkingu hugtaksins og skoðar það í fyrirbærafræðilegu ljósi. Tilgangurinn er að öðlast skilning á því *hvað það þýðir að vera fatlaður* og hvernig sú merking verður til í huga ungs hreyfihamlaðs fólks. Til þess að leita svara við þessum spurningum, er beitt óvenjulegri nálgun en hefur þekkt hingað til í rannsóknum um sjálfskilning í fötlunarfræðum. Í stað þess að skoða aðeins tengslin milli einstaklingsins og umhverfisins út frá getu, færni og hindrunum, er þriðja þættinum bætt við – ásýnd skerts líkama og hughrifum (e. *impressions*) hans. Þar er ekki aðeins um að ræða tilfinningar ungs hreyfihamlaðs fólks í garð eigin líkama og skerðingarinnar, heldur jafnframt þær tilfinningar sem vakna hjá almenningi þegar það skynjar skerðinguna, og eru undirstaða þeirra viðbragða og þess skilnings sem það leggur í fatlað fólk. Það er í *augnaráði* annarra sem ungmennin spegla sína eigin tilveru og gera sér í hugarlund *hver þau eru* og hvers þau megi vænta í lífinu. Segja má að hér sé fötlun ekki aðeins rannsökuð út frá skilgreiningum og röklegum skýringum á hamlandi aðstæðum, því einnig sé um ræða rannsókn á skilningsleysinu og ráðvillunni sem kviknar í hugum fólks þegar það skynjar skerðinguna.

## Fyrirbærafræðilegt sjónarhorn og þrenns konar augnaráð

Óvenjuleg nálgunin á viðfangsefninu krefst nýrrar hugsunar og að hluta til einhvers konar sköpunar. Talsverður hluti ritgerðarinnar er þar af leiðandi byggður á eigin tilraunum til þess að sjá og skilja fötlun í heildstæðara ljósi. Sem gagnrýnin fræði eiga fötlunarfræðin rætur sínar að rekja til fyrirbærafræðinnar (Bogdan og Biklen, 1998; Paterson og Hughes, 1999; Taylor og Bogdan, 1998) sem var sú stefna innan heimspekinnar sem endurvakti athygli manna á líkama og fjölbreytileika og lagði grunn að kenningum um félagslega mótaðar merkingar. Að mínu áliti tapar fræðigreinin þessum rótum eftir því sem hún er einstrengingslegri í afstöðu sinni til félagslega sjónarhornsins og missir sjónar af þýðingu líkamans í upplifun á fötlun. Ritgerðin er hugsuð sem viðleitni til að halda í ræturnar og byggja skilning sem nýtir fyrirbærafræðina sem undirstöðu á bæði aðferðafræðilegan og fræðilegan hátt. Grunnur þeirra nálgunar sem hér er beitt hvílir á ásýndinni og hvernig skerðingin er skynjuð. Innan þekkingarfræðinnar er almennt álitid að skynjunin sé uppspretta þekkingar og dóma, því hún gefur af sér þær *skoðanir* sem móta þessa tvo þætti mannskilningsins (Audi, 1998). Samkvæmt því er skynjunin undirstaða þess hvernig fötlun er skilin, hún þarf *að vera til* fyrir augum fólks áður en hún er skilgreind. Sjálfskilningur varðar því einnig verufræði og það hvernig skilningur á fötlun verður lýsandi/skýrandi fyrir persónuna. Skilgreiningarnar skapa auðkenni (e. *identity*) sem er ætlað til samsemdar (Goffman, 1971), þær eiga að segja til um ákvarðandi eiginleika sem persónan býr yfir. Sjálfskilningur snýst þar af leiðandi um spurningarnar: Hver og hvað er ég? Ófatlað fólk stendur venjulega aðeins frammi fyrir annarri spurningunni. Það er ekki til skilgreining á því hvað það er vera ófatlaður, því það er það óljósa norm sem allir ganga út frá. Fatlað fólk horfist hins vegar í augu við það í sínum sjálfskilningi að vera borið saman við normið og spyrja sig hvað það þýði.

Fyrirbærafræðin gerir greinarmun á tvenns konar tilvist: Annars vegar það vera til sem eitthvað skilgreint og auðkennt, samanber það að vera fatlaður; og hins vegar það að vera einfaldlega til sem lifandi fyrirbæri, samanber það að vera maður sjálfur. Samkvæmt þeirri tilvistarspeki sem sprettur úr fyrirbærafræðinni er fólk hlutgert og skilgreint í augnaráði annarra þegar það horfir á viðkomandi. Þá fer af stað skilningsferli sem flokkar og dæmir persónuna samkvæmt þeirri vitund sem býr að baki augnaráðinu. Þetta þýðir að fatlað fólk getur fundið hvað það er í huga annarra út frá þeim viðbrögðum sem vakna

hjá fólki þegar það sér það. Á þann hátt er fatlað fólk hlutgert og búin til stöðluð mynd af því hvað það er að vera fatlaður.

Í rannsókninni er gengið út frá þrenns konar augnaráði sem leggur mismunandi skilning í fötlun en sameinast í eitt í staðalmynd hennar, því sem er kallað *fötlunarstimpillinn*. Flokkun þessara augnaráða er byggð á eigin greiningu á þeirri þróun sem hefur orðið á skilningi í sögu fötlunar í vestrænni heimsmynd. Þessi flokkun hefur ekki komið fram áður, en á sér stoðir í skrifum Sartre (1992) og Foucaults (1963, 1977) um ákvarðandi augnarád (e. *gaze*) og ýmsum athugunum skoska fræðimannsins Bill Hughes á fagurfræðilegri kúgun fatlaðs fólks (e. *aesthetic oppression*).

*Ráðvillt augnarád* hefur enga þekkingu á bak við sig þegar það skynjar skerðinguna, en sér að hún gengur í berhögg við eitthvert óljóst norm um líkamann. Óvenjuleg ásýndin veur því furðu og kvíða, og það eignar fötluðu fólki ásjónu þess illa eða illa leikna. Augnaráðið skilgreinir fötlun sem vá, sem dregur úr manndómi og gerir líf fatlaðs fólks að harmleik.

*Fagurfræðilegt augnarád* sækir skilning sinn til þeirra ímynda sem tvíhyggjan heldur á lofti. Fötlun samræmist ekki skilningi manna á sjálfum sér, án þess þó að normið sé eitthvað ljósara. Að komast til manns felst í því að hafa stjórn á sjálfum sér og vera ekki bundinn líkamlegum fjötrum. Skerðingin aflagar líkamann frá því að mynda eina heild, sem gerir það að verkum að hún er skilin sem löstur og lýti.

*Læknisfræðilegt augnarád* byggir sína þekkingu á því að fötlun sé frávik frá því sem er eðlilegt. Það nýtir þekkinguna til að lagfæra og handleiða fatlað fólk í gegnum lífið og er byggt á þeim forsendum að skerðingin geri fólk að ósjálfbjarga sjúklingum sem þarfnist umönnunar og eftirlits.

### **Umhverfi hreyfihamlaðra ungmenna til mótnar sjálfskilnings**

Rannsóknir sýna að hreyfihömluðu ungmennum er gert torveldara að móta sér sjálfsmynd sem er bæði raunhæf og jákvæð sökum viðbragða annars fólks gagnvart þeim (Priestley, 2003; Riddell, 1998; Wendell, 1996). Í samfélagi sem gildishleður útlit líkamans og eignar honum félagslegt vægi í sjálfsmótun, er líklegt að skerðingin hafi neikvæð áhrif á líkamsímynd ungmennanna. Þau komast ekki nálægt fyrirmyndum menningarinnar og finnst þau sjálf vera ómerkileg vegna þess hve lítilsvirtur líkama þeirra er (Taleporos og McCabe, 2002a). Að auki eru aðstæður þeirra frá unga aldri oft aðgreindar og formgerðar með öðrum hætti en þykir venjulegt, og það getur komið í veg fyrir að þau samsami sig ófötluðum ungmennum. Þegar við bætast skilaboð

læknisfræðinnar um að þau séu óeðlileg og ósjálfbjarga, verður til umhverfi þar sem ungmennunum er gert að skilja sjálf sig sem *eitthvað annað* en venjulegt fólk. Til samans getur þetta skapað tilfinningalega togstreitu í lífi ungmennanna, sem veldur því að þau sjá sjálf sig og eigið líf sem óásættanlegt fyrirbæri.

### **Um rannsóknina**

Ritgerð þessi fjallar um það hvernig ungt hreyfihamlað fólk kemst að skilningi um eigið líf og veruleika í ljósi fötlunar. Kastljósinu er beint að því hvernig sjálfskilningur ungmennanna hefur mótast á lífsleiðinni. Þar er einkum litið til áhrifa unglingsáranna á sjálfsmótunina og hvernig ungmennin fylgja eftir þeim fjölþættu umskiptum sem verða í lífi fólks á þessum mótunarárum. Niðurstöður rannsóknarinnar byggjast á eiginlegri aðferðafræði, þar sem margþættum aðferðum var beitt til þess að fá innsýn í líf ungs hreyfihamlaðs fólks, svo sem opnum viðtölum, þátttökuathugunum, rýnihópum og söfnun lýsandi gagna um líf þeirra (dagbækur, bloggskrif og vefrænar samskiptasíður). Í heild má áætla að „þátttakendur“ hafi verið á fjórða tug, en ellefu þeirra teljast lykilþátttakendur. Einu skilyrðin til þátttöku voru þau að skerðingin væri sýnileg og að fólkið væri á aldrinum 18–40 ára, en að öðru leyti var um fjölbreyttan hóp að ræða.

### **Mikilvægi rannsóknarinnar**

Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum hefur á undanförunum fimm árum unnið að rannsóknarverkefniinu Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppveiti fatlaðra barna og ungmenna, þar sem daglegt líf og aðstæður fatlaðra barna og ungmenna hér á landi hafa verið rannsakaðar með aðferðum félagsvísinda. Þar er leitast við afla heildstæðrar þekkingar út frá sjónarhorni og reynslu barnanna og ungmennanna sjálfra til mótvægis við ríkjandi læknisfræðilegan skilning sem skilgreinir þau aðeins sem frávik og í þörf fyrir inn grip, og íhlutun (Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson, 2010). Nokkrar af þeim rannsóknum sem verkefnið byggist á hafa beinst að hópi hreyfihamlaðra ungmenna (m.a. Dóra Sigríður Bjarnason, 2003; Snæfríður Þóra Egilson, 2005). Hins vegar hefur skort fleiri rannsóknir sem taka þessi ungmenni úr hópi annarra fatlaðra ungmenna og skoða hver sé lifuð reynsla þeirra í skertum líkama. Þessi rannsókn er því liður í því skapa heildstæðari þekkingu á lífi og aðstæðum hreyfihamlaðra ungmenna.

Það er einnig mikilvægt að beina sjónum fræðanna að tilfinningum og upplifun hreyfihamlaðra ungmenna af sjálfum sér út frá þeim skilaboðum sem þau skynja í umhverfi sínu og menningu. Oft tala fræðimenn um að fatlað fólk sé ósýnilegt í menningunni, og falli þar af leiðandi utan þess þekkingarheims sem er gerður opinber í almennum miðlum (Hanna

Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir, 2001; Morris, 2002; Rannveig Traustadóttir, 2006b; Shakespeare, 2006). Ósýnileikinn getur hins vegar einnig snúið inn á við, í átt að persónunni og aðferðum hennar til forðast ákveðna athygli. Á æskuárunum er sýnileiki ekki aðeins þýðingarmikill hluti af samfélagslegri þátttöku, hann er einnig snar þáttur í sjálfsveru ungmennanna og þörf hvers og eins til að kynna sig (e. *present*) sem gildandi manneskju (Nielsen, 1991). Um fötlun má því segja að hún sé þegar allt kemur til alls ekki aðeins hindrun í því geta framkvæmt til jafns við aðra, heldur líka hömlun hvað það varðar *að geta séð sjálfan sig* eins og annað fólk. Merking þess að vera ósýnilegur getur þannig líka verið persónubundin tilvistarkreppa og tengd djúpstæðri vanlíðan í garð sjálfs sín. Fyrir vikið er mikilvægt að greina þá þætti í lífi og aðstæðum hreyfihamlaðra ungmenna sem kunna að kynda undir slíkri sjálfsbælingu.

### **„Að koma út úr skápnunum“ og sameinast andófi fatlaðs fólks**

Almennur skilningur á því hvað það er að vera fatlaður verður til á opinberu sviði, á mótum þeirrar frásagnar sem samtíminn gerir sér um fatlað fólk og menningarsögu skerta líkamans. Í þeim ímyndum sem þar eru skapaðar speglar fatlað fólk sinn eigin verufræðilega skilning á því hvað það er eða því haldið frá að vera (Thomas, 1999b). Þar er gengið út frá ákveðinni fyrirframgefinni hugmynd um það hvað sé eðlilegt og heilbriggt líkamlegt ástand, og látið í veðri vaka að gæfa persónunnar sé fólgin í því að vera sem næst hinni einu sönnu ímynd (Riddell og Watson, 2003). Sem frávík frá þeirri ímynd er fatlað fólk ekki álitid sjálfu sér nægt, heldur upp á vísindin og hjartgæsku venjulegra manna komið. Líf þess er álitid merkingarlaust sem slíkt, og það litar óhjákvæmilega þau félagslegu samskipti sem fatlað fólk á í annars ófötludum veruleika. Reynsla fatlaðs fólks er iðulega sú að það er litillækkað með tilvísunum í barndóm, því er neitað um sjálfstæðar skoðanir og sjálffræði, því er vorkennt og það álitid vera í sífelldri þörf fyrir góðgerð annarra, og það skynjar sig sem miðpunkt neikvæðrar athygli án þess að fá nokkru um það ráðið (Watson, 2003).

Félagsleg og menningarleg undirokun fatlaðs fólks endurspeglar í persónulegri reynslu af fordómum sem mæta því í félagslegum samskiptum, því það er í gegnum þau sem fatlað fólk verður sér meðvitað um að það er öðruvísi (Watson, 2003). Óskir fatlaðs fólks um eðlilegt líf felst ekki í sjálfskaðandi þörf fyrir að eltast við hina einu réttu ímynd þess að vera eðlilegur eða „að vera eins og allir hinir“, heldur í því „að koma út“ sem fötlud manneskja og skilgreina sig á forsendum sem eru hennar eigin. (Swain og Cameron, 1999) Það „að koma út“ og skilgreina sig krefst þess að fatlað fólk geri sér grein fyrir þeirri

frásögn sem samtíminn segir um aðgreiningu fatlaðs fólks frá ófötluðu, og að það taki meðvitaða afstöðu gegn þessari frásögn á þeim forsendum að hún sé *fatlandi*. Verufræðilegur skilningur fatlaðs fólks á eigin tilvist krefst því þeirrar þverstæðukenndu samsömunar að það geri sér grein fyrir valdskerðingu sinni en losi sig engu að síður við þann skilning að það sé eins og annað eðlilegt fólk (Swain og Cameron, 1999).

Því hefur verið haldið fram að það að aðgreina fatlað fólks og hlutgera læknisfræðileg frávik þess sé nauðsynlegt til að skilgreina með skýrum hætti hvað sé eðlilegt. Hlutverk fatlaðs fólks í samfélaginu (e. *social identity*) verður þar af leiðandi kennimerkt (e. *stigmatised*) stimpli þess ó-eðlilega, sem er vissulega óæskilegt hlutverk í sjálfu sér og leiðir til þess að sumt fatlað fólk forðast það eins og heitan eldinn „að koma út“. Slík afneitan á eigin tilveru getur hins vegar leitt til enn frekari persónulegra vandamála og feluleiks hvað varðar eigin tilvist (Swain og Cameron, 1999; Watson, 2003). Á sama hátt kann það að samsama sig stimpluðum gildum samfélagsins að orsaka sektarkennd og skömm vegna þess að fatlað fólk upplifi sig óæskilegt (Hogan, 1999). „Að koma út“ er því ferli sem felst í því að endurskilgreina verufræðilegan skilning á eigin tilveru með því að afneita ríkjandi ímyndum um hvað sé eðlilegt og óeðlilegt, ásamt því að líta jákvæðari augum á eigin skerðingu og sjá hana sem ákvarðandi eða gildan þátt í eigin sjálfsmynd. Með þessu er því forðað að fatlað fólk líti á fötlun sem orsök vandamáls sem beri að fela til að forðast neikvæða stimplun samfélagsins. Þvert á móti er því „að koma út“ í flestum tilvikum ætlað að breyta sjálfri merkingu þess að vera fatlaður með því að líta á fötlun sem afleiðingu þess íþyngjandi verufræðilegs skilnings sem er ríkjandi í samfélaginu. (Swain og Cameron, 1999)

„Að koma út“ sem fatlaður einstaklingur þarf ekki nauðsynlega að krefjast þess að viðkomandi einangri baráttu sína við aðeins sína eigin rödd. Fjöldamargir finna sig sem fatlaða einstaklinga með því að samsama sig öðru fötluðu fólki sem stendur í sömu sporum og krefst sömu virðingar samfélagsins. Með því að mynda tengsl, deila reynslu og sameina raddir skapast valdeflandi eining fólks sem skilar sér í jákvæðari sjálfsmynd innan hennar (Hogan, 1999). Á þann hátt er sköpuð ný orðræða, nýr kimi innan menningarinnar sem tekur á jákvæðari hátt á móti fötluðu fólki og gefur því tækifæri á að staðsetja sig meðal ímyndar sem byggist á styrkleika þess en ekki veikleika. Sú ímynd er fötluðu fólki bæði opin og möguleg. Hún verður fyrir vikið nauðsynlegur grundvöllur fyrir persónulega styrkingu „fatlaða sjálfsins“ sem vonandi leiðir til enn frekari styrkingar á almennri ásýnd þess og ímyndar á opinberu sviði.

## Uppbygging

Ritgerð þessi skiptist í sex kafla. Í fyrsta kafla hennar eru settar fram þær fræðilegu undirstöður sem rannsóknin og niðurstöður hennar byggjast á. Þar er farið yfir þær rannsóknir og fræðigreinar innan félagsvísindanna sem hafa verið gerðar um ýmsa þá þætti er varða sjálfskilning ungs hreyfihamlaðs fólks. Þar sem rannsóknir skortir á viðfangsefninu, er um ræða sambræðing fræðilegra athugana á fyrirbærum eins og líkamsímynd, kynverund og samfélagslegri þátttöku. Seinni hluti kaflans er helgaður hugvísindalegri nálgun í átt að þrenns konar augnaráði sem stýrir almennum viðhorfum og ríkjandi skilningi á fötluðu fólki. Það kemur í kjölfar stuttrar útlistunar á því hvernig sjálfskilningur birtist í lýsingum fyrirbærafræðinnar á verufræði og mannlegri tilvist.

Í öðrum kafla segir frá þeirri aðferðafræði sem rannsóknin er reist á, framkvæmd hennar og rannsóknaraðferðum. Einnig er farið yfir þau siðferðilegu álitamál sem upp komu við rannsóknarvinnuna.

Næstu þrjú kaflar segja frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Í þriðja kafla er sagt frá skilningi þátttakendanna á fötlun og hvernig þau sjá sjálf sig í því ljósi. Fjallað er um það hvernig fötlunin hefur skipt veruleika þeirra í tvennt og greint hvernig þau takast á við það. Ennfremur er því lýst hvernig þau nota fötlun sem auðkenni og hvaða þýðingu það hefur fyrir sjálfsmynd þeirra. Fjórði kafli greinir frá áhrifum unglingsáranna á sjálfsmótun þátttakenda og það skoðað hvernig skilningur þeirra á fötlun þróast á þessum árum. Þar er gerður greinarmunur á tvenns konar sjálfskilningi hreyfihamlaðra unglunga; annars vegar þeirra sem sjá sig sem öðruvísi þátttakendur í daglegu lífi, og hins vegar fatlaða unglingsins sem lítur sjálfan sig læknisfræðilegu augnaráði og auðkennir sig eftir því. Í fimmta kafla er lýst tilurð og mikilvægi unglungauppreisnarinnar á sjálfskilning þátttakendanna. Einnig segir kaflinn frá áhrifum staðalmynda um fötlun og fegurð á sjálfsmynd ungmennanna og á möguleika þeirra til að finnast þau viðurkennd og vel metin.

Að endingu verða niðurstöður rannsóknarinnar teknar saman í niðurlagskafla. Þar verður gerð grein fyrir því nýja ljósi sem rannsóknin varpar á sjálfskilning hreyfihamlaðra ungmenna.



## 1. kafli

### Fræðilegur bakgrunnur rannsóknarinnar

Í þessum kafla verður fræðilegur bakgrunnur rannsóknarinnar útskýrður. Fyrst er farið yfir rannsóknir og fræðiskrif sem unnar hafa verið eftir félagslegu sjónarhorni og taka á þáttum er varða sjálfskilning hreyfihamlaðra ungmenna. Þar á eftir er því lýst hvernig fyrirbærafræðin túlkar sjálfskilning í nálgun sinni á verufræði og mannlegri tilvist. Því næst er farið á hugvísindalegri hátt yfir þrenns konar „augnaráð“ sem ég tel að sé ráðandi í mótun skilnings og almennra viðhorfa í garð fatlaðs fólks.

#### Íslenskar rannsóknir

Fáar rannsóknir hafa verið gerður á félagslegum aðstæðum hreyfihamlaðra ungmenna á Íslandi. Þeirra stærstar eru doktorsrannsókn Snæfríðar Þóru Egilson (2005) um þátttöku nema með hreyfihömlun í skólastarfi og Dóru Sigríðar Bjarnason (2003) um félagsmótun fatlaðra ungmenna. Niðurstöður rannsóknar Snæfríðar gefa til kynna að ríkjandi skilgreiningar og líkön um fötlun eigi erfitt með ná utan um flókið líf hreyfihamlaðra ungmenna og það séu margs konar þættir sem hafi áhrif á þátttöku þeirra. „Þannig ber að viðurkenna þátttöku [ungmennanna] sem bæði ferli og afrakstur í þroskagöngu þeirra, sem aðferð og sem útkomu“ (2009a). Hún sé afurð flókinna og síbreytilegra gagnvirkra tengsla milli ungmennanna sjálfra og ólíkra aðstæðna þeirra (2009b).

Dóra kemst að svipuðum niðurstöðum í sinni rannsókn, þótt erfiðara sé að greina hvað í þeim eigi einkum við um hreyfihömluð ungmenni. Þar segir að þátttaka og skilningur fatlaðra ungmenna fari oftast eftir pragmatískum ástæðum, sem kunna að vera undir áhrifum af umhverfi og íhlutun annarra aðila. Flest ungmennanna finna sig sjálf standa á krossgötum milli tveggja ólíkra leiða, þeirrar almennu og hinnar sem er aðskilin og sérstaklega ætluð fyrir fatlað fólk. Sé þeim hins vegar gefið færi á að fara hina almennu leið, mun það skila sér í því sem Dóra kallar „öðruvísi fullorðinsár“ (e. *adulthood with a difference*), þ.e. samfélagsþátttöku þar sem þau eru í senn gefendur og

þiggjendur. Þar skapi ungmennin sér fullorðinslíf í gegnum nám og vinnu og við það að stofna eigið heimili þar sem þau geta lifað því lífi sem þau hafa valið sér.

Skortur á rannsóknum hefur valdið örðugleikum við að fá heildstæða sýn á líf hreyfihamlaðra ungmenna á Íslandi. Með það að miði hefur Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum frá árinu 2006 unnið að rannsóknarverkefningu *Börn, ungmenni og fötlun: Rannsókn á æsku og uppvexti fatlaðra barna og ungmenna*. Þar er markmiðið „að afla þekkingar á sjónarhorni og skilningi barna og ungmenna á fötlun, skerðingu, tengslum þeirra við fjölskyldu, jafningja og fagfólk, og hvernig þau takast á við og semja um fötlun í daglegu lífi og samskiptum við aðra“ (Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson, í prentun, bls. 1). Niðurstöður verkefnisins hafa ekki verið kunngerðar, en þær gefa til kynna að ungmennin eigi í harðri glímu við neikvæðar staðalmyndir og vanmat á getu þeirra og möguleikum. Umhverfið er þeim óaðgengilegt og þau mæta þar félagslegum hindrunum sem draga úr sjálfsvirðingu þeirra.

### **Sjálfskilningur**

Í fræðilegu samhengi er erfitt að henda reiður á því hvernig nálgast megi sjálfskilning (e. *self-identity*) fatlaðs fólks. Rætur hugtaksins *identity* liggja í verufræði, í glímu heimspekinnar við tilvist, samsemd og umsagnir þess sem er. Þar er það notað til að auðkenna eitt frá öðru. Séu það líkamlegar skerðingar sem auðkenna fatlað fólk, má velta fyrir sér að hve miklu leyti almennar félagsfræðikenningar um sjálfskilning eigi við það. Sjálfskilningur fólks er bundin við það rými og eftirlit sem því er gefið færi á að athafna sig í (Foucault, 1977; Gupta og Ferguson, 1992), ásamt því að vera í æ meira mæli háð möguleikum til að ferðast (e. *mobility*) og eiga samskipti (Morley, 2001). Fatlað fólk hefur upplifað takmarkaða þátttöku í hinu almenna félagslega rými og fundið sig félagslega einangrað, sem hlýtur óhjákvæmilega að hafa áhrif á þá kennisetningu fræðanna um sjálfskilning (Giddens, 1992; Stets og Burke, 2003) að fólki sé frjálst að velja hvað það gerir og hvað það vill verða. Ungt fatlað fólk sem reynir að tengja sig við „markaðstorg“ tækifæranna í vestrænu neyklusamfélagi, þar sem menn trúa leynt og ljóst á ótakmarkað frelsi til að velja fyrir sjálfa sig, er líklegri til að þurfa að finna neyslu sinni og lifnaðarháttum farveg í sértækum úrræðum sem taka mið af skerðingum þeirra (Hughes, Russell og Paterson, 2005; Priestley, 2003). Auk þess er framsetning valkostanna á „markaðstorginu“ byggð á ímyndum sem ganga út á fullkomnun, sparnað og þægindi, en í menningarlegu samhengi hafa þær ímyndir yfirleitt ekki verið taldar

tilheyrta heimi fatlaðs fólks (Hughes, 1999; Hughes, 2000). Við slíkt ferli, þar sem fatlað fólk er gert ókunnugt (e. *othering*) í samfélaginu, er mótun sjálfsmýndar þess takmörkuð.

Rannsóknir fötlunarfræðinnar staðfesta að fötluð ungmenni búa við skert aðgengi að tómstundum og öðrum athöfnum sem varða lífsstíl manna á hverri tíð. Í menningu þar sem sjálfsmýndin er mótuð af neyslu og lífsháttum, geta þess konar hömlur leitt til þess að þau eigi félagslega erfitt uppdráttar og upplifi sig utangarðs (Priestley, 2003). Alla jafna líta þau á sig sem venjulega þátttakendur í menningunni, með sömu langanir til skemmta sér og reyna á sig, og þau eiga sér drauma um að öðlast frama og velgengni (Hughes, Russell og Paterson, 2005; Murray, 2002; Shakespeare, 1996; Watson, 2000). Standi hindranir í vegi fyrir slíkri þátttöku reynist ungmennunum erfiðara að ganga í augun á jafnöldrum sínum og hljóta samþykki meðal þeirra (Priestley, 2003). Fjöldmörg fötluð ungmenni eru hvött til að sækja sértæk tómstundaúrræði og verja frístundum sínum með foreldrum, félagsliðum eða í hópi fatlaðs fólks. Þar er líf unga fólksins undirokað af eftirliti og ákvörðunum annarra. Á því æviskeiði þegar félagslegt umhverfi og menning snýst um losna undan stjórn fullorðinna, hefta slík úrræði þróun sjálfstæðrar sjálfsmýndar og hlífa ungmennunum við „áhættusömum“ atburðum sem þykja mikilvægir í mótun hennar (Morris, 1999; Murray 2002; Priestley, 2003). Menningaheimur ungmenna snýst um að deila sögum af félagslegum ævintýrum, þar sem þau taka af skarið og gera mistök, og hafa þannig eitthvað spennandi til málanna að leggja í samskiptum sín á milli (Nielsen, 1996). Deili ungmennin ekki reynsluheimi þessara frásagna eiga þau á hættu að verða utanvelta og finnast líf sitt merkingarsnautt (Hughes, Russell og Paterson, 2005).

### **Líkamalaus veruleiki upplýsinga- og samskiptatækni**

Nú á tímum leikur upplýsinga- og samskiptatæknin sífellt stærra hlutverk í félagsmótun ungs fólks. Fyrir hreyfihömluð ungmenni gefur hún aukin tækifæri til virðingar og félagslegra samskipta, þar sem hún er að mörgu leyti líkamslaus og án upplifunar af fötlun (Söderström, 2009). Með tilkomu tækninnar hefur myndast rými fyrir fötluð ungmenni til að taka þátt í menningarheimi annarra unglunga og fylgjast með hvað er að gerast. Einnig fylgir henni aukið aðgengi að virðingarmeiri félagslegum auðkennum og aukin tækifæri til að ná athygli (Hughes, Russell og Paterson, 2005).

Í norskri rannsókn (Söderström, 2009) um mikilvægi upplýsinga- og samskiptatækni á sjálfskilning fatlaðra ungmenna kemur fram að tilkoma hennar hafi skapað tilvistarlegan vanda fyrir unglungana. Þrátt fyrir aukin tækifæri til að líta á sig sem

Þátttakendur í almennum menningarheimi ungs fólks, er tækninni ófært að breyta staðalmyndum um fötlun og hafa áhrif á annað félagslegt umhverfi. Fyrir vikið standa ungmennin á krossgötum; þau sjá sig sem venjuleg ungmenni í samskiptum sínum og starfi á Netinu, auk þess sem þau geta fundið til samsömunar hvað varðar kyn, kynhneigð og fleiri grundvallarþætti sjálfskilnings; hins vegar finna þau jafnframt fyrir neikvæðum viðhorfum samfélagsins og áþreifanlegum hindrunum utan þess, þar sem fötlunin er enn sem áður séð sem þeirra eina auðkenni. Þetta skilur sjálfskilning ungmennanna eftir í lausu lofti, en knýr þau einnig til að leita lendingar eða sáttaumleitunar um það hvar þau eigi heima (e. *identity negotiation*). Netíð getur þannig orðið að einhvers konar sáttasemjara milli þessara tveggja rýma, þar sem þau sækja sér samsömun, virðingu og nánd og reyna að flytja það yfir í sitt hversdagslega umhverfi. Það getur á hinn bóginn einnig orðið að gríðastað sem býður ungmennunum heim í þægilegra umhverfi á kostnað hins daglega veruleika.

Í norsku rannsókninni (Söderstrom, 2009) kemur fram að nokkur ungmenni hafi þróað með sér nýja hætti í sáttaumleituninni. Hún felst í andófi þar sem gildishlaðning fötlunarauðkennisins er gjaldfelld með háði. Í stað þess að forðast hugtök og gildisdóma þeirra, er þeim mætt á lofsverðan hátt og merkingu þeirra snúið á haus. Fötlun verður eitthvað sem er „töff“ og eftirsóknarvert. Með því er reynt að hafa áhrif á orðræðuna, rétttrúnað merkinga og eignarhald yfir skilgreiningum, og það látið í veðri vaka fötlun sé menningarleg sérstæða en ekki læknisfræðilegur harmleikur (Solvang, 2000). Ungmennin auðkenna sig sem fötluð og lofsyngja það á hversdaglegum vettvangi samskiptatækninnar, og um leið auðkennir það þau sem „venjulega“ þátttakendur innan menningarinnar. Þau láta í ljós þá hugsun að þau séu öðruvísi, en að staðlaðar hugmyndir annarra um ástæður þess og afleiðingar séu fjarstæðukenndar, og best sé að miðla því til almennings með því sýna hvernig þau nota tæknina á sama hátt og aðrir.

### **Að tilheyra og finna sig heima**

Að aðgreina fólk í rými getur skapað djúpstæða tilfinningu meðal fatlaðra ungmenna um að það eigi betur heima (e. *belong*) þar sem menn skynja skerðingar sem sjálfsagðan hluta daglegs lífs. Fátt er eins áhrifamikið til að skapa þessa tilfinningu og vináttan (Morris, 2002; Priestley, 1999). Hún er ein undirstaða sjálfsmyndarinnar og þess hvernig fólk auðkennir sig (Nielsen, 1996). Líkt og hjá öðrum, ræðst vinátta fatlaðra ungmenna af umhverfinu, sameiginlegum áhugamálum og deildri reynslu. Í sumum tilfellum getur verið að nán tengsl við fatlaða „jafningja“ skapi meiri traust og séu byggð á ríkari

skilningi en ef vinahópurinn er blandaður (Söderström, 2009) í ofanálag við þær líkamlegu og félagslegu hindranir sem geta staðið nánnum samskiptum í vegi (Priestley, 2003). Rannsóknir (Cavet, 1998; Connors og Stalker, 1993; Davis og Watson, 2001; Skar, 2002) sýna að hreyfihömluð ungmenni missa tengsl við ófatlaða vini á unglingsárunum og eiga sér almennt veikara félagslegt tengslanet (e. *social network*) en ófötluð ungmenni. Fatlaðar fræðikonur (Morris, 1990; Thomas, 1999; Wendell, 1996) hafa lýst því hvernig slíkar aðstæður geta klofið veruleika fatlaðs fólks á þann hátt að innan um fatlað fólk finnist því það vera „venjulegt“, en „öðruvísi“ á öðrum vettvangi. Þessu fylgir minnimáttarkennd og ófullnægð lífsfylling með tilheyrandi áhyggjum af því hvort takist að raungera þá möguleika og þau hlutverk sem menn telja að fylgi venjulegu lífi (Dóra Sigríður Bjarnason, 2003; Murugami, 2009). Aftur á móti skortir rannsóknir sem taka á sambandi, árekstrum og mótsögnum milli þessara ólíku rýma í lífi fatlaðs fólks.

Bresku fræðimennirnir Nick Watson (2002) og Tom Shakespeare (1996) hafa gert rannsóknir á því hvernig sjálfskilningur fatlaðs fólks mótast af viðbrögðum samfélagsins og staðalmyndum þess. Niðurstöður þeirra afhjúpa mótsögnina milli tvenns konar veruleika í lífi fatlaðs fólks, en tekst ekki að varpa skýru ljósi á hana sökum pólitískrar nálgunar á auðkenni þess að vera fatlaður og „feimni“ við auðkenningu sem vísar til líkamlegs mismunar (Hughes 2006; Hughes, 2007; Mitchell og Snyder, 1997). Í niðurstöðunum kemur fram að fatlað fólk skilgreinir sig ekki út frá skerðingunni heldur lítur það á hana sem sjálfsagðan hluta af sjálfu sér. Einnig að því finnst það vera þvingað til að haga lífi sínu á þann hátt að það samlagist (e. *assimilates*) sem best athöfnum venjulegs lífs. Að mati fræðimannanna tveggja felst sjálfskilningur fatlaðs fólks í skilningnum til að greina það sem er þvingandi í eigin aðstæðum (fötlun eins og hún er skilin samkvæmt félagslegum skilningi) og tækifærinu til að skilgreina sig sjálf upp frá því. Þegar allt kemur til alls, segja þeir, er enginn verufræðilegur munur á fötluðu fólki og ófötluðu; allt fólk er líkamlega skert – það er brothætt, takmarkað, viðkvæmt, og dauðlegt – en aðeins brot af því upplifir fatlandi ferli samfélagsins (Shakespeare og Watson, 2002, bls. 27; Turner, 2001). En eins og gagnrýnendur þessara hugmynda benda á (Hughes 2006; Hughes, Russell og Paterson, 2005), er ákaflega erfitt fyrir fatlað fólk að móta sjálfskilning sem er óháður skerðingunni og þeirri skynjun sem Carol Thomas (1999) kallar „að vera verufræðilega öðruvísi“. Til dæmis finnur ungt fatlað fólk það vel á eigin skinni hvaða þýðingu skerðingin hefur á félagslíf og möguleika á nánnum kynnum, (Galvin, 2005; Murray, 2002; Shakespeare, 2000), þar sem tilfinningalíf þeirra og

sjálfskilningur geta verið þrungin vanlíðan og þóknandi hegðun til langs tíma (Reeve, 2006). Þar skiptir vinnufærni og félagsleg staða litlu máli, en þeim mun meira er lagt upp úr útliti, lífsstíl, afrekum og djörfung, sem allt eru þættir sem skerðingin getur sömuleiðis haft áhrif á. Þrátt fyrir að fötlun kunni að vera félagslega mótuð, er sú upplifun að vera öðruvísi grundvölluð á einhverju sem er mun eiginlegra tilvist fatlaðs fólks; í einhverju sem fötlunarfræðin hefur forðast að taka á vegna „hræðslu við það að vera öðruvísi“ (Coleman, 2006, bls. 149). Eða eins og Thomas (1999, bls. 60) orðar það: „fötlun snýst bæði um hindranir í því að „framkvæma“ og hindranir í því „að vera““.

### Líkamsímynd og sjálfsvirðing

Fáar rannsóknir hafa verið gerðar um líkamsímynd fatlaðs fólks. Flestar þeirra (Ben-Tovim og Walker, 1994; Breakey, 1997; Rumsey og Harcourt, 2004; Rumsey, Clarke, White, Wyn-Williams og Garlick, 2003; Taleporos og McCabe, 2002a; Thompson og Kent, 2001) eru læknisfræðilegs eðlis og ganga út frá þeirri tilgátu að skerðingin *orsaki* neikvæðar skynjanir, hugsanir og tilfinningar í garð eigin líkama. Aukinheldur, að skerðingin leiði til aukins kvíða og depurðar, minni sjálfsvirðingar (e. *self esteem*) og almennt minni lífsfyllingar. Lítið tillit er tekið til félagslegra þátta og áhrifa læknisfræðilegrar umræðu á líkamsímyndina, þó að ein rannsókn (Breakey, 1997) minnst á hugsanleg vankvæði sem kunna að skapast við endurhæfingu fatlaðs fólks, hafi það skömm á líkama sínum. Skemmst er frá að segja að niðurstöður allra rannsóknanna styðja ofangreindar tilgátur og lýsa yfir áhyggjum af sjálfsmýnd fatlaðs fólks. Þær gefa til kynna að meirihluti fatlaðs fólks finni til vanlíðunar yfir ásýnd líkamans og líti á sig sem óaðlaðandi auk þess sem þau sjái ekki tilgang í því að rækta útlit sitt og líkama. Þær sýna að sterkt samband er á milli sjálfsvirðingar og líkamsvirðingar (e. *body esteem*) sem og tækifæra fatlaðs fólks til að upplifa sig sem kynverur (Taleporos og McCabe, 2002a). Þó að rannsóknirnar líti framhjá félagslegum þáttum í mótun líkamsímyndar og styðjist í sumum tilvikum við vafasaman samanburð og mælikvarða, gefa niðurstöður þó ákveðna mynd af tilfinningum fatlaðs fólks í garð eigin líkama sem vert er að gefa gaum.

Rannsóknir um líkamsímynd fatlaðs fólks, sem taka mið af félagslegum skilningi á fötlun og eigindlegu sjónarhorni (Galvin, 2005; Taleporos og McCabe, 2002b), sýna sömuleiðis áhrif skerðingarinnar á líkamsímyndina. Þátttakendur í rannsóknunum upplifðu að skerðingin væri skynjuð sem þeirra eina auðkenni og fundu sterkt fyrir höfnunartilfinningu annarra sökum hennar. Í þessum viðhorfum urðu þau þess áskynja að skerðingin væri álitin andstæða fegurðar og að henni fylgdu óvirðulegar staðalmyndir um

líf þeirra. Við endurtekna höfnun og upplifun á því hvernig aðrir skynjuðu þau, byggðust upp neikvæðar tilfinningar í garð líkamans. Þau fóru að sjá sig á sama hátt og þau skynjuðu að aðrir sáu þau – sem óaðlaðandi og lítilsvirt.

## **Kynverund**

Rannsóknir um kynverund fatlaðs fólks (Milligan og Neufeldt, 2001; Shakespeare, Gillespie-Sells og Davies, 1996; Taleporos og McCabe, 2001; Taleporos og McCabe, 2002a; Tilley, 1996) sýna að henni er venjulega aðeins mætt sem þörf, öll umfjöllun um kynlíf og fötlun er með öðrum orðum undirlögð af ráðleggingum um það hvernig megi mæta kynþörf fatlaðs fólks, en leitast ekki við að greina upplifun þeirra sem kynverur. Það er ekki gert ráð fyrir að fatlað fólk finni til nándar eða eigi í ástarsambandi, heldur er athygli vakin á því að til staðar sé hvöt sem þurfi hugsanlega að taka tillit til, en að skerðingin standi í vegi fyrir færninni til að fullnægja henni af sjálfsdáðum. Ennfremur sýna rannsóknirnar að fatlað fólk býr í meira mæli við viðvarandi áminningar annarra um afleiðingar þess að stunda kynlíf, til dæmis hvað varðar barneignir og arfgengi skerðinga. Hræðsluáróður af slíku tagi getur grafið undan sjálfsverunni og leitt til bælingar á kynverundinni.

Samkvæmt Shakespeare (2000, bls. 161) felast helstu tálmar fatlaðs fólks hvað varðar kynverundina ekki í því „hvernig á gera það, heldur með hverjum“. Því til stuðnings bendir hann á aðgreiningu fatlaðs fólks frá félagslegum rýmum og skorti á fjárráðum til gera sig aðlaðandi. Hins vegar snertir þetta einnig viðhorf samfélagsins til kynverundar fatlaðs fólks, samfélags sem sér ekki að það geti fallið að stöðluðum kynhlutverkum neyslumeningarinnar. Fatlað fólk hefur þurft að búa við margs konar skaðandi og öfgafullar staðalmyndir um eigin kynverund, svo sem að það sé kynlaust, kynhneigðarlaust eða jafnvel hamslaust (Priestley, 2003; Taleparos og McCabe, 2001).

Þessi meinti afbrigðileiki kemur vel fram í greiningum á kynlífsröskunum (e. *paraphilia*), þar sem það getur það talist öfgafull og óeðlileg kynhegðun að hrífast af fötluðu fólki, sér í lagi konum (Solvang, 2007; Sullivan, 2008). Þessi sýn á kynverundina seilist gjarnan inn í sjálfsmynd fatlaðs fólks og getur litað upplifun þess af kynhlutverkum (Reeve, 2006). Sem dæmi má nefna að fötluðum konum er gert að glíma við þá trú að þær séu annaðhvort byrði á öðrum eða fórnarlömb sem eigi það á hættu að verða misnotaðar (Taleporos og McCabe 2002a). Það er ekki álitid á þeirra færi að tálldraga aðra eða verða fyrir girndaraugum karlmannna.

Á því skeiði þegar fólk verður kynþroska og uppgötvar sig sem kynveru, er tjáning kynferðislegra tilfinninga einn aðalþátturinn í mótun sjálfsmyndar. Með því er stigið skrefið frá æsku að einkalífi í sinni persónulegustu mynd. Það felst ekki aðeins í sakleysi þess að stofna eigið heimili, heldur jafnframt að gera það að venju að lifa við flókið tilfinninganet drauma, langana og hafnana. Fötluðu fólki bjóðast takmörkuð tækifæri til að stíga það skref að geta átt einkalíf í sínu persónulega sviði. Sömuleiðis finnur það takmörkuð ráð til að sýna sig á aðlaðandi hátt og upplifa þar með sig sjálf sem kynþokkafullar og fagarar manneskjur (Solvang, 2007).

### **Fyrirmyndir**

Neyslumening ungs fólks reiðir sig að miklum hluta á þær ímyndir sem birtast í dægurmiðlum. Sökum skertra tækifæra fatlaðs fólks til að öðlast viðurkenningu á opinberu sviði, hefur vaknað umræða um sköpun sérstakra fatlaðra fyrirmynda, fötluðum ungmönnum til hvatningar og löngunar til metnaðar (e. *aspiration*) (Hevey, 1993a; Shakespeare, 2000). Slíkum fyrirmyndum væri gert að sýna fatlað fólk og líf þess í jákvæðara ljósi og fá fötluð ungmenni til að líta bjartari augum á tilveruna (Swain og French, 2000). Það þykir hins vegar geta orkað tvímælis (Priestley, 2003) fyrir þau ungmenni sem vilja ekki aðskilja sig frá hefðbundinni þátttöku innan menningarinnar. Sértækar fyrirmyndir geta haft truflandi áhrif á auðkenningu þeirra sem venjuleg ungmenni, og þess í stað ýtt undir aðgreiningu þeirra sem fötluð. Þá vill einnig gleymast að sköpun fyrirmynda er ekki sjálfsögð og að baki henni býr valdatafl, þar sem kraftar hefða og gilda hafa veruleg áhrif. Þar skiptir öllu máli að móttakendur miðlunarinnar samþykki fyrirmyndina sem eitthvað ákjósanlegt, en sjái ekki aðeins samsömun sína í henni. Þegar allt kemur til alls eru fyrirmyndir menningarinnar tákn um álitlegt auðkenni, þar sem kemur til kasta hæfileika og mannkosta. Þar er líkaminn ekki undan skilinn, því mótaður líkami sem notið hefur umhyggju þykir stöðutákn og merki um fegurð (Hughes, 2000; Slade, 1994; Stone, 1995; Wendell, 1996). Í neyslumeningunni vekur hann tvenns konar löngun; annars vegar þrá eftir að eignast slíkan líkama og hins vegar girnd til að njóta nærveru hans (Stone, 1995). Síðara dæmið gefur til kynna að útlit líkamans skipti máli í tengslum fólks, og að sjálfsmynd þess sé ríkulega háð þessu tengslaneti. Með öðrum orðum, þá skiptir það ekki síður máli með hverjum fólk sést en hvernig það lítur út. Án þess að það hafi verið rannsakað á víðtækan hátt innan félagsvísindanna, má ætla fatlað fólk finni til undirokunar og vanlíðunar af fagurfræðilegum viðmiðum (e. *aesthetic standards*) menningarinnar (Hughes, 2000; Slade, 1994; Stone, 1995).



## Vankvæði félagslegs (sjálf)skilnings

Sé rýnt í frásagnir í rannsóknum um fatlað fólk (Shakespeare, 1996; Shakespeare, Gillespie-Sells og Davies, 1996; Talaporos og McCabe, 2002b), má finna dæmi um lýsingar þar sem þátttakendur hafa ekki aðeins áhyggjur af auðkenni sínu, heldur einnig þeim þáttum er varða líkamlegan veruleika þeirra. Fyrir það er fötlunarauðkennið (e. *the disabled identity*) staðreynd. Það skilur fötlun félagslegum skilningi, andmælir neikvæðum viðhorfum samfélagsins og auðkennir sig sem fatlað. Samt felst áhersla þeirra á breytingar ekki í því að uppræta hömlur í umhverfinu. Þess í stað er meiri vilji til að breyta líkamanum til að hann samræmist auðkennum sem þau álíta að séu varanleg, auðkennum sem þau vita að eru laus við neikvætt viðhorf (Griffey, 2007). Þetta veldur vandkvæðum í greiningu fötlunarfræðinnar, því að frásagnirnir sýna fram á sjálfskilning sem stendur utan orðræðu hennar. Þær eru í mótsögn við þá staðhæfingu að fötlunarauðkenni samrýmist þeirri tilfinningu að það sé samfélagið sem geri fatlað fólk öðruvísi (Galvin, 2005; Hughes, 2007; Mitchell og Snyder, 1997). Ennfremur lýsa frásagnirnar óöryggi sem þátttakendur rannsókna eiga við að glíma varðandi eigin sjálfskilning. Ásýnd þeirra samræmist ekki þeirri mynd sem þau vilja að aðrir hafi af þeim. Fyrir suma virðist viljinn til líkamlegrar breytingar ekki vera smávægileg ósk um lagfæringu, líkt og um fegrunaraðgerð væri að ræða, heldur djúpstæð þrá eftir „leiðréttingu“, einna líkast og hjá transsexúal fólki sem gengst undir leiðréttingu á kyni sínu. Þau deila svipaðri reynslu af fötlun og annað fatlað fólk, en skynja sig á annan hátt í líkama sínum og finna ekki fyrir sátt við skerðinguna (Griffey, 2007). Það er mitt mat að hefðbundin nálgun fötlunarfræðinnar geri fræðimönnum erfitt að skilja slíkar mótsagnir og sjái þær aðeins sem endurspeglun á læknisfræðilegum skilningi.

Annað atriði sem ég hef tekið eftir að kemur reglulega upp í frásögnunum, er mikilvægi kynverundar og kynímyndar (e. *sexual esteem*) meðal þátttakendanna. Þessir þættir virðast leika stórt hlutverk í sjálfskilningi fatlaðra ungmenna. Það kemur í ljós að fatlaðar konur greina frá óskum um að vera samþykktar til kynlífs, en búa jafnframt yfir óöryggi gagnvart útliti líkamans og getu hans til að stunda venjulegt kynlíf. Þeim sárnar sá afbrigðilegi stimpill sem kynlíf við þær hefur, ekki síst ef rekkjunauturinn er ófatlaður. Umfjöllun fötlunarfræðinnar er ákaflega grunn þegar kemur að þessum þáttum og það er eins og hún veigri sér við að fletta ofan af tilfinningum þátttakendanna, en einbeiti sér þeim mun meira að félagslegum hindrunum.

Sökum erfiðleika félagslegs skilnings á líkamleika og tilfinningum, tel ég nauðsynlegt að fræðigreinin hverfi aftur til þess fyrirbærafræðilega grunns sem hugmyndafræði hennar byggist á. Það krefst hins vegar breyttrar fræðilegrar nálgunar af minni hálfu sem rannsakanda, þar sem ég stíg út fyrir skýrandi ramma félagsvísindanna inn í meira greinandi heim hugvísindanna. Framhald þessa kafla er byggður á hugleiðingum mínum um sjálfskilning og hinn svokallaða fötlunarstimpil, sem segir til um með hvaða augum almenningur sér fatlað fólk. Áhrif stimpilsins eru þekkt, meðal annars í verkum Goffmans um stimplun (1963) og Wolfensbergers um velmetin félagsleg hlutverk (1983), ásamt þeim rannsóknum innan félagsvísinda og sálfræði sem hafa beinlínis skoðað áhrifin á líf fatlaðs fólks (m.a. Arnold og Chapman, 1992; Crandall og Moriarty, 1995; Crocker og Major, 1989; Llewellyn, 2001). Aftur á móti hefur stimpillinn sjálfur sloppið undan greiningu, það er að segja uppruni hans og samsetning. Hvers konar skilningur býr að baki honum og hvernig er hann til kominn? Með því að skoða stimpilinn nánar vonast ég til þess að geta greint betur þær ólíku þekkingarfræðilegu forsendur sem búa að baki honum og móta skilning á fötlun. Þar geng ég út frá því að fötlunarstimpillinn sé fyrirbæri sem mótast samfara þróun á mannskilningi og þekkingu á líkama og fötlun. Í því ljósi, hef ég aðgreint þrens konar „skilningsstökk“ (e. *leap in understanding*) eða augnaráð (í anda Sartre og Foucault) sem móta stimpillinn.

### **Fyrirbærafræðilegur sjálfskilningur**

Til að skilja heildræna reynslu fatlaðs fólks, þar sem skerðingin er séð sem hluti af sjálfinu og „sem sérstakur háttur á að vera til staðar í heiminum“ (Moi, 2005, bls. 68), þarf af nálgast sjálfskilning þess á fyrirbærafræðilegan hátt (Diedrich, 2001; Hughes, 2000; Kumari Campell, 2005; Paterson og Hughes, 1999; Williams, 1998). Í því felst verufræðilegur umsnúningur, þar sem kafað er dýpra í sjálfskilninginn heldur en í auðkennið eitt og hann skoðaður í víðara samhengi. Fyrirbærafræðin gerir greinarmun á tvenns konar háttum þess að vera til (Heidegger, 1962). Annars vegar það *að vera til sem það sem maður er*, og hins vegar þess sem við getum best lýst sem *að vera einfaldlega til*. Áður en manneskjan getur skilgreint hvað hún sé, það er að segja auðkennt sig, þarf hún einfaldlega að vera til meðal annarra fyrirbæra heimsins. Mannfólkið hefur í gegnum tíðina orðið uppteknara af því að það sé eitthvað, til dæmis fatlað eða ófatlað, og þannig hengt eigin tilvist og annarra í hugtakanotkun og skilgreiningar. Það að skilja er bundið tungumálinu og því öryggi sem það býður upp á, en hins vegar er margt af því sem mannfólkið upplifir hlaðið slíkri óvissu og mótsögnum að því er mætt með þögn.

Skilningur fólks á sjálfu sér og veruleikanum fer fram í gegnum lifandi líkama. Ásamt því að staðsetja það í veruleikanum og vera skynjaður af öðrum, þá er það í gegnum hann sem fólk verður sér meðvitað um umhverfi sitt. Í þessu fyrirbærafræðilega ljósi, verður sjálfskilningur fatlaðs fólks því hvorki að upplýstri skilgreiningu á eigin aðstæðum né sjálfsákvarðað auðkenni, líkt og Shakeaspeare og Watson halda fram. Þess í stað er hann *líðan á eigin tilveru*; skilningur sem er í senn tilkomin af skynsemi hugsunarinnar og rökleysu tilfinninganna. Sem slíkur verður hann til vegna viðurvistar fatlaðs fólks meðal annarra; í áorkan alls kyns fyrirbæra á hið hversdagslega líf. Sem virkur þátttakandi í samfélaginu er hægt að hafa áhrif á skilninginn með breytni sinni, en það er ekki hægt að stjórna honum, þar sem áhrif hvers og eins á mótun merkinga er takmörkuð við eigin líkamleika.

Hlutlægni fatlaðs fólks felst í tvenns konar sögu, annars vegar stórsögu (e. *grand narrative*) fötlunar í menningunni, og hins vegar í hverfulli sögu fatlaða einstaklingsins í samfélaginu. Vegna líkamleikans er hægt að nálgast sjálfskilninginn sem persónulega lífssögu (e. *narrative*), af stöðugri umleitan sjálfsins við tilveru sína, aðstæður og sögu (Giddens, 1991; Merleau-Ponty, 1994; Ricour, 1984; Ricour, 1992). Lífsreynslan er háð takmörkunum líkamans í tíma og rúmi, og í þeim gangi lífsins mótast atburðarásin í lífssögu persónunnar. Þar endurskapar hún sig í gegnum þau ólíku hlutverk og auðkenni sem hún tileinkar sér á lífsleiðinni. Og líkt og með hefðbundnar sögur, skiptir umhverfi og tími máli fyrir lífssöguna, þar sem þessi tvö atriði setja hana í samhengi við ákveðinn félagslegan veruleika. Innan hans er tónninn sleginn hvað varðar ríkjandi orðræðu og viðtekin gildi. Þar býr þekkingin, eða merkingarnar sem fólk notar til umsagnar um hvað það sé. Að skilja sjálf sig er að eiga í sjálfsmeðvitaðri orðræðu við eigin hugsun, þar sem við skynjum sjálf okkur í lestri okkar á veruleikanum. Þar skiptir ekki síst máli hvernig persónan er sviðsett (e. *presented*) innan þessa samhengis, þ.e. hvernig hún birtist sjónum fólks. Eftir allt er skynjunin forsenda þess að skilja á fyrirbærafræðilegan hátt (Björn Þorsteinsson, 2009).

Eitt meginstefið í fyrirbærafræðinni er að veruleiki okkar sé klæddur í hversdagsbúning, sem alla jafna líður hjá í sjálfgleymi og „meðvitundarleysi“ (Heidegger 1962). Það er ekki fyrr en eitthvað eftirtektarvert stígur inn á *sjónarsviðið* að við vöknum til meðvitundar og beinum huganum að því sem vekur athyglina í því skyni að reyna að skilja hvað það er. Þetta stef um meðvitund þess að maður hugsar (e. *consciousness of being a subject*) tók Sartre upp í tilvistarspeki sinni, en bætti við hvernig við verðum sjálf meðvituð um hlutlæga tilvist okkar (e. *consciousness of being an object*). Það er einmitt á „sviðinu“, undir ráðandi augnaráði annarra, sem persónan verður að „hlut“, og henni er á

ófrjálsan hátt gert að skilja sjálfa sig hlutlægt (Sartre, 1992). Í augnaráði annarra verður hún sjálf meðvituð um hvernig hún er séð í samhengi hlutanna, eða eins og listamaðurinn Thomas Cummins [Thomas Cummins Art] (e.d) orðar það: „Ég er hafður í varðhaldi í sjónsviði Hinna, og þar af leiðandi, kveð ég sjálfum mér upp dóm sem ekkert annað en hlutur.“ Þetta er dómurinn sem helgar tilvist persónunnar; þessi kvíðaðbrungna *tilfinning* á sjálfri sér sem bæði hugsandi veru (e. *subject*) og hlut (e. *object*). Í þessu sjálfs gagnrýna hugarástandi persónunnar, sem er grundvallað af þeirri meðvituðu vangaveltu hvernig aðrir sjá hana, öðlast hún skilning og merkingu á því hver hún er. „Dómurinn“ byggist á skilningi annarra, eða réttara sagt, á því hvernig annað fólk reynir að skilja „hlutinn“ sem það sér, út frá þeirri þekkingu sem það hefur til staðar. Þannig má lesa í sögu hverrar fatlaðrar manneskju þau greinandi augnaráð sem rennt hafa sjónum um *líkama* hennar og eru forsenda þeirra dóma sem lagðir eru á hana sem *persónu*; dómur sem hún þarf að máta sig við í sínum sjálfskilningi. Dómarnir segja til um það með hvaða augum horft er á fatlað fólk, og ekki síður hvernig *ekki* er horft á það.

Að vera undir augnaráði annarra er upplifun af hlutgervingu sem er *þrengt* yfir persónuna, þar sem valdið er í höndum þess sem sér og dæmir. Augnaráðið er hins vegar aldrei hlutlaust í dómi sínum, heldur byggir það niðurstöðuna á gildismati, sem það sækir í þá tilætlun að vilja koma reglu (e. *will to order*) á veruleikann (Hughes, 1999, bls. 157). Í skrifum sínum um *aðþrengd sjálf* (e. *confined self*) dregur Goffman (1971) fram nokkra þætti í sviðsetningunni (e. *presentation*) sem kynda undir því að fólk sé hlutgert. Þar nefnir hann meðal annars hlutverk þess og útlit, afstöðu (e. *position, stance*) og tengsl þess gagnvart öðrum, og á hvern hátt menn sjást sem gerendur í eigin lífi. Með þessu er Goffman í raun að lýsa þeim sýnilegu, og um leið hlutbundnu, átakaferlum í samfélaginu sem móta sjálfsmýnd hvers og eins. Öllu máli skiptir að „vera samþykktur sem venjulegur“ (e. *pass as a normal*) þegar kemur að þessum þáttum, að það sé með öðrum orðum ekkert sem vekir neikvæða eftirtekt þegar persónan birtist á „sviðinu“. Gerist það, verður viðkomandi fyrir því sem Goffman (1963) kallar *stimplun* (e. *stigmatization*):

Einstaklingur sem hefði auðveldlega getað verið meðtekinn í hefðbundnum félagslegum samskiptum, býr yfir einkenni sem þrengir að honum þegar eftir því er tekið og fær okkur hin til að snúa við honum baki og brjóta á bak aftur þá tilhöfðun sem aðrir eiginleikar hans kunna að hafa hjá okkur. Hann býr yfir kennimerki, óæskilegu fráviki frá því sem við höfðum gert ráð fyrir. Okkur og

þeim sem bregður ekki neikvætt frá því sem vænst er, kalla ég *þau venjulegu* [e. *the normals*]. (Goffman, 1997, bls. 73).

Samkvæmt þessu er fötlun félagslega mótað hlutverk sem skapast vegna óæskilegrar ásýndar skerðingarinnar. Það „að vera venjulegur“ er hlutlaust ástand í þeim skilningi að það vekur hvorki eftirtekt né er það hlutgert. Það er hins vegar ekki óhlutdrægt í dómum sínum. Samfélagið, líkt og einstaklingurinn, leitar skilnings á sjálfu sér. Innan þess á sér stað orðræða, þar sem dramatískra bragða er beitt til að viðhalda sem æskilegastri mynd af einstaklingnum (Goffman, 1997). Þar er dregin lína milli andstæðra eiginleika, þar sem eitt er skynjað á jákvæðan hátt og annað á neikvæðan. Sé sviðsetningin á þann hátt að persónan birtist öðruvísi en gert er ráð fyrir, eykur það líkurnar á að einkenni hennar séu nýtt til að draga fram neikvæðan skilning af persónunni. Á þann hátt skapar menningin staðlaðar myndir af því sem það vill hafna í mótun eigin sjálfsmyndar. Það er ekki svo að samfélagið skynji sína samsömun – það sér ekki það sem sameinar fólk sem venjulegt – heldur hagræðir það því sem það skynjar og flokkar það samkvæmt eigin gildismati, eftir því hvernig það vill ekki vera sviðsett (Canguilhem, 1989).

### **Fötlunarstimpillinn**

Fötlunarstimpillinn er félagslegt hlutverk sem þrengt er upp á fatlað fólk og samanstendur af flestum þeim eiginleikum sem maðurinn vill hafna í sjálfsmynd sinni. Samkvæmt Goffman (1963) getur fatlað fólk gengist við hlutverkinu og tileinkað sér þá hegðun sem stimpillinn gerir ráð fyrir, með tilheyrandi neikvæðum áhrifum á sjálfsmyndina. Þar með, væri fötlun í sínum læknisfræðilega skilningi ekki endilega afleiðing skerðingar, heldur getur hún jafnframt verið ásköpuð hegðun þeirra sem mismuna sjálfum sér samkvæmt hlutverki stimpilsins. Þegar svo er komið er hugarástandið orðið fatlandi (Embla Ágústsdóttir, 2008; Crandall og Moriarty, 1995). Rannsóknnum ber hins vegar ekki saman um það hversu ríkt það er meðal hreyfihamlaðs fólks að auðkenna sig eftir fötlunarstimplinum, né hversu mikið stimpillinn skapar neikvæðar tilfinningar í garð sjálfs síns (Arnold og Chapman, 1992; Barron, 2005; Crandall og Moriarty, 1995; Crocker og Major, 1989; Linton, 2002; Llewellyn, 2001; Watson, 2000). Misræmið í niðurstöðum gefur til kynna að fötlunarstimpillinn sé, líkt og sjálfskilningurinn, margþáttað fyrirbæri sem hreyfihamlað fólk á miserfitt með að samsama sig við.

Þegar sagt er að fötlunarstimpilinn fylgi því sem maðurinn hafnar í eigin sjálfskilningi, verður að hafa í huga að mannskilningurinn er sögulegt fyrirbæri sem hefur mótast hægt og rólega, og samanstendur af margs konar þversagnakenndum þáttum. Stundum hefur hann tekið ákveðin stökk, svo sem í menningarheimi Forn-Grikkja, þar sem þekkingarfræðilegar áherslur höfðu afdrifarík áhrif á sýn mannsins á sjálfan sig, eða á upplýsingaröld og við iðnbyltinguna, þar sem félagslegar breytingar og náttúruvísindaleg nálgun á líkamanum breytti skilninginum enn frekar. Fyrir þann tíma sem vestræn heimsýn þróaðist var aftur á móti til staðar ráðvillt sýn á manninn sem hefur varðveist í menningunni allt fram til dagsins í dag og blossar upp þegar losnar um þekkingarfræðilegt taumhald á líkamanum og margbreytileika mannlegs lífs. Í næstu þremur efnisgreinum rek ég mínar eigin greiningu á þrenns konar augnaráði á skerta líkamann. Þau bera keim af þremur ólíkum hugmyndum um fötlun, í takt sögulegar breytingar á mannskilningnum og þekkingarfræðilegum áherslum.

### **Einkennileg ásýnd – ráðvillt augnaráð**

Skertur líkami „storkar því venjulega og hæðir það fyrirsjáanlega, sem vekur kvíða og ráðvillu meðal minna eftirtektarverðari meðbræðra sinna“ (Garland Thomson, 1996, bls. 1). Í sviðsetningu persónunnar er hann áberandi sjónrænt einkenni. Fyrir margt fatlað fólk er það ógerningur að vekja ekki eftirtekt. Líkami þess fylgir ekki því sem samfélagið gerir ráð fyrir að líkamar eigi að líta út. Ásýnd þessa einkennilega líkama er þó ekki aðeins forvitnileg, hún skapar einnig kvíða (Garland Thomson, 2009). Þetta er líkami sem fólk vill *forðast* að eiga samskipti við. Það er ekki aðeins að hann storki viðteknum mannskilningi, heldur er hann með öllu *ófyrirsjáanlegur*, og sem slíkur vekur hann óróleikatilfinningu hjá fólki. Samskipti eru í sínu hversdagslega umhverfi ómeðvitað athæfi. En þegar fólk stendur andspænis einhverju einkennilegu, eins og skertum líkama, finnst því eins og það þurfi að hugsa sérstaklega um samskipti sín. Það veit ekki hvernig það á að bregðast við fötluðum einstaklingum, því það gerir ekki ráð fyrir þeim. Horfi það á annað borð ekki á þá, býr sú sjálfsmeðvitaða tilfinning með fólki að það kunni að vera jafnrangt að horfa ekki á fatlað fólk – að það verði gómað við að forðast að horfa. Á sama hátt vill það gæta sín á að segja ekkert rangt eða hljóma fordómafullt. Í von um létta á óöryggi sínu dregur það úr kröfum sínum, um það hvers það væntir í samskiptum sínum við fatlað fólk (Garland Thomson, 2009, bls. 38). Það kemur fram af tilgerð og fordild af ótta við að hversdagsleikinn sé fötluðu fólki svo fjarlægur.

En það er meira en kvíði við samskipti sem fær fólk til að forðast skerta líkama. Bandaríski lagaprófessorinn William Ian Miller (1997) hefur skoðað hlutverk þess sem við dæmum viðbjóðslegt (e. *disgusting*) á samfélagsgerðina, og segir óttann við skerðinguna stafa af félagslegri sjálfsvörn – að fólk forðist félagslega stöðu fatlaðs fólks:

Það sjónræna hefur sína eigin fagurfræði og meðfylgjandi siðgæði, og sé það rofið getur það vakið hræðslu, viðbjóð, vorkun, og ótta. Það er ekki að óttumst nán tengsl við þær [fatlaðar manneskjur] eða nándar þeirra við annað fólk; það er af því að við vitum hvernig við sjáum þær og við getum ekki afborið það sjálf að vera séð sömu augum. Hryllingurinn er ekki að vera nán þeim (þó það sé líka), heldur *að vera þau*. (bls. 82).

Miller bætir við að óttinn við skerta líkamann kunni að vera forskilvitlegur, þ.e. að hann kunni að vera til staðar fyrir reynslu okkar á fötluðu fólki. Hann tengir afmyndun (e. *deformity*) líkamans við hrylling, og segir að fólk „skynji sterkt óbeit sína og skelfingu“ sjái það fólk með mikla sýnilega skerðingu, ekki ósvipað og þegar það verður vitni að líkama sem hefur verið beittur ofbeldi (bls. 82). Forskilvitlegt eða ekki, þá gefa orð Millers í skyn að dómur samfélagsins yfir ásýnd skerts líkama byggist ekki síður á einhvers konar líkamlegri hræðslu umfram þá hræðslu sem vitneskja um félagslega stöðu fatlaðs fólks fyllir mann.

Það er ekki aðeins hræðslan við það þekkta sem hefur nært þær staðalmyndir sem dregnar hafa verið upp af skerta líkamanum, það er ekki síst hræðslan við hið óþekkt og óútskýrða. Í sviðsetningu sinni sker skerti líkaminn sig frá öðrum líkömum, og kemur róti á þá annars þægilegu mynd sem fólk hefur af sjálfu sér og veruleikanum. Sá munur kallar á skýringar, ekki síst vegna þess að hann virðist riðla viðteknum hugmyndum manna um eigið líkamlegt auðkenni og um hvað sé venjulegt/eðlilegt. Skerðingin verður þannig að ráðgátu, sem sækir skýringu sína í handbragð leyndardómsfullra afla á líkamanum og mannlífínu. Hún er ekki séð sem hluti af hefðbundnum mannlegum veruleika, en henni er heldur ekki fyllilega afneitað sem hluta af sama veruleika. Í ráðvilltri sýn fólks á þessa tvíræðu tilvist fatlaðs fólks mótast boðskapur sem nýtir sér óspart ímyndunaraflið til að skapa ímyndir af henni. Slíkar ímyndir eru lausar undan þekkingarfræðilegu taumhaldi á líkamanum; þær eru fyrst og fremst hugarburður sem er mótaður frá sjónarhóli þess sem þekkir ekki til. Þar er líf fatlaðs fólks nálgast út frá einkennilegri ásýndinni en ekki því sem það á sameiginlegt með öðru fólki, og menn slá fram fullyrðingum án vísunar í réttmæti og áreiðanleika. Einkennileg

ásýnd þeirra er sterkt myndmál, sem tákn um eitthvað annað en venjulega manneskju, og fyrir vikið þykir skertur líkaminn hafa meiri sögu að segja en aðrir líkamar – sögu af annars konar veruleika.

Líkt og með annað sem ruglar sýn mannsins á sjálfan sig, nýtir menningin sér skerta líkamann þegar hún dregur fram mynd af gildum sínum, sjálfskilningi og stefnu (Garland Thomson, 1996, bls. 2). Umfram aðra líkama fær skerti líkaminn merkingarfræðilegt auðkenni sem skynjanlegt útlitsmerki hlaðið boðskap. Með honum öðlast listin verkfæri til að ljá líkamalausum gildum auðkennandi yfirbragð til aðgreiningar frá venjulegum persónunum. Þetta auðkenni kristallast hvergi betur en í orðinu *monster*, einu langlífasta hugtaki manna um einkennilega líkama. Rót hugtaksins eru latnesku orðin *monstro*, sem þýðir að sýna eða opinbera, og *moneo*, sem þýðir að vara við (Garland Thomson, 1996; Warkany, 1979). Skerðingin er þannig séð sem váboði, henni er ætlað að afhjúpa varnaðarorð yfirnáttúrulegra afla eða áminningu náttúrunnar með því að leiða í ljós afleiðingar óábyrgrar hegðunar. Hún er því ekki aðeins eitthvað sem fólk vill forðast, heldur beinlínis eitthvað sem ber að *varast*. Þessari tengingu við vá fylgir sú trú að skertur líkami sé ásjóna hins illa eða illa leikna; eitthvað sem venjulegt fólk ætti að varast að umgangast sökum ósiðaðs innrætis (Metzler, 2006) eða forðast sjálft að verða vegna slæms hlutskiptis.

Sú saga sem menningin mótar af veruleika fatlaðs fólks er táknræn frásögn af veruleika sem er fjarri raunverulegu lífi. Sögunni er ætlað að skýra og hafa siðferðislegan boðskap, en öfugt við vísindin þá snýr það markmið út á við. Ætlunin er ekki að skýra frá sannindum í lífi fatlaðs fólks, heldur að sýna (e. *demonstrate*) fram á „hryllinginn“ og einkennilegheitin sem fylgja því að vera ekki eins og venjulegt fólk (Schweik, 2009). Hlutskipti þeirra í sviðsetningunni er að opinbera skerðingu sína öðrum til undrunar og hræðslu, þar sem venjulegt fólk situr í sæti áhorfandans og túlkar. Sýningin er ekki gerð fyrir fatlað fólk að skilja, enda skilaboðin um vána ætluð öðrum. Undir þess konar augnaráði er fatlað fólk aðeins séð að hálfu mennskt (Iwakuma og Nussbaum, 2000). Hinn helmingurinn er séður í ljósi hinnar válegu tákngervingar, sem eitthvað ómennskt (dýr og plöntur), ónýtt (börn og dauðir hlutir) og óalandi (trúðar og byrði) (Wolfensberger, 1983).

### **Fagurfræðilega augnaráðið – Skerðing sem óeining**

Notkun ímynda til að tjá merkingu fötlunar byggðist á gildismati um fegurð sem með tímanum þróaðist í það sem kallast menningarleg fagurfræði (Ferguson, 1994).



Reglubundin notkunin síaðist inn í formgerð samfélagsins og varð að ómeðvituðu sniði, eins konar sjálfgefnum „búningi“ sem fatlað fólk var skynjað í og einkenndi allan skilning manna, hegðun og mat gagnvart fötluðu fólki. Tilkoma fagurfræðilegra dóma setur kenningu Goffmans um stimplun (e. *stigmatization*) í annað og stærra samhengi, því þeir bæta við þeirri upplifun sem skertur líkaminn veldur hjá þeim sem horfir. Slíkt gildismat beinist að þeim tilfinningum, hvötum og jafnvel siðferðishugmyndum sem vakna hjá þeim sem horfa á skertan líkama. Aukinheldur varða dómarnir innsta eðli fólks þó að þeir séu hlutlægir og skynjaðir. Þannig mynda þeir fullyrðingar af upplifun á skerðingum sem teljast almennar (menningarleg norm), bæði hvað varðar þá sem horfa og þá sem á er horft. Fatlað fólk er þá ekki aðeins séð sem einkennilegt fólk með óæskileg einkenni, heldur beinlínis sem eitthvað ljótt og í heild sinni óæskilegt (Metzler, bls. 48). Þýðing þess að vera venjulegur fær í kjölfarið ákveðna helgi; hún eykst samhliða þeirri almennu hnignun sem fötlun er talin vera (Miller, bls. 194). Eina viðeigandi svarið sem samfélagið finnur gegn slíkri fagurfræðilegri meinsemd er að gera fatlað fólk ósýnilegt (Ferguson, 1994, bls. 6).

Áður en lækisfræðin þróaðist í átt að vísindalegri aðferð, átti hún viðhorf sín og skilning að sækja til hefðar sem leit líkamlegar skerðingar hornauga. Hefðin lá öðrum þræði til þeirra birtingarmynda sem sagnaheimurinn dró upp af fötluðu fólki. Þar birtust takmarkanir fatlaðs fólks fyrst og fremst í ásýnd þess, en ekki höftum í líffræðilegri virkni líkamans. Eitthvað *ómennskt* var álitid hafa tekið sér *bólfestu* í því og leitt það af braut eðlilegrar tilvistar með tilheyrandi *þjáningu*. Athvarf meinsins var í sálinni, en gerði sig sýnilegt með áhrifum sínum á líkamsmyndina. Slíkar birtingamyndir á fagurfræðilegum dómum um líkamann eru ekki skiljanlegar nema til staðar séu staðlaðar hugmyndir um mannskilninginn og gildi hans. Eigi fagurfræðilegir dómur að vera almennir, verða þeir eiga sér veru- og þekkingarfræðilegar stoðir.

Sagnfræðingurinn Robert Garland (1995) hefur rakið arfleifð vestrænna fordóma gagnvart skerðingum til þeirra lífsgilda sem þróuðust í vöggju vestrænnar menningar, nánar tiltekið til Forn-Grikkja. Þar var mikilvægi hins hrausta og heila líkama vandlega staðfest í menningunni, og ól af sér klassíska fyrirmynd. Sú mótun birtist meðal annars í upphafi lækisfræðinnar, þar sem augum var vikið frá skerðingunni, sem grátt leiknu handbragði ókunnra aflu á líkamann, til þess hvernig hægt væri að endurbæta hann. Skerti líkaminn varð dæmi um mistök í sköpunarverki, klúður sem þörf var á að leiðrétta ef kostur var á, ellegar fela eða eyða. Það krafðist líkamlegrar fyrirmyndar til viðmiðunar,

sem í huga Forn-Grikkja var heill líkami eða það „að vera í réttu ásigkomulagi“ (gr. υγεία). Þetta var þekkingarfræðileg breyting; áður hafði óvenjuleg ásýndin leit til (aðleiðsla) dóma um ómennsku og afbrigðileika, en nú voru slíkir dómar leiddir af (afleiðsla) tiltekinni fyrirmynd um hvað væri manningum eðlilegt (verufræði).

Undirstaða að fegurð líkamans og reisn var sögð búa í sjóninni og mælanlegum eiginleikum, það hvernig hann birtist augum annarra. Það var nauðsynlegt að líkaminn væri „hlutfallsleg samsvörun hinna einstöku hluta hvers við annan og við heildina“, til að hann ætti möguleika á því að teljast fagur (Plótínos, e.d.). Bygging líkamans, þ.e. samstilling einstakra líkamshluta, varð að vera í hlutfallslegu samræmi við eðlislæga fyrirmynd hans. Lögunin átti að fylgja ákveðnu mannlegu *formi*, til að geta fallið undir hugtakið *maður*. Rækjust sjónir manneskjunnar hinn bóginn á ósamstilltan líkama „hörfar hún, hafnar því og snýr sér undan... því það er henni framandlegt“. (Plótínos, e.d.). Það sem var formlaust og spillt í lögun (lat. *deforma*), var þá þegar dæmt ómensklegt og án möguleika á fegurð. Skerti líkaminn var í raun að ó-líkami (*no-body*), og án líkama varð fatlað fólk að engu (e. *nobody*) (Metzler, 2006). Það var andstæðan við möguleika mannsins á að eignast hlutdeild í annars konar fyrirmynd, ímynd þess fagra. Þar með var fötlun séð sem „hinn algeri ljótleiki“ (Plótínos, e.d.; Thomas Aquinas, 1968).

Áhrifamesti mótunaraðili fagurfræðilega augnaráðsins var heimspekin, sem varð vandlega inngróin í vestræna heimsmynd í gegnum áhrif sín á hugmyndasöguna. Með henni eignaðist vestræn menning tvíhyggjuna og þörfina til að leita algerleika. Manninum bar að fullnýta getu sína til að reyna að finna endanlegan sannleika, að öðrum kosti lifði hann í blekkingu og vansæld. Veruleikinn var klofin í ímyndir (sál/skynsemi) og skynjaða hluti (líkami), og gerður greinarmunur á óbreytanlegu eðli hluta og hvikulli ásýndinni. Samkvæmt því bjó raunverulegt eðli manna í færni til að hugsa skynsamlega og þroska með sér þá kosti sem þeim eru eiginlegir, þar sem líkaminn hýsti hins vegar það sem leiddi þá villur vegar í leit að sannleikanum. Hin algera heild fólst í samstillingu sálar og líkama, þar sem skynsemin greiddi veginn að *heilsusamlegu lífern*i, undirstrikað í orðunum „heilbrigð sál í hraustum líkama“. Að komast til manns fólst í því að hafa stjórn á sjálfum sér og vera hvorki bundinn líkamlegum fjötrum eða duttlungum. Það bar vott um styrka stjórn og skynsemi að vera fær um að aga líkamann og móta hann eftir ímyndinni um fegurð og fullkomnun. Að sama skapi sýndi það vanstillingu á sálinni ef líkaminn var afmyndaður eða vanskapaður (Metzler, 2006).

Með tilliti til fatlaðs fólks má gróflega setja veruleika tvíhyggjunnar fram á eftirfarandi hátt:

Neikvætt	Hlutlaust	Jákvætt
Alger óeining	Líkami með vanstillta sál	Fullkomin heild
Óeðli ómynda	Mannlegur veruleiki	Eðli frummynda
Ljótleiki og lestir	Breyskleiki	Fegurð og mannkostir
Fólk með skerðingu	Almenningur	Ímyndir/Fyrirmyndir

Hefðbundin mannlegur veruleiki býður ekki upp á tilvist hins fullkomna þrátt fyrir leit samfélagsins að slíku lífi. Fyrir vikið hefur enginn séð fegurðina sem slíka, hún er aðeins til sem óförgengileg ímyndun. Tilvist hennar sem hugtaks felst í því að vera andstæða ljótleikans, sem er aftur á móti skynjanlegur á líkamanum. Það er af skynjun á fötlun og ljótleika sem hægt er að þekkja ófötlun og fegurð, *ex negativo* (út frá andstæðunni) (Metzler, 2006, bls. 49). Í staðlaðri mynd af skerta líkamanum fylgir sýn á þjáningu, sársauka, slen, afmyndun og annað slíkt sem verður að áminningu um það sem fólki beri að forðast ætli það sé að sækjast eftir óbreytanlegri ímyndinni. Dómar um fegurð byggjast þar af leiðandi ekki á skilningi á fegurðarímyndinni, heldur skynjaðri reynslu af ljótleikanum og skerðingunni. Sú manneskja telst fögur sem fæst hefur lýtin. Af fagurfræðilega augnaráðinu má ráða að fatlað fólk, með afgerandi útlitslýti, geti ekki sóst eftir viðurkenningu um fegurð á sömu forsendum og aðrir, þar sem það sé utan þess augnaráðs. Hins vegar geti það keppt innbyrðis, eins og dæmin sanna í sjónvarpsþáttum á borð *Britain's Missing Top Model*, fyrirsætuþætti BBC fyrir hreyfihamlaðar konur.

Saga fatlaðs fólks af fagurfræðilegum dómum er lýsing á því hvernig mannlegum brestum er bætt ofan á útlit skerta líkamans. Þau verða að skítablettum í mannhafinu, illa þrifnum smánarblettum sem taldir eru spilla heildarútliti samfélagsins. Dómunum fylgja staðalmyndir um óheilbriggt lífveri, hvers konar skít og óþrifnað og almennt óeðli. Ásýnd skerðingarinnar meðal venjulegs fólks verður í því tilfelli eitthvað sem beri að hreinsa eða fela, halda að minnsta kosti í skefjum. Um miðja 19. öld voru sett lög í nokkrum ríkjum Bandaríkjanna þar sem fólki með „ófrýnilegar og ógeðslegar“ skerðingar var meinað að birtast meðal almennings (Schweik, 2009). Á þeim tíma varð sú trú að

almennri þekkingu að skerðingar hefðu hnignandi (e. *degenerating*) áhrif á mannkynið, og ótti magnaðist við afleiðingar þess ef böndum væri ekki komið yfir fatlað fólk. Í takt við staðalmyndirnar, og kannski ekki síst með uppgangi læknisfræðinnar og aukinnar áherslu lækna á hreinlæti, varð orðræðan tengdari mengandi eða smitandi hættum skerðinganna (Magner, 1992). Fatlað fólk var þar með ekki aðeins séð sem skítugt og lúsugt, það var nú greint sem sjálf pestin – og henni bar að útrýma.

### Læknisfræðilegt augnaráð

Læknisfræðilega sjónarhornið sækir skilning sinn á fötlun til *vélfræðilegu ímyndarinnar* um heilbrigði og eðlileika líkamans, eins og það er kallað í heimspeki læknisfræðinnar (Edwards, 1998; Wulff, Pedersen og Rosenberg, 1991). Vélhyggjan skýrir alla líkamsstarfsemi og hegðun með tilliti til almennra lögmála, líkt og hefðbundin raunvísindi (Skirbekk og Gilje, 1999). Samkvæmt skilningnum er fötlun galli í „líffræðilegu vélinni“, eða hlutlægt frávik á tegundamynstri mannsins og eðlilegri starfsemi líkamans. Fötlunin er greind út frá ímyndinni um hina einu réttu líffræðilegu virkni líkamans, og keppikeflið felst í því að þróa aðgerð eða íhlutun til að uppræta það sem hamlar eðlilegri starfsemi hans. Til að auðvelda sér vinnuna hefur læknisfræðin þróað með sér flokkun eftir einkennum og orsökum, byggða á vísindalegri athugun og mælingum. Sú þróun byggist á þeirri trú að hver skerðing sé sértækur „*hlutur*“ sem er uppgötvaður eftir því hvernig hann raskar starfsemi líkamans, þ.e. að hún *búi* í einstaklingnum og valdi honum *þjáningu* (Wulff, Pedersen, og Rosenberg, 1991, bls. 88). Þessi „*hlutur*“ hefur um aldir verið þekktur sem *mein*, og með tilkomu vísindalegra aðferða í læknisfræðinni var orsök meinsins endanlega staðsett að fullu *innan* líkamans án tilvísunar til sálarinnar, og einkennin víkkuð út frá því sem áður fékkst aðeins skynjað með einfaldri athugun skynfæranna. Þetta gerbylti þekkingu á líkamanum og skerðingum, því það má segja að hið sjónræna og sagnakennda hafi vikið fyrir því mælanlega og útskýrða hvað varðaði orsakir og afleiðingar meinsins. Líkaminn var litinn öðrum augum, í senn nákvæmari og upplýstari, en jafnframt takmarkandi og ómanneskjulegri, því *augnaráði* sem Foucault (1963) kennir við læknisfræðina (e. *medical gaze*).

Að baki augnaráðinu ríkir sú afstaða að vísindaleg þekking læknisfræðinnar leiði til bættra lífsskilyrða fyrir fatlað fólk. Ennfremur að orsakasamband sé milli skerðingarinnar og skertrar samfélagsþátttöku (Hughes, 2002). Tengslin milli lækninga og lífsgæða eru styrkt með hverri nýrri uppgötvun á eðli og orsökum skerðinga. Með henni glæðast vonir um að hægt sé að draga úr áhrifum skerðingarinnar á líf fólks og laga það að „eðlilegri“ þátttöku í

samfélaginu. Um leið hefur læknisfræðilega þekkingin opinbert gildi. Ætli upplýst þjóðfélag að nýta mannauð sinn, þarf það að sameina vald sitt þeirri þekkingu sem fær best viðhaldið heilsu og afköstum þegnanna (Magner, 1992, bls. 230). Með því að sinna velferð fólksins er ríkið að hlúa að sinni eigin velferð, og því ljósi er líkamlega meinið í senn samfélagslegt vandamál. Undir gunnfána velferðar og siðferðilegrar skyldu hefur samfélagið, eða réttara sagt heilbrigðis- og félagsmálakerfið, haslað félagslega ábyrgð á skerta líkamanum og gert sig að sérlegum „velgjörðamanni“ fatlaðs fólks. Sú velgjörð felst annars vegar í því að nýta þekkinguna til að „laga“ og endurbæta (e. *reform*) skerta líkamann, og hins vegar að skapa aðstæður til að annast hann með hliðsjón af skilgreindum þörfum einstaklingsins. Með öðrum orðum; fötluðu fólki ber að vera í höndum fagaðila sem hafa opinbert leyfi til að ráðskast með líkama og aðstæður fatlaðs fólks. Þar gildir að „augað sem sér og ákvarðar, er augað sem ræður för“ (Greenhalgh, 2001, bls. 19). Hið *greinandi* auga læknisins sem er þjálfað til að finna „hvað sé að“, er það sem hefur *rád* fatlaðs fólks í hendi sér. Vísindaleg nálgunin gefur lækningunni *vald* til að þekkja og nefna frávik, og í krafti þeirrar þekkingar að ákvarða „nauðsynlega“ íhlutun kerfisins í líf viðkomandi. Þar er átt við aðferðir sem einkennast af lækningu, þjálfun og ögun sem fram fara í aðgreindum rýmum *undan augum almennings*. Til þess að geta fylgst óhikað með framgangi aðferðanna þarf augnaráðið að hafa *eftirlit* og *umsjón* með skerðingunni. Án þess er hvorki hægt að *meta* mælanlegan árangur aðferðanna, né falla frá þeim stuðningi sem er heitið í félagslegu ábyrgðinni.

Augnaráðið metur fatlað fólk með gleraugum kartesískrar tvíhyggju. Viðfang þess er ekki hin fatlaða manneskja sjálf heldur „vélfræðilegur“ líkami hennar. Hann einn fellur undir augnaráðið þegar fatlað fólk kemur til *skoðunar*, þar sem hann er það hlutlæga sem hægt er að fella undir lögmál vísindanna. Til frekari *greiningar* er líkaminn síðan smættaður niður í skerðingar sem eru sagðar hamla einstaklingnum í því að þroskast og verða nýtur þegn í samfélagi manna. Það má því segja að augnaráðið sjái ekki fatlað fólk heldur aðeins skerðingar þess. Sé þessum skilningi fylgt eftir má túlka skerðinguna sem eins konar *fangavist* sjálfsins í „gölluðum“ líkama (Edwards, 1998), þar sem því er haldið fram að á bak við skerðinguna leynist eitthvað eiginlegra manneskjunnar. Í stað þess að skerðingin tilheyri sjálfinu, er álitid að hin sanna persóna sé falin undir henni. Þannig er lækningunni ætlað að frelsa fatlað fólk undan ánaud skerðingarinnar og gefa því sjálfstæði. En á meðan skerðingin hverfur ekki, þá er ekki um neina „frelsun“ að ræða. Augnaráðið beinist enn sem fyrr aðeins því sem veldur „ánaudinni“, sem gerir sjálf fatlaðs fólks hlutlaust af öllum öðrum eiginleikum, svo sem kyni, aldri og hæfileikum, og

kippir rödd þess úr sambandi við reynslu eigin líkama (Stone, 1995). Í félagslegu tilliti verður skerðingin eina auðkenni fólks – það eina sem samfélagið sér og dæmir eftir.

Í kjölfar hinnar vísindalegu nálgunar breyttist sýn fólks á skerta líkama „frá því furðulega til þess afbrigðilega“ (Garland Thomson, 1996, bls. 3). Það sem áður fékkst ekki lýst nema í *sjónrænum* samanburði við umhverfið (aðleiðslu), varð nú loks skýrt með vísindalegum útreikningum um óeðlilega virkni líkamans (afleiðslu). Orsökina af ásýnd skerta líkamans var að finna *inni í líkamanum*, í einhverju *ósýnilegu* en þó svo ápreifanlega sönnu. Fatlað fólk var ekki aðeins *óvenjulegt* eða öðruvísi ásýndar, heldur voru innviðir þess staðfestir sem *óeðlilegir* eða „gallaðir“. Þessi breyting hafði afgerandi áhrif á það hvað samfélagið sá í skerðingunni.

Með úrræðum sínum til að laga og annast skerðingar skóp kerfið ný útlitseinkenni sem í tímana rás hafa orðið að stöðluðum ímyndum um fatlað fólk og fest enn betur í sessi þá hugmynd að það sé gallað og öðrum háð. Þessi úrræði eru gerð til hjálpar, en að baki liggur skilningur um að það sé til björgunar, umönnunar og verndar, en ekki til aðstoðar sjálfrar manneskjunnar (Butler og Hester, 1999; Clear, 1999). Hlutir eins og hjálpartæki og gervilimir standa út fyrir hina hefðbundnu líkamsímynd, því þeir fylla á „gervilegan“ hátt í það skarð sem skerðingin býr til (Kumari Campbell, 2008). Í aðgreindum rýmum var fatlað fólk álitid vera meðal jafningja og njóta verndar frá alvöru „raunveruleikans“. Opinberlega séð varð fatlað fólk að sjúklingum, þjónustu- og bótaþegum, en menningin sá aðgreininguna sem lið til háðs og upphrópunar, og ýtti þar með undir afbrigðilegt auðkennið (Butler og Hester, 1999). Í þessu samhengi þróaðist merking þess að vera fatlaður í þá átt sem er ríkjandi í dag. Hún viðhélt eldri staðalmyndum, en í nafni vísindalegrar þekkingar og félagslegar aðgreiningar söfnuðust staðalmyndirnar saman í eina heild og skópu ímynd sem náði langt út fyrir reynsluheim þess sem lifir í skertum líkama (Hughes, 2000).

## 2. kafli

### Framkvæmd rannsóknarinnar

Í þessum kafla verða aðferðafræðilegar undirstöður rannsóknarinnar kynntar. Byrjað er á því að segja frá markmiðum hennar og þeim spurningum sem hún leitast við að svara. Því næst koma lýsingar á fræðilegum undirstöðum rannsóknaraðferðanna og færð rök fyrir því hvers vegna þeim er beitt. Að lokum er skýrt frá framkvæmd rannsóknarinnar og þeim siðferðilegu álitamálum sem komu upp við vinnu hennar.

### Markmið og rannsóknarspurningar

Tilgangur rannsóknarinnar er að draga fram lýsingu á veruleika ungs hreyfihamlaðs fólks og greina hvernig sjálfskilningur þess mótast á unglingsárunum. Í rannsókninni er sagt frá skilningi ungmennanna á eigin líkama og kannað hvaða merkingu fötlunin hafi í lífi þeirra. Sjónum er sérstaklega beint að unglingsárunum og því hvernig sjálfskilningur þeirra mótast í þeim margþættu umskiptum sem verða í lífi fólks á þessu æviskeiði. Loks er kannað hvað einkenni unglingsuppreisn hreyfihamlaðra ungmenna og hvaða áhrif staðalmyndir um líkamann hafa á sjálfsmyndina.

Í rannsókninni er leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

- Hvernig mótast sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna?
- Hver er merking fötlunar í lífi þeirra?
- Hvaða þýðingu hefur sýnilegur þáttur skerðingarinnar á sjálfskilning ungmennanna og upplifun þeirra á fötlun?

### Fræðilegar undirstöður

#### Verufræði

Grundvallarspurningin í aðferðafræði í rannsóknarinnar snýst um það hvernig aðlaga beri félagslegt sjónarhorn á fötlun að skerta líkamanum. Þar þarf að huga að því markmiði fötlunarfræðinnar, að rannsóknir greinarinnar séu ekki síst fyrir fatlað fólk en ekki aðeins um það (Rannveig Traustadóttir, 2006b). Að baki því markmiði búa tvær ástæður; annars

vegar að þekking á aðstæðum fatlaðs fólks sé byggð á reynslu þess, og hins vegar að þekkingin leiði til félagslegra umbóta í þágu fatlaðs fólks (Kitzinger og Wilkinson, 1996). Markmiðið er knúið áfram af kröfunni um að láta rödd fatlaðs fólks heyrast. Á þann hátt verður hún að mótandi afli í sögu fötlunar og hins skerta líkama, sögu sem hingað til hefur verið sögð frá sjónarhóli ófatlaðs fólks og á forsendum þess.

En sé fötlun skilin út frá félagslegu sjónarhorni, skapast aðferðafræðilegur vandi við að uppfylla markmið fötlunarfræðinnar; að hverjum beinist rannsóknin og hvernig skilgreinir rannsakandinn þátttakendur sína? Læknisfræðilegt sjónarhorn grundvallar sína nálgun á líffræðilegri aðgreiningu, sem gefur því færi á að skilgreina viðfangsefni sitt á verufræðilegan hátt. Þá verufræði hefur menningin fest í sessi í sinni fötlunarsögu, sem seinna meir hefur orðið að efnistöku hugvísindalegra rannsókna um fatlað fólk. Aftur á móti hvílir skilgreining félagslega sjónarhornsins ekki neinum verufræðilegum grunni. Margir standa hins vegar í þeirri trú að svo sé, þegar þeir segja hana byggða á félagslegri mótunarhyggju (e. *social constructionism*) (Barnes, 1992; Barnes, 1999; Finkelstein, 1996; Oliver, 1990; Priestley, 1997). Þar er því haldið fram að skilgreiningin á fötlun sé afstæð og hún mótist alfarið í samskiptum fólks við umhverfið, í stað líkamans að einhverju leyti. Vandamálið við slíka framsetningu er að mótunarhyggjan er fyrst og fremst þekkingarfræðileg kenning sem hefur einmitt verið gagnrýnd fyrir það hversu áþreifanlega hana skortir hlutlægni í rannsóknum um kúgaða hópa fólks (Haraway, 1988; Harding, 1993; Hill Collins, 1990). Annmarkarnir birtast í því að erfitt er að sjá hvað átt er við með hugtakiinu *fatlað fólk*, þar sem skilgreiningin hvílir á afstæðu fyrirbæri, sem er mótað utan viðfangsins (e. *subject*). Þegar mótunarhyggjan segir fötlun vera afrakstur ófyrirséðra félagslegra ferla, er hún aðeins segja hvernig fötlun getur verið *skilin* og hvernig núverandi skilningur okkar kunni að vera skaðlegur. Henni er hins vegar ómögulegt að leiða til verufræðilegrar samsemdar (e. *ontological identity*) ákveðins hóps fólks, enda slík samsemd væntanlega félagslega mótuð líka. Félagslegt sjónarhorn er því varla meira en ósk um að fötlun sé skilin út frá mótunarhyggju og að sá skilningur hafi áhrif á skilning fólks án þess að þær kvaðir séu lagðar að þar leynist sjálfur sannleikurinn. Ólíkt sambærilegum hugtökum innan gagnrýninnar fræða, til dæmis kyngervi (e. *gender*) og kynþætti (e. *race*), er fötlun notuð til skilgreiningar á hópi fólks, gagnert í því skyni að afneita líffræðilegum einkennum. Á meðan kynjafræðin getur til dæmis stígið út fyrir þekkingarfræðilegan ramma mótunarhyggjunnar og skoðað fyrirbærin karla/konur út frá hugtökunum kyn (líffræðilegt) og kyngervi (félagslegt), glímir fötlunarfræðin við þá



kreppu að vera föst í þekkingarfræðilegu aðgreiningunni. Hún hefur ekkert hugtak að grípa í, sem gefur fræðimönnum og almenningi tækifæri til að líta fólk sem bæði skert og fatlað, það er bara annaðhvort eða.

Í sjálfu sér hentar mótunarhyggjan vel í pólitískri réttindabaráttu og sem greiningartæki í rannsóknum, en hana skortir eins og áður segir verufræðilega stefnu til að vera fræðilegur grundvöllur fræðigreinarinnar. Í fyrsta lagi slítur hún fatlað fólk úr samhengi við söguna, hvort heldur það er eigin sjálfskilningur eða stórsaga vestrænnar menningar (Morris, 1991; Wendell, 1996). Þrátt fyrir að skilningur mótunarhyggjunnar helgist af sögulegum ferlum, tekst henni aðeins að lýsa sögu fötlunar sem afrakstri móðernískrar þróunar. Hún lendir strax í vanda þegar fólk er bætt inn í jöfnuna, enda sneiðir hún hjá persónulegri reynslu þegar hún lýsir mótun skilnings. Það er í gegnum líkamann sem fólk verður virkt félagslega, og í þeim samskiptum verða til þær merkingar og ímyndir sem birtast í menningunni (Cregan, 2006). Hafi skerðingin áhrif á persónuleg samskipti, er nauðsynlegt að taka tillit til þess þegar fjallað er um fatlað fólk. Líkaminn er ekki óvirkur hlutur sem stendur utan félagslegs veruleika; það þarf ekki annað en líta á umræðuna um útlit og lífsstíl til að sjá annað. Í annan stað dregur hugmyndafræðin úr sameiningarkrafti réttindabaráttunnar ef hún á sér ekki hlutlæga tilvísun. „Það persónulega er pólitískt,“ er kjörorð femínismans, sem undirstrikar það að óréttlætið búi í formgerð samfélagsins, en að baráttan helgist af persónulegri reynslu. Og í þriðja lagi, skapar það vandkvæði við fræðilegt starf ef sjónarhornið á sér ekki sterkari heimspekilegar stöðir ásamt því að vera hamlandi gagnvart þeim fræðimönnum sem vilja fjalla um fatlað fólk. Aðgreining skerðingar frá fötlun er í anda þeirrar tvíhyggju sem gagnrýnin fræði andæfa (Paterson og Hughes, 1999; Shakespeare og Watson, 2002). Sé skerti líkaminn gerður merkingarlaus í rannsóknum um fatlað fólk, býður það þeirri hættu heim að það verði álitíð sneitt tilfinningu og skynjun á eigin aðstæðum og umhverfi (Paterson og Hughes, 1999, bls. 600) og gerir þar með lítið úr upplifun fólks á því að það sé öðruvísi en ekki endilega fatlað.

Af þessum sökum hafa á undanförunum áratug vaknað upp raddir (Corker og Shakespeare, 2002; Hughes, 1999; Iwakuma, 2002; Kumari Campell, 2005; Paterson og Hughes, 1997; Shakespeare og Watson, 2002; Thomas, 2004) sem krefjast breytts sjónarhorns, sem er fært um að sjá „skerðingu félagslega og fötlun líkamlega“ (Paterson og Hughes, 1999, bls. 598). Þar er félagslegri mótunarhyggju ekki hafnað, heldur bent á að hún sé nauðsynlegt verkfæri til að skilja hvernig ríkjandi þekking á fötlun hefur

mótast og verið staðfest í menningunni. Hins vegar sé einnig þörf á hugmyndafræðilegum verkfærum til að skilja hvernig þekking er jafnframt líkamleg (e. *embodied*), þ.e. hvernig fólk í skertum líkama sér sig og skilur í gegnum þau skilaboð sem það upplifir í umhverfinu. Þörfin hefur aldrei verið meiri en nú á tímum fjölmiðlunar, breyttra samskipta og poppmenningar, þar sem dregnar eru upp ákveðnar ímyndir af líkamanum og útliti hans. Þessar raddir telja að fyrirbærafræðin sé sá fræðilegi grundvöllur sem sameinar þetta tvennt.

Samkvæmt fyrirbærafræðilegu sjónarhorni er hægt að nálgast sannleikann um fötlun, ef svo má að orði komast, með því að kanna samband sjálfsins við skerta líkamann (holdtekningu sjálfsins). Veruleikinn eins og hann er skynjaður í gegnum líkamann er grunnur allrar þekkingar, því það er í gegnum líkamann sem fólk á samskipti við veruleikann. Líkaminn er þannig séður sem virkt viðfang (e. *object/subject*); að því leyti er hann sá „hlutur“ sem meðvitundin *hvílir í* þegar hún beinist að fyrirbærum sem eru skynjuð, og á sama tíma það fyrirbæri sem meðvitundin *hvílir á* þegar hann er skynjaður. Þannig er skynjun okkar á veruleikanum háð líkama sem á sama tíma öðlast reynslu og skapar merkingu. Sannleikann um fötlun er þar af leiðandi að finna í lifaðri reynslu þess að vera í skertum líkama, og þess að finna á eigin skinni íþyngjandi augnaráð samfélagsins og félagslega skapaðan mismun. Í þessu „samansafni merkinga lífsreynslunnar“ mótast sjálfskilningur fólks (Iwakuma, 2002; Merleau-Ponty, 1962), og saga þess að vera í skertum líkama fer saman við stórsögu fötlunar. Með þessu móti, tekst fyrirbærafræðinni að spyrða tilfinningar og næmni fatlaðs fólks saman við kenningar um félagslegan mismun (Paterson og Hughes, 1997).

Fyrir rannsakendur fötlunarfræðinnar þýða fyrirbærafræðin það að þau efast um réttmæti eins algilds sannleika um fötlun, og að þau hafna því að hugtök og einkenni fötlunar séu byggð á óbreytanlegri merkingu. Fyrirbærafræðin gengur út frá vitneskjunni um fjölda órökstuddra forsendna að baki tilvist hluta sem orsakast meðal annars af ófyrirséðum tengslum í tíma og rúmi. Hlutlægur veruleikinn er vissulega einn og að einhverju leyti vísindalega sannanlegur, líkt og hluthyggjan boðar, en hann er jafnframt raunfærður á mismunandi hátt í gegnum ólíka skynjun og ólíkan skilning, jafnt í lifaðri reynslu og mótandi tungumáli. Með fyrirbærafræðina í bakhöndinni tekst þannig að nýta þekkingarfræðileg verkfæri á borð við mótunarhyggju til að kalla fram fleira en aðeins *lýsingar* á mismunun, því með þeim verður rannsakendum nú einnig ágengt við að greina þær *aðstæður sem skapa* reynslu fatlaðs fólks af kúgun (Hughes og Paterson, 1997).

## **Þekkingarfræði**

Sé vikið aftur að markmiði fötlunarfræðinnar og haft í huga að hún hefur lagt áherslu á félagslega mótunarhyggju, má gefa sér að þar liggi að baki krafa um þekkingarfræðilega leiðréttingu. Fræðigreinin sver sig í ætt við önnur gagnrýnin fræði sem sinna rannsóknum um ýmsa jaðar- og minnihlutahópa (Rannveig Traustadóttir, 2006a). Þó það sé ekki algilt, þá einkennast fræðin af gagnrýni á póstívískar aðferðir í félagsvísindum og innleiðingu nýrra vinnubragða í rannsóknum til að bæta úr þeim félagslega mismun sem þær telja að sé viðhaldið í hefðbundnu fræðastarfi (Campell Brown, 2001; Cresswell, 2007; Esterberg, 2002; Rannveig Traustadóttir, 2003; Rannveig Traustadóttir, 2006b). Í stað þess að reyna að *skoda* félagslegan veruleika út frá flokkun og fylgni, vilja gagnrýnin fræði *skilja* samhengi þeirra ferla sem ákvarða veruleikann. Rannsóknunum er ætlað að draga upp á yfirborðið það sem ekki er sýnilegt, þar sem þekkingin er álitin felast í því að vekja máls á því sem er þaggað. Markmið þeirra er að létta á þeim þekkingarfræðilegu þyngslum sem gagnrýnin fræði álíta að séu undirliggjandi í formgerðum samfélagsins og valda því að ákveðnir hópar upplifa sig kúgaða. Til að svo verði þurfa rannsakendur að beina augum sínum að aðstæðum þessa fólks og greina í hverju ójafnvægið liggur (Esterberg, 2002).

Gagnrýnin fræði átelja hefðbundnar aðferðir vísindanna fyrir „vísindalegt ólæsi“ á fjölbreytileika mannlegs lífs, sem leitt hefur til rangfærslna á raunveruleikanum (Harding, 1993). Í kröfum sínum um hlutleysi og alhæfanleika, hafa vísindin litið framhjá eigin hlutlægni og þátttöku í mótun merkingar og félagslegs veruleika. Í augum gagnrýninna fræða er vísindaleg þekking menningarleg eðlis, því hún er saga þess sem er álitid sjálfu sér samkvæmt, hvort heldur er af náttúrunnar hendi eða í félagslegu tilliti. Fyrir vikið er hefðbundið og í senn ráðandi sjónarhorn á félagslegan veruleika ákaflega þröngt, sérstaklega með tilliti til þeirra fjölbreytilegu sjónarhorna sem er að finna í samfélaginu (Hill Collins, 1990). Það hefur gert það að verkum, að hagsmunir þeirra sem falla utan sjónarhornsins eru fyrir borð bornir. Alltént er hóparnir sjálfir og þarfir þeirra skilgreind út frá hinu algilda sjónarhorni, sem dregur upp þá mynd að hópurinn búi yfir/við einhvers konar „eðlislægri“ takmörkun. Vísindin eru aftur á móti ekki hlutlaus um gildi og hagsmuni eigin menningar og stjórnsýslu þegar þau móta rannsóknir og meta niðurstöður (Harding, 1993). Þau álíta sig vera uppsprettu þekkingarinnar og handhafa valdsins til að skilgreina. Til að viðhalda framgangi sínum leitast þau við að þróa efnislegar lausnir, þar sem viðmiðin eru þau gildi sem vísindin ganga út frá að séu rétt. Sökum þess að rannsakendum er gert að slíta sig úr samhengi við viðfangsefnið og gera sig hlutlaus,

hafa vísindalegar skýringar á aðstæðum jaðar- og minnihlutahópa aðeins upplýsingagildi – þær eru aðeins *um* hópana. Í niðurstöðunum er engu merkingu að finna, eða neitt sem getur lýst þeim veruleika sem er á bak við hlutlægar skýringarmyndir vísindanna. Niðurstaðan er aðeins yfirlitsmynd sem staðfestir á hlutlægan hátt að félagslegur mismunur sé til, en segir á engan hátt hvernig hann er til kominn eða hvað hann þýðir fyrir fólk (Hill Collins, 1990). Með öðrum orðum; það er ekkert *fyrir* hópana til að vinna að breytingum á mismuninum.

Til að leiðrétta valdaójafnvægið í þekkingarsköpuninni og bæta úr félagslegri mismuninum, leita gagnrýnin fræði eftir breyttri hugsun hvað varðar aðferðafræði og vinnubrögð við rannsóknir. Sú tilætlan er ekki síst siðferðileg en þekkingarfræðileg. Áhersla er lögð á að nálgast persónulega reynslu kúgaðra hópa, og á aðgæslu hagsmuna þeirra í öllu rannsóknarferlinu (Bogdan og Biklen, 1998; Cresswell, 2007; Kvale, 2009). Rannsakendur þurfa að vera þess meðvitaðir í öllum sínum ákvörðunum að ekki sé verið að þvinga fólk eða valda því skaða (Bogdan og Biklen, 1998). Sú meðvitund þarf að vera til staðar strax frá upphafi, þegar rannsóknarefnið er valið og þegar verið er að finna ýmiss konar nálgun sem viðheldur hlutlægni þátttakenda. Þar þarf að hafa í huga að rannsóknin hafi þýðingu fyrir ákveðinn hóp fólks, taki málstað þess og geti þannig styrkt pólitíska baráttu þess.

Aðferðafræðin krefst þannig breyttrar hugsunar um tengsl rannsakenda við viðfangsefni sín. Eitt þeirra atriða er til dæmis að tala ekki um viðfang rannsóknarinnar heldur um þátttakendur, og að viðurkenna „yfirráð“ þeirra á sinni eigin reynslu (Rannveig Traustadóttir, 2003). Sem eign þátttakenda þurfa rannsakendur að semja um að fá innsýn í reynslu þátttakendanna ætli þeir sér að nálgast þekkinguna (Taylor og Bogdan, 1998). Með því skuldbinda rannsakendur sig til að virða reynsluna, í stað þess að áætla út frá henni (Hill Collins, 1990). Hér eru það þátttakendurnir sem eru handhafar þekkingarinnar, og til viðhalda réttmæti og áreiðanleika verður samkomulagið að haldast allt rannsóknarferlið; frá gagnaöflun til birtingar niðurstaðna (Kvale, 2009).

Af ofantöldum ástæðum hafa gagnrýnin fræði lagt áherslu á þróun svokallaðra eigindlegra rannsóknaraðferða sem andsvar við hefðbundinni vísindalegri aðferð og pósitívisma. Um þær verður rætt seinna í kaflanum.

### **Þekkingarfræðileg verkfæri**

Það hefur áður komið fram að félagslegt sjónarhorn á fötlun tengir hugmyndir sínar við mótunarhyggju. Þar eru hindranir sem fatlað fólk upplifir eingöngu sagðar afrakstur af

ákvörðunum manna, frekar en af völdum líffræðilegra lögmála. Félagsleg mótunarhyggja nýttist hins vegar ekki aðeins til að skoða hvernig hindranir ráðast af félagslegum aðstæðum. Hún kemur einnig að notum til að skoða hvernig skilningur um líkamann, útlit og skerðingu eru mótaður, bæði meðal fatlaðs fólks sjálfs og alls almennings. Uppspretta þeirrar merkingar er ekki líkaminn sjálfur, eða skerðingin, þótt hann sé vissulega til sem fyrirbæri sem vekur eftirtekt. Þess í stað verður merkingin til í hversdagslegum samskiptum fólks við umhverfið, í augnaráði annarra svo að segja.

Undir þekkingarfræði mótunarhyggjunnar má finna margvíslegar kenningar sem nýtast í greiningu rannsóknargagna, þar á meðal kenningu um táknbundin samskipti og túlkunarfræði/orðræðugreiningu. Út frá kenningum um táknbundin samskipti má lesa að viðbrögð fólks við skertum líkómum sé í samræmi við þá merkingu sem hann hefur í huga þeirra. Sú merking verður til í samskiptum fólksins við umhverfið, en eru bundnar þeim ímyndum og staðalmyndum sem eignaðar eru skerðingunni, á þann hátt að skerðingin er séð sem tákn um ákveðna manngerð. Viðhorf fólks byggist þar af leiðandi á túlkun – það sér skertan líkama og gefur honum merkingu í samræmi við þær ímyndir sem það hefur af honum. Túlkunarfræði varðar síðan greiningu á því hvernig merking er tjáð. Þegar merkingu er miðlað er sú sem tjáir að færa öðrum ákveðna lýsingu/skýringu, þar sem gengið er út frá því að viðkomandi muni skilja lýsinguna/skýringuna í samhengi við umhverfi sitt. Aftur á móti, liggur meiri boðskapur í tjáningunni en bara orðin í sjálfu sér. Þau eru krydduð myndmáli, tilfinningum, mótsögnum, óöryggi og almennt öllu því sem fylgir mannlegri tilvist í félagslegum veruleika. Aðferðin snýst því um að rýna í miðlun tjáningar og leiða hugann að þeirri þýðingu sem tjáningunni er ætlað færa öðrum. Í orðræðunni endurspeglast veruleiki fólks, og gerð er til raun til að endurmóta hann. Þannig er túlkunarfræði/orðræðugreiningu ætlað að afhjúpa félagslegt samhengi í gegnum túlkun og tjáningu fólks á veruleikanum.

## **Aðferðafræði**

### **Eigindlegar rannsóknir**

Við rannsóknina er stuðst við eigindlegar rannsóknaraðferðir og viðfangsefnið nálgast á fyrirbærafræðilegan hátt. Leitast er við að skilja merkingu skerðingarinnar í lífi ungs hreyfihamlaðs fólks út frá *lífaðri reynslu þeirra*. Í því felst að reynslan sé byggð á meðvitaðri skynjun þeirra á þeim viðhorfum sem það mætir, og að hún móti lýsandi skilning á eigin aðstæðum (Cresswell, 2007). Aðferðirnar snúast um að rýna í þau

lýsandi gögn sem geta leitt í ljós þennan skilning ungs hreyfihamlaðs fólks. Slík gögn geta komið úr ýmsum áttum, en samanstanda þó af „þeirra eigin skrifuðu eða mæltu orðum og eftirtektarverðu hegðun“ (Taylor og Bogdan, 1998).

### **Afstaða rannsakanda**

Þar sem aðferðafræðinni er ætlað að vera lýsandi en ekki skýrandi, styðst hún einkum við næmni og virkni rannsakandans sjálfs til að koma skilningi þátttakenda til skila. Það krefst þess að hann sé skýr í afstöðu sinni, hvernig hann staðsetur sig þegar hann meðtekur og túlkar gögnin. Hann verður að gera sér grein fyrir eigin hlutlægni, með því að leggja til hliðar sitt eigið sjónarhorn og fyrirframþekkingu og vera þess í stað opinn fyrir reynslu og upplifun þátttakendanna. Þetta er í aðra röndina „bláeyg“ afstaða, af því leyti að rannsakandinn leyfir sér að nálgast viðfangsefnið með hugarfari þess sem er upplifa það í fyrsta skipti (Taylor og Bogdan, 1998). Líkt og barn án lærðrar þekkingar, stendur hann frammi fyrir þeirri áskorun að vilja skilja af fyrstu hendi, og hafa um leið hugrekki til að þora að spyrja af fávisku sinni. Hins vegar krefst afstaðan einnig gagnrýnins hugarfars, og að rannsakandinn sé fær um að skynja birtingarmyndir þversagna og valdaátaka í lýsingunum. Því fylgir að rannsakandinn þarf að vera sér meðvitaður um bakgrunn sinn, bæði í félagslegu og fræðilegu samhengi, og gæta þess að aðgreina sig hlutlægt frá viðfangsefninu. Burðarstoðir rannsóknarinnar eru þegar allt kemur til alls fræðilegs eðlis og þar þarf að gæta réttmætis.

Afstaða mín til viðfangsefnisins er grundvallað á áralöngum nánnum samskiptum við fatlað fólk; sem vinur og kunningi, systkini og stuðningsfulltrúi. Frá unga aldri hef ég séð að hlutskipti fatlaðra ungmenna er í félags- og tilhugalífi annað en jafnaldra þeirra, og ég hef kynnst því hvernig þættir eins og gláp og félagsleg aðgreining snerta sjálfsmýnd þeirra djúpt. Með samskiptunum tel ég mig því hafa öðlast vissa innsýn í veruleika ungs fatlaðs fólks, ekki síst hvað varðar þá þætti sem rannsóknin beinist að. Slíkt gefur mér tækifæri til að skynja betur þau ferli tilfinningalegra og félagslegra átaka sem hafa svo mikil áhrif á mótun sjálfskilnings fatlaðra ungmenna. Samskiptin hafa þó fyrst og fremst verið vakning, bæði til vitundar um málefni fatlaðs fólks og um þörfina á því að mæla máli þeirra.

Í námi mínu í heimspeki og fötlunarfræðum hefur sjónarhorn mitt styrkst. Það býr nú yfir fleiri „gleraugum“ til greiningar og yfirgripsmeiri sýnar á þau mótandi öfl sem skapa skilning fólks og hefur fært mér getu til skarpari gagnrýni á veruleikann eins og hann birtist okkur. Að auki hefur námið gefið mér gott yfirlit yfir sögu fötlunar og þróun

mannskilningsins, og hvernig þessi atriði fléttast saman gegnum tíðina. Þræðir þessara sömu þátta koma einnig saman í sögu fatlaðra einstaklinga.

### **Aðferðir og rannsóknargögn**

Í eigindlegri rannsókn er engin einn endanlegur sannleikur sem hægt er að leiða í ljós með afleiðsluályktunum og alhæfa út frá. Aðferðunum er þess í stað ætlað að draga fram í dagsljósið það mannlega sem liggur að baki, jafnvel falið undir því yfirborði sem póstívískar aðferðir gera af félagslegum veruleika. Með þeim er gengið inn í veruleikann, án þess að skýla sér bak við mælitæki og útreikninga, til þess að nema reynslu viðfangsins og skoða þau ósýnilegu hreyfiöfl sem móta samfélagið. Aðferðirnar byggjast á aðleiðslu; rannsóknarferlið er saga án skýrrar ákvörðunar um endalok, sem byggir upp heillegri mynd af þekkingunni með hverri greiningu rannsakandans. Hann gerir sig heimakominn í hversdagsleika þátttakenda sinna, kynnist sögu þeirra og daglegu amstri, og safnar þannig brotum sem að lokum koma saman í heildstæðri mynd af lífi fólks.

### **Opin viðtöl**

Sú aðferð sem liggur beinast við að nota er einfaldlega sú að tala við fólk augliti til auglitis, og reyna þannig að fá lýsingu á reynslu þess af fyrirbærinu út frá eigin brjósti og með þeirra eigin orðum (Taylor og Bogdan, 1998). Með því að hafa viðtalið opið, er átt við að uppsetning þess sé hvorki leiðandi, formleg né takmarkandi. Þvert á móti á þátttakandanum að gefast færi á því að „leysa frá skjóðunni“ á sem hversdagslegastan hátt. Þar skiptir máli að þátttakandinn treysti rannsakandanum og aðstæðum. Hún/hann verður að geta fundið til öryggis og að sambandið sé byggt á því að rannsakandinn vilji af einlægni heyra sögu hennar/hans.

Rannsóknin byggist á sautján einstaklingsviðtölum. Þau tóku öll mið af fyrirframákveðnum römmum, þar sem ég hafði búið til einar fimm til sjö opnar spurningar. Þeim var ætlað að skapa umgjörð í kringum hvert viðtal á þann hátt að það leitaðist eftir því að svara markmiði rannsóknarinnar. Til að skapa sem þægilegastar aðstæður fóru flest viðtölin fram á heimili þátttakenda eða á vinnustað; einungis tvö þeirra voru tekin upp í sérstökum viðtalsherbergjum hjá Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Þau stóðu að meðaltali í níutíu mínútur, og ekkert þeirra var undir klukkutíma.

### **Þátttökuathuganir**

Til að kynnast aðstæðum þátttakenda og samskiptum þeirra í daglegu lífi, þarf rannsakandinn að fylgjast með þeim í sínu hefðbundna félagslega rými. Þar er

nauðsynlegt að rannsakandinn hagi sér á þann hátt að sem minnst röskun verði á vettvanginum, einkum að þátttakendur verði ekki meðvitaðir um að verið sé að fylgjast með þeim. Þetta getur verið viðkvæmur línudans milli eiginlegrar rannsóknarvinnu og virkrar þátttöku á vettvangi, því að rannsakandinn þarf jafnframt að vera fær um að geta fylgst með og skráð athuganir sínar niður. Oftast er farin sú leið að rannsakendur skrái athugunina með sem nákvæmustum hætti strax eftir að henni lýkur.

Fyrir þessa rannsókn voru gerðar fimm þátttökuathuganir í félagsstarfi fatlaðra ungmenna, og beindust tvær þeirra að þátttakendum úr einstaklingsviðtölunum. Þær stóðu að meðaltali í tvo tíma og kröfðust lítillar sem engrar þátttöku af minni hálfu. Eftir að þeim lauk, skráði ég niður eins ítarlega og frekast var unnt alla þá atburðarás og lýsingu sem ég mundi eftir. Til hægðarauka studdist ég við teiknaðar yfirlitsmyndir af aðstæðum á vettvangi.

### **Rýnihópaviðtöl**

Stundum getur verið gott að koma saman litlum hópi þátttakenda til að ræða sjónarhorn þeirra á eitthvert tiltekið fyrirbæri. Þar hefur rannsakandinn meiri stjórn yfir umræðunum en hann/hún gerir í einstaklingsviðtölunum. Í þessari rannsókn var framkvæmt eitt slíkt viðtal. Þar komu sex þátttakendur saman til að ræða birtingarmyndir fötlunar í menningunni og notagildi listarinnar í andófi. Viðtalið stóð í tvo tíma, og var unnið í samvinnu við Hönnu Björgu Sigurjónsdóttur, dósent í fötlunarfræðum.

### **Önnur gögn**

Tjáning fólks getur verið ýmsu móti og í gegnum margs konar miðla. Sumir hafa skrifað dagbækur og jafnvel sjálfsævisögur, aðrir hafa tekið ljósmyndir, og enn aðrir fá útrás í tónlist. Öll þessi gögn er hægt að nýta til að leita merkingar á túlkunarfræðilegan hátt. Þá er ótalin þróun Internetsins, sem er í raun heill veruleiki út af fyrir sig. Þar hafa tengsl þess persónulega við félagslegan veruleika breyst gífurlega, einkum með bloggi og samskiptasíðum. Þar er nú hægt nálgast ómælt magn lýsinga af persónulegu lífi fólks og sviðsetningu þess.

Í rannsókninni er stuðst við ævisögur þátttakenda, vefrænar dagbókarfærslur, bloggskrif, uppistandsefni, vídeó-sketsa, ljóð og smásögur, samskipti í tölvupósti og samskiptasíður (Facebook, Myspace og Twitter). Einnig krafði ég suma þátttakendur um ígrundun á efni ritgerðarinnar. Mér fannst mikilvægt að þeir fengju tíma til að velta fyrir sér reynslu sinni, ígrunda hana og þróa með sér rödd. Þetta var partur af



samvinnuhugsjón sem ég hafði í upphafi rannsóknarinnar, en lognaðist út af þegar á leið, einkum vegna sinnuleysis af minni hálfu við að ganga á eftir efni frá þátttakendum. Hins vegar skildi þessi hugmynd eftir sig nokkurn fjölda hugleiðinga frá þátttakendum; allt frá lýsingum á áhrifum sjónvarpsþátta á eigin sjálfsmynd til hugmynda að sjónvarpsþáttum sem ögra viðteknum skilningi.

## **Þátttakendur**

Rannsóknin tekur aðeins til ungs hreyfihamlaðs fólks. Það var sá hópur sem mér fannst líklegastur til að geta lagt fræðilegri merkingu rannsóknarinnar lið og líklegastur til að hagnast mest á rannsókninni. Unga fólkið er í hringiðju þeirrar menningar sem er grundvölluð af ímyndum um fegurð og fötlun, og það finnur skýrast á eigin skinni „fagurfræðileg“ áhrif þess að vera í skertum líkama. Rödd ungmennanna er „nær púlsinum“ og þar af leiðandi áhrifameiri en rödd annarra hópa fatlaðs fólks. Auk þess spilaði inn í að ég þurfti ekki að sækja um leyfi Persónuverndar eða siðanefndar félagsvísindadeildar.

Beinir þátttakendur rannsóknarinnar voru ellefu talsins. Það var sá fjöldi sem tók þátt í einstaklingsviðtölunum, og lagði ýmist lið í rýnihópnum eða þátttökuathugun. Af þeim voru sex sem komu tvívegis til viðtals. Ég náði sambandi við þá í gegnum margvíslega tengiliði, svo sem samnemendur og annað ungt hreyfihamlað fólk, og var um svokallað hentiúrtak að ræða. Áður en rannsóknin hófst þekkti ég þátttakendurna ekkert nema af afspurn, en hef átt í góðum tengslum við flest þeirra eftir að rannsóknin hófst. Í sumum tilfellum hafa tengslin þróast í virkt samstarf í málefnum er varða fatlað fólk. Þess utan eru óbeinir þátttakendur rannsóknarinnar fjölmargir. Til dæmis ræddi ég við maka tveggja þátttakenda, fylgdist með afmörkuðum hópi ungs hreyfihamlaðs fólks í þátttökuathugunum, og sankaði að mér dagbókarfærslum.

Þátttakendurnir voru á aldrinum 18 til 40 ára og voru öll búsett á höfuðborgarsvæðinu, þar af sjö í eigin húsnæði (leiguhúsnæði) og fjögur í foreldrahúsum. Öll voru með meðfædda skerðingu sem í tveimur tilfellum hafði smám saman leitt til hreyfihömlunar. Flest nutu þau aðstoðar við daglegar athafnir, en bjuggu hins vegar við afar mismunandi form slíkrar aðstoðar. Ýmist voru það aðstandendur sem sinntu bróðurparti aðstoðarinnar eða utanaðkomandi aðilar. Hvað kynferði varðar var hlutfallið nánast jafnt (5 karlar og 6 konur), og tveir þátttakendur höfðu opinberað samkynhneigð sína. Sjö þátttakendur voru í sambúð, þar af átta fjögur ófatlaðan maka og eitt átti barn. Þau voru öll virk í ýmiss konar grasrótastarfi, og eiga það sammerkt að hafa staðið í andófi gegn ríkjandi

hugmyndafræði, þótt það væri á mismunandi forsendum. Til að mynda höfðu tveir þátttakendur ímugust af hvers kyns sérhreyfingum fatlaðs fólks. Þar að auki voru þau flest virkir þátttakendur í almennu námi og starfi, því aðeins eitt þeirra var, eins og það sagði, „að gera ekkert“.

### **Gagnaöflun og greining**

Ákvörðun um viðfangsefni rannsóknarinnar var tekin á haustmánuðum 2008 og hófst gagnaöflun í kjölfarið. Í október það ár voru fyrstu viðtölin tekin og dreifðust þau síðan nokkuð jafnt á næstu tólf mánuði. Um svipað leyti voru tvær þáttökuathuganir framkvæmdar, en hinar þrjár síðari fóru fram sumarið 2009. Tímabili vettvangsgagna lauk síðan í október 2009, þegar tekið var rýnihópaviðtal við sex þátttakendur rannsóknarinnar. Samhliða þessu tímabili vann ég jafnframt við að safna annars konar gögnum (bloggfærslum, skrifum á vefrænar samskiptasíður og myndböndum) og lauk ég þeirri söfnun ekki fyrr en maí 2010. Einn tilgangur þessarar söfnunar var öðlast góða mynd af þátttakendunum áður en ég tæki viðtal við þau.

Allar vettvangsnótur voru byggðar á hljóðupptökum. Ég reyndi eftir fremsta megni að afrita og frumgreina nóturnar áður en ég hóf undirbúning við næstu vettvangsheimsókn. Með því vildi reyna að byggja á þeirri þekkingu og innsýn sem hver vettvangsheimsókn gaf mér, svo sem með því að lagfæra viðtalsramma. Frumgreiningin samanstóð af athugasemdum við svör og aðstæður þátttakendanna, og samantekt hugleiðinga minna á upplýsingum viðtalsins. Í flestum tilvikum var greiningin umfangsmeiri en viðtalið. Inn á milli heimsókna átti ég í samskiptum við nokkra þátttakendur og var talsverður hluti þeirra samskipta skráður niður. Þau samskipti sem fóru í gegnum tölvupóst hef ég varðveitt og notað til greiningar.

Fyrir utan frumgreiningu vettvangsnótna, voru þau endurlesin nokkrum sinnum og unnin úr þeim sérstök greiningarblöð. Þar var unnið markvissara að greiningu gagnanna út frá fyrirbærafræðilegri nálgun rannsóknarinnar og þekkingarfræðilegu verkfærunum. Einnig vann ég þrjú greiningarblöð, þar sem ég rakti reynslu þátttakendanna saman við efni sem ég las fyrir fræðilega hluta rannsóknarinnar. Auk þess hafði ég jafnan stílabækur við höndina, þar sem ég skrifaði niður hugleiðingar mínar um efnið, ef það var eitthvað í mínu hversdagslega umhverfi sem gat endurspeglað reynslu viðmælendanna og aukið skilning minn. Að lokum studdist ég lítilliga við aðferð grundaðrar kenningar, sem felst í flokkun á efni vettvangsnótna eftir þemum og hugtökum sem kunna að vera einkennandi

fyrir reynslu þátttakendanna. Þar reyndi ég að leita að samhengi og áhrifaþáttum í merkingu skerðingar og útlits hjá þátttakendunum.

### **Siðferðileg álitamál**

Það var ljóst frá upphafi að rannsóknin byggðist á talsverðri samvinnu við þátttakendur. Sú staðreynd vekur upp siðferðislegar spurningar um það hver eigi rannsóknina og ávinninginn af henni. Vandamálið er að aðkoma mín að rannsóknarefninu er allt annars eðlis en aðkoma þátttakendanna, auk þess sem hagsmunir okkar eru ólíkir. Þegar öllu er á botninn hvolft er ég líklegast sá eini sem hlýt beinan ávinning af rannsókninni. Hins vegar ber mér að gæta ábyrgðar á aðkomu þátttakendanna og sjá til þess að þau munu ekki bera skarðan hlut frá borði. Til þess þurfti ég frá upphafi að skapa staðfastlega traust milli mín og þátttakendanna, og sjá til þess að það héldist út allt rannsóknarferlið. Mikilvægast var að fá staðfestingu á því að þátttakan væri af góðum vilja og án skuldbindingar. Í þeim tilgangi aflaði ég upplýsts samþykkis þátttakenda, þar sem ég hét trúnaði og nafnleynd. Hópur ungs hreyfihamlaðs fólks á Íslandi er lítill og hefur þurft að lifa við aðgreiningu frá jafnöldrum í félagslífi og tómstundum. Fyrir vikið geta hvers konar lýsingar á aðstæðum og einkennum þátttakendanna verið auðþekkjulegar. Þar af leiðandi verður sneytt hjá öllum slíkum þáttum og þess í stað aðeins notuð orðin „þátttakandi“ og „ungmenni“ þegar vitnað er til þeirra og annarra ungmenna í niðurstöðunum.

Annað álitamál varðar aðgengi rannsóknarinnar. Innan fötlunarfræðinnar er talað um að gera rannsóknir fyrir fatlað fólk en ekki aðeins um það. Slíkt markmið er góðra gjalda vert þar til kemur að birtingu niðurstaðna. Þá vaknar upp spurningin; fyrir hverja er ég að skrifa? Orðræða og skipulag fræðimennskunnar getur verið hamlandi í miðlun upplýsinga til almennra lesenda. Þannig sagðist einn þátttakandi rannsóknarinnar ekki geta lesið fræðilegar greinar um fötlun, þar sem þær væru skrifaðar fyrir aðra fræðimenn, foreldra eða þau sem sinna þjónustu. Þó að efni greinarinnar væri ætlað til að breyta aðstæðum fyrir fatlað fólk, gat hann ekki numið reynslu sína í henni þar sem textinn væri ekki ætlaður honum. Þar sem um námsritgerð er að ræða verður þessi ritgerð að falla undir akademískar kröfur og orðræðu. Að auki er nálgun mín á sjálfskilningi þess eðlis að það getur verið erfitt að láta efnið falla vel að augum og eyrum allra lesenda. Þá ber að hafa í huga, að fæstir þátttakendur rannsóknarinnar deildu tungutaki félagslegs skilnings á fötlun. Það gerði greininguna vissulega torveldari, en vakti jafnframt spurningar um það hvort ekki væri eðlilegra að leyfa skilningi og notkun þátttakendanna á hugtakinu fötlun að njóta sín óafskipt í þeirri von að það varpaði nýju ljósi á merkingu þess í sjálfskilningi ungs hreyfihamlaðs fólks. Erfiðleikarnir fólust einkum í því að

sum þeirra nálguðust hugtakið frá fleiri en einu sjónarhorni, sem jók á inntak þess og merkingarbærni.

Fyrirhyggja fræðimenskunnar getur einnig skapað fyrirmynd sem erfitt er að máta sig við. „Ég las eitt sinn heila bók um fötlun og kynlíf eftir einhvern merkilegan fræðikall,“ sagði ofangreindur þátttakandi og bætti við, „sem fékk mig til að pæla alvarlega hvort ég ætti ekki bara að vera skírlífur.“ Þátttakandanum fannst bókin draga upp þá mynd af fötluðu fólki að það væri afbrigðilegt. „Bara tilhugsunin um að það hafi verið gerð rannsókn um kynlíf fatlaðs fólks gefur mér hroll, ég meina gerði Össur [Skarphéðinsson] ekki rannsókn á kynlífi fiska. Mér finnst þetta svona á svipuðu kalíberi.“ Án þess að geta tilgreint það með nákvæmum hætti fannst þátttakandanum tilhugsunin um að kynlíf sitt væri sérstakt rannsóknarefni frekar hamlandi en styrkjandi fyrir sjálfsmyndina. Honum fannst það skapa þá mynd að fatlað fólk ætti aðeins að stunda kynlíf saman og að það ætti ekki að geta fundið skilning í hefðbundnum rannsóknum um kynlíf. Sjálfur hafði þátttakandinn reynt að eiga í sambandi við ófatlað fólk og gat ómögulega séð sjálfan sig í skrifum sem aðgreindu kynlíf hans frá öðru fólki. Ég er smeykur um að sá hluti niðurstöðunnar sem lýtur að áhrifum af ásýnd skerðingarinnar á líkamsímyndina kunni að ýta undir slíkar tilfinningar meðal hreyfihamlaðra lesenda.

Ég skynjaði nokkrum sinnum sambærilega gagnrýni á fötlunarfræðina í umræðum mínum við þátttakendur um andóf við ríkjandi hugmyndafræði. Án þess að það væri nefnt sérstaklega, virtist gagnrýnin beinast að markmiði fötlunarfræðinnar um að rannsóknir séu fyrir fatlað fólk. Sé rýnt í markmiðið má líka segja að það falli í raun um sjálft sig. Hagsmunir fatlaðs fólks hljóta að vera jafn afstæðir og skilgreining hins félagslega skilnings á hugtakinu fötlun. Þeir eru væntanlega félagslega mótaðir, og þar með hvorki í valdi rannsakenda né þátttakenda að segja til um þá með afgerandi hætti. Ennfremur verða hagsmunirnir á endanum að hlýða valdi hlutlægra markmiða sem liggja handan sambandsins milli rannsakanda og þátttakenda, svo sem kröfum fræðasamfélagsins. Þá má ekki gleyma túlkunarfræðilegum vandkvæðum, svo sem að niðurstöður verði mistúlkaðar, misnotaðar og rangfærðar. Það er því ógerningur að ganga út frá áætluðum ávinningi rannsókna áður en hún birtist sjónum annarra. Aftur á móti er markmiðið nauðsynlegt til að drífa rannsóknina áfram og setja rannsokandanum ábyrgð á herðar.

Í gagnrýni þátttakendanna mátti lesa tvennt: Fötlunarfræðin er of sjálfhælin og rannsóknir hennar kunna að skerða sjálfsmynd fatlaðs fólks. Með markmiði sínu skapar

fötlunarfræðin gildru fyrir rannsakendur sem búa ekki yfir nægilegri sjálfsrýni. Það getur orðið að frasa sem kyndir undir sjálfsmynd rannsakandans en dregur úr gæðum rannsóknarinnar. Hugmyndin um hagsmunagæslu og góðverkið, ásamt réttmæti fræðanna, getur litað allt rannsóknarstarfið á þann hátt að niðurstöðurnar fá ekki lýst reynslu fatlaðs fólks, heldur aðeins markmiðinu um breytingar. Þannig verður markmiðið að réttlætingu, en ekki skrefi í átt að réttmæti. Ásamt tveimur þátttakendum rannsóknarinnar, varð ég þess vitni þegar heill hópur rannsakenda tengdi rannsóknir sínar við umhyggju fyrir fötluðu fólki, og lýsti engum efa um að fatlað fólk myndi hagnast af henni. Þetta fór óstjórnlega í taugarnar á þátttakendum, sem sáu sig skyndilega verða miðpunkt í góðgerðarstarfi rannsakendanna. Þau kölluðu það „treflafordóma“ þegar tilhugsunin um sjálfan sig sem hagsmunavörð er farin að hafa áhrif á það hvernig rannsakandinn nálgast fatlað fólk. Þeim fannst að nálgunin viðhéldi þeirri staðalmynd að fatlað fólk væri viðkvæmt og þau óttuðust að vera á annarri skoðun en þeirri sem fötlunarfræðin boðar. Það er ósköp skiljanlegt að rannsakendur dragi upp jákvæða mynd af rannsókn sinni, en þegar markmiðið er litað réttindum og hagsmunamálum gerir það gagnrýnina erfiðari. Markmiðið býður þeirri hættu heim að tilgangurinn helgi meðalið á kostnað reynslu þátttakendanna.

Í hugum nokkurra þátttakenda koma skrif fötlunarfræðinnar við sjálfsmynd þeirra, og eitt þeirra sagðist beinlínis hafa skaðast við það að spegla sig við niðurstöður rannsóknar. Þeim fannst að þær forsendur væru gefnar að fatlað fólk krefðist aukinna réttinda og væri kúgað, þegar nær væri að segja að þau vildi bara vera eins og aðrir, án einhverra hugmynda um sérréttindi. Einnig fannst þeim niðurlægjandi að sjá sig flokkað í hóp með fólki sem hefur aðrar skerðingar, einkum fólki með þroskahömlun. Fyrir þau sem vilja ekki tilheyra sérstökum hópi fatlaðs fólks getur fötlunarfræðin virkað neikvæð á þann hátt að þeim finnst eins og verið sé að þrengja upp á þau ákveðnu sjónarhorni sem er ekki í takt við það hvernig þau vilja sjá sig. Í birtingarmynd sinni bera fötlunarfræðin áru „fúlu vísindanna“ að því leyti að þau tala fyrir pólitískri rétthugsun og hefta sköpun. Í einbeittum vilja sínum til að bæta hag fatlaðs fólks, staðfestir fötlunarfræðin aðgreiningu þeirra frá öðrum. Þannig sögðu nokkrir þátttakendur frá því að fötlunarfræðin hefði styrkt þau í þeirri trú að þau væru öðruvísi og betur komin með öðru fötluðu fólki. Sem dæmi sagði eitt þeirra; „Fötlunarfræðin er áminning um að ég sé fötluð, þegar ég hef allt mitt líf reynt að telja mér trú um að sé bara svona sérstök.“ Í umorðaði setningu sagði annað:

„Rödd mín er grundvölluð af einu sjónarhorni, því að vera fötluð. Það getur verið hamlandi til lengdar fyrir sjálfsmyndina að fá aðeins að tala af því að ég er fötluð.“

Ég er meðvitaður um þessa reynslu og skoðun sumra þátttakendanna á fötlunarfræðirannsóknnum, og reyni eftir bestu getu að taka tillit til þeirra þó að ég viti ekki með vissu hvernig það verði best gert. Sumt í gagnrýninni hefur ekkert með fötlunarfræði að gera, heldur hvernig hún hefur verið notuð hingað til í rannsóknnum. Í eiginlegum rannsóknnum er gert ráð fyrir sjálfsrýni og efa, og að samstarfið við þátttakendur eigi að vera lærdómur. Það fer því meira eftir rannsakendum hvernig þeir vinna að sjálfum sér samhliða markmiði fötlunarfræðinnar. Hins vegar er einnig nauðsynlegt að fræðigreinin sem slík skoði sjálfa sig, og velti fyrir sér hvað það þýði að vera ófatlaður, í stað þess að beina sjónum sínum aðeins að fötluðu fólki. Hún þarf að líta gagnrýnum augum á eigin þátttöku í mótun skilnings og staðalmynda á fötlun. Það er ekki nóg ganga út frá gagnseminni, því í raun er enginn á mótí auknum réttindum. En þegar hugmyndafræði festist í viðjum rétthugsunar, þá glatar hún eyrum þeirra sem sjá sig sjálf sem óháða mótendur eigin aðstæðna. Þar af leiðandi er kannski ekki ráðlegt að setja rannsókninni annað markmið en það að búa vonandi til frjósama ókyrrð í þeirri þægilegu orðræðu sem á sér stað um fötlun, líkama og útlit.

### **Samantekt**

Í þessum kafla hef ég greint frá markmiðum rannsóknarinnar og þeim rannsóknarspurningum sem hún leitast við að svara. Sagt var frá fræðilegum undirstöðum aðferðafræðinnar og aðferðum hennar lýst. Að auki var gerð grein fyrir ýmsum þáttum í framkvæmd hennar og þeim aðferðafræðilegu erfiðleikum sem ég þurfti að takast á við. Í næstu köflum verður farið yfir niðurstöður sem byggjast á greiningu rannsóknargagnanna.

### 3. kafli

#### Merking fötlunar á sjálfskilning

Í þessum kafla verður sagt frá skilningi þátttakendanna á fötlun og hvernig þau sjá sjálf sig í því ljósi. Farið er yfir það hvernig fötlunin hefur skipt veruleika þeirra í tvennt og hvernig þau takast á við það. Því er lýst hvernig þau nota fötlun til auðkenna sig og hvað þýðingu auðkennið hefur á sjálfsmynd þeirra. Að lokum er greint frá þeim kaflaskilum sem unglingsárin marka í sjálfskilningi þátttakenda.

#### Tveir heimar

Það var áberandi í lýsingum þátttakendanna að þau upplifðu sig „með fætturna í sitthvorum heiminum“, að þau byggju yfir reynslu af tvenns konar veruleika. Að vissu leyti má segja að skiptingin hafi farið saman við almenna tvíhyggju, sem „flokkar og dæmir fatlaða frá ófötludum“ fyrir utan það að veruleikarnir tveir sameinuðust í lífi þátttakendanna og gátu orkað hvor á annan. Stærsti munurinn fólst þó í því að fatlaði veruleikinn var eitthvað sem þeim fannst standa utan við sjálfsupplifun sína, hann var veruleiki sem var þeim ekki eiginlegur þrátt fyrir að vera fötluð.

[Ég] er föst í gaddavírsgirðingu sem er á milli þeirra sem tilheyra ófatlaðir, og svo hinna sem eru fatlaðir. Og eftir því sem þetta ágerist þá er maður alltaf að fara lengra og lengra hinum megin við girðinguna samfélagslega. Samfélagið setur þessa girðingu.

Fatlaði veruleikinn var í huga þátttakendanna eins konar tilbúningur eða „fals“, sem engu að síður var áþreifanlegur og sífellt til staðar. Tilbúningurinn stafaði af því að veruleikinn var mótaður án íhlutunar þeirra, þau fundu hann með öðrum orðum ekki hjá sjálfum sér vegna skerðingarinnar, heldur var þeim þrýst inn í veruleika sem hafði verið hannaður utan um þau vegna skerðingarinnar. Læknisfræðilega augnaráðið hafði þar með ekki aðeins hlutgert þátttakendurna sem óheilbrigð frávík, heldur einnig búið til aðgreindan veruleika ætlaðan þeim, þar sem þau upplifðu sig ekki á sama stað og aðrir. Þar að baki bjó sérfræðipækkingin

og sú h man ska hugmynd a  n ta þekkinguna til a  annast þau. Tilkoma þessarar  hlutunar   lif þeirra sendi hins vegar skilabo  sem n  u langt  t fyrir markmi i i  me  umsj ninni, svo sem a  þau v ru  sj lfbjarga og  l ns m, og   heild  e lileg.

A  þessu leyti var reynsla þ tttakendanna   samr emi vi  gagnr yni f tlunarfr e innar   l knisfr e ilega sj narhorni . Aftur   m ti var h n ekki l ysandi fyrir f lagslegan skilning, því a  svo virtist sem skortur   a gengi og hindranir   umhverfi hef u l til  hrif   sj lfsmyndina. Til a  mynda komu sl k m l ekki fram   dagb karskrifum og bloggfr erslum nema   þeim tilvikum þegar hindranirnar snertu hi  pers nulega svi , til d mis hva  var a i barneignir og a sto    heimili. Um a gengi og opinberar hindranir s g u tveir þ tttakendur:

Svona a gengism l og hindranir skipta mig litlu m li. Þa  au vita  pirrar mig stundum a  komast ekki sums sta ar inn en þa  gerir mig ekkert rei an e a bitran  t   samf lagi . Ma ur fer þ  bara þanga  sem ma ur veit a  ma ur kemst inn.

Þetta b ggar mig minna en f lk heldur. M r finnst þa  meira pirrandi þegar f lk er a  nota þetta til a  s na hva  þa  skilur fatla a vel. Ekki misskilja mig. M r finnst þetta gott m lefni. En þa  er bara svo allt allt anna  sem er a  trufla mig ... F lk m  t na s r yfir því a  þa  s  ekki rampur a  Landsbankanum, en  g held þa  v ri l xus ef þa  v ri a alvandm li    lifi fatla ra. Þa  þarf a  setja f kusinn   þa  sem skiptir m li.

V ru hindranirnar   opinberu svi i voru þær almennt ekki s  ar sem hluti af fatla a veruleikanum. Þær voru ekki til komnar vegna d mandi augnar  s og neikv   skilnings annarra, heldur miklu frekar fyrir „skilningsleysi“ og „yfirsj n“. Þ tttakendurnir voru sta sett   „ fatla a veruleikanum“, þar sem þau sj lf skipul g u e a s mdu um  s ttanlegar lausnir, þannig a  m lin „redu ust einhvern veginn“. Flest h f u haga  daglegu lifi s nu þannig a  sl kir  rekstrar v ru f ir, s ttu til d mis þ  sta i sem þau vissu a  voru a gengilegir, notu  Neti  e a b  u s mu a ila um a sto . Þa  f r meira   taugarnar   þeim þegar a rir f ru a  vasast   því semja fyrir þau og benda   a  „þa  v ri f tlu  manneskja   h sinu“. R ttindam l eru venjulega mj g a gengileg og skiljanleg, og a  því leyti voru þau jafningjar   augum annarra og „flestin vel af vilja ger ir“ til a  semja vi  þau   m ti  n þess a  til k mi  hlutun annarra. Þessi atri i s g u því ekkert til um



Það hver þau voru nema ef til vill hjá þeim sem höfðu þekkingu á félagslegu sjónarhorni og töluðu um fötlun á þeim nótum. Hins vegar geta réttindamálin einnig snúist í höndunum á fólki og viðhaldið staðalmyndum.

Maður kíkir í Moggann og þar er einhver að nöldra um aumingja þessi fötluðu sem geta ekki gert hitt og þetta. Eða það hérna er kvartað yfir því að það sé gert grín af fötluðum sem geta ekki talað máli sínu. Margt af þessu réttindakjaftæði, ekki allt samt. Mér finnst til dæmis gott mál að fatlaðir séu í skóla með öðrum og svona, þú veist séu ekki skilin frá. En margt af þessu gerir okkur bara að aumingjum og fórnarlömbum fyrir þau sem lesa þetta ... Það er til dæmis einhver gaur með heimasíðu með myndum af fólki sem leggur í fatlaðastæði. Hvað er hann annað en nota fatlaða til að upphefja sjálfan sig og patronize-a þá í leiðinni. Okei, það getur pirrað mann að þurfa að leggja annars staðar. En, hei, maður stendur bara upp af bossanum og gets on with it. Veröldin hrynur ekkert sko og þetta fólk er ekkert gera mér neitt ... Það er svo margt af einhverju svona drasli, þú veist, List án Landamæra, eitthvað Vetrarhátíð og svona, sem er bara stunt til að láta líta út fyrir að allir skipti máli, en sem allir fatlaðir vita innst inni að er marklaust og jafnvel líður illa með. Þetta bara eitthvað sem selur og allir geta svona „já, uhm, þetta þarft málefni. Auðvitað eiga fatlaðir að geta þetta líka“.

Mér finnst ótrúlega leiðinlegt að sjá fólk dettur alltaf inn í þetta að vera fatlað. Það er ekki bara hvað þú ert, heldur það er allt í einu orðið hver þú ert líka. Ég meina auðvitað er það stór hluti af hver maður er eins og bara allt í umhverfi manns og þetta er náttúrulega, en það þýðir samt ekki að maður eigi að láta stjórnast af því endilega. Það eru svo margir sem enda bara einhvern veginn ... eina sem þeir gera er að berjast fyrir málefnum fatlaðra og hérna taka þátt í einmitt Sjálfsbjörgu og einhverju svona, frekar svona sterílum og dauðum batteríum. Þegar maður er ungur þá hefur maður einhvern veginn svo mikla orku sem maður ætti að nýta í miklu svona agressívari hluti.

Það var athyglisvert hversu auðvelt það var fyrir þátttakendurna að skýra frá fatlaða veruleikanum, en hinn veruleikinn var aftur á móti óráðari. Var hann þar sem þau venjulegu voru, eða þau ófötluðu? Hvert er mótvægið við fötlun? Þessi staðleysa um ófötlun kom vel fram í máli tveggja þátttakenda, þar sem annað sagði: „... ég veit alveg hvað þýðir að vera fatlaður, en hef ekki hugmynd um hvað er að vera ófatlaður því það er

aldrei útskýrt“, og hitt bætti við: „Ég held ég hef aldrei séð eðlilega manneskju, samt er ég alltaf að bera mig saman við hana.“ Vandkvæðin liggja í hjarta læknisfræðilega augnaráðsins, í hugtökum á borð við *eðlilegt* og *heilbrigt* og merkingu þeirra í tengslum við fatlað fólk. Á spjallvef mátti finna þessa hugleiðingu:

Þetta með fötlun og heilbrigði er svo villandi. Það er ekki ég sem er óeðlileg heldur hryggurinn í mér. Það er ekki til sú manneskja sem er ekki með einhvern óeðlilegan líkamspart. Það þykir samt allt í lagi því það er ekki skilgreint sem hamlandi sjúkdómur. Samt er til fullt af fólki sem vill ekki láta sjá sig út af einhverjum líkamsgöllum. Er það ekki HÖMLUN.

Þátttakendurnir áttu auðvelt með að sjá að skerðingin takmarkaði færni þeirra eða greindi þau frá öðrum hvað útlit snerti, en að þau sjálf væru sögð óeðlileg eða óheilbrigð var annað mál, ekki síst þegar andstæða þessara hugtaka var óskilgreind á hlutlægan hátt. Þau skynjuðu að það væri læknisfræðilega augnaráðið sem reyndi af öllum mætti að afmarka þau við fatlaða veruleikann á forsendum þess að það væri hið eina rétta. Óljós mörk augnaráðsins þegar kom að skilgreiningum ollu hins vegar heilabrotum meðal þátttakendanna. Eftirfarandi lýsing var notuð til að útskýra hversu tvíræðar skilgreiningarnar eru:

Ég veit um stelpu sem fór í aðgerð á fæti og hefur þurft að ganga með spelku í nokkur ár. Hún hefur aldrei verið skilgreind með eitthvað þannig, samkvæmt því er hún er ekki fötluð. Samt getur hún ekki hlaupið eða klifrað eða neitt svona sem hin börnin gera. Síðan veit ég um annað barn sem þótti mjög erfitt. Það bara hljóp út um allt og var fáránlega aktíft. Ekkert vont, en hérna kennarnir voru orðnir eitthvað pirraðir og það var búið að vera erfitt heima og eitthvað. Samt alveg klár strákur sko og hérna gekk vel í mörgu, sérstaklega því sem var svona skapandi og eitthvað líf í. En það fer í greiningu og er þá allt í einu orðið fatlað ... eða þú veist. Man ekki hvað var að, en hann alla vegana var færður í sérdeild og reynt að slökkva á honum.

Þýðing læknisfræðilegs skilnings á fötlun er svo rótgróin í menningunni að greiningin ein og sér varð að afgerandi dómi fyrir sjálfsmyndina. Hún var eftir allt ávísunin inn í „heim þess að vera fatlaður“, þar sem að þátttakendurnir upplifðu sig sem „annars flokks“ og „afbrigðileg“. Sumir þátttakendur höfðu þar af leiðandi illan bifur af sérfræðingum og

þjónustuaðilum sem þeim fannst sitja í ákveðnu dómarasæti um það hvort þau væru eðlileg eða ekki. Það má segja að í greiningunni, miklu frekar en skerðingunni, hafi þau fundið rót fötlunarstimplunarinnar. Þannig var það ekki ráðvillt augnaráð almennings eða frálit fagurfræðilegs augnaráðs menningarinnar sem skóp stimplunina, heldur var það hið greinandi læknisfræðilega augnaráð sem var upphafið að því að þátttakendunum fannst þeir lifa í tvískiptum veruleika. Augnaráðið hafði flokkað þau frá fæðingu sem óeðlileg, tekið af þeim tækifærið til málsvarnar og búið til aðstæður sem réttlætti viðhorf annarra til þeirra. Það nærði hin augnaráðin með hugmyndum um að þau væru með sannni afbrigðileg, ólánessöm og vesæl. Þar með er ekki sagt að greiningin hefði ekki átt rétt á sér, eða að þátttakendurnir hefðu afneitað læknisfræðinni og þátttöku hennar í eigin lífi. Það sem þau andæfðu var hið altæka vald sem sérfræðipækkingin hafði á aðstæður, viðhorf og framtíðarmöguleika. Það hvernig greiningin skóp og ýtti undir hindranir, staðalmyndir og þekkingu, sem ekki voru í takt við raunveruleika fatlaðs fólks, skóp með öðrum orðum „heim þess sem er fatlaður“.

Þó að fatlaði veruleikinn væri nokkuð auðlýsanlegur, voru mörkin milli veruleikanna tveggja óljós, og reyndust í raun afstæð. Til dæmis fannst sumum þátttakendanna fötlunarfræðin vera hluti af fatlaða veruleikanum, en önnur sáu hreyfingar fatlaðs fólks ekki sem slíkan. Önnur bitbein sumra en ekki annarra voru atriði eins og sjúkrahjálfun, ástarsambönd, þar sem báðir aðilar voru fatlaðir, og íbúðir í eigu Öryrkjabandalagsins. Þar réðu einfaldlega lífsskoðanir og reynsla þátttakenda viðbrögðum þeirra, enda voru þau öll, þvert á ríkjandi hugmyndir um fatlað fólk, undir áhrifum af ýmsum öðrum fyrirbærum en fötlun. Þó að fötlunin hefði gefið þeim ákveðið sjónarhorn á lífið, þá var hún hvorki ráðandi þáttur í sjálfveru þeirra né stýrði hún viðhorfum þeirra. Þau voru í senn femínistar, sjálfstæðismenn, anarkistar, kristin og fleira í þeim dúr. Einnig var misjafnt hversu sjálfsagður veruleikinn var í huga þeirra. Sum reyndu af öllum mætti að forðast hann, en önnur álitu hann að einhverju leyti órjúfanlegan hluta af sjálfsverunni. Í þeim tilfellum var hluti fatlaða heimsins orðinn að menningarkima sem þátttakendurnir upplifðu sig skuldbundna til að taka þátt í, en raunar einnig vegna þess að þeim fannst þau fremur eiga þar heima.

Hvað varðaði upplifun þátttakendanna af „ófatlaða veruleikanum“, þá var hann hið almenna daglega líf þátttakendanna, þegar þau voru ekki minnt á fötlunina og upplifðu sig ekki hlutgerð undir augnaráði annarra sem þessi fötluðu. Fyrir þeim var hið daglega líf eðlilegt, sama hversu mikla aðstoð þau þurftu. Aðstoðin sem slík var ekki ákvarðandi

þáttur í því hvort þau upplifðu sig eðlileg eða ekki, og væri henni sinnt af kostgæfni gat liðið langur tími þar til þau „föttuðu“ að þau voru fötluð. Það sama átti við notkun hjálpartækja, lyfja og annars sem einkenndi þeirra daglega líf. Þetta var þeirra veruleiki – þeirra norm – þeirra líf eins og þau þekktu það.

### **Merking fötlunar**

Ólíkt ríkjandi skilningi á fötlun, sem gerir ráð fyrir að skerðingin valdi endaskiptum á tilverunni, var reynsla þátttakenda sú að þau væru bæði fötluð og ekki fötluð. Þetta gat verið flókið samband, sér í lagi vegna þess það sum héldu sig við tvíhyggjuna og töluðu um að sjálfið væri ófatlað en líkaminn ekki, þó svo að áhrif skerðingarinnar á tilfinningalíf þeirra væru augljós. Embla Ágústsdóttir, lýsti þessu sambandi aftur á móti vel í fyrirlestri, þar sem hún sagði fötlunina og „ég“ vera tvo óaðskiljanlega hluti, sem gjarnan væri ruglað saman eða gert að einu og því sama – fötlunin fylgir henni, en hún er ekki fötlunin. Í grunninn er verið að skilja í sundur tvenns konar merkingu þess að vera fötluð. Annars vegar að vera fötluð í merkingu þess að vera með fötlun eða að upplifa sig fatlaða og hins vegar að vera fötluð í merkingu þess að tilheyra þeim sem eru sagðir fatlaðir, eða það að vera staðsett í fatlaða veruleikanum.

Í daglegri umræðu er algengt að notað orðið „fatlaður“ yfir fjölbreyttan hóp ... sem gefur til kynna að allir sem hafa einhverja fötlun séu eins. Hið rétta er vitaskuld að allir ófatlaðir einstaklingar eru nokkurn vegin eins, miðað við fjölbreytnina hjá þeim sem hafa einhverja fötlun. (sof.is)

Nokkrir þátttakendur áttu í litlum erfiðleikum með að tilheyra hópi fatlaðs fólks eins og hann er settur fram samkvæmt félagslegum skilningi, en önnur áttu erfiðara með sitja undir hvorum samnefnaranum sem var. Í þeirra huga var fötlun einfaldlega „truflandi sem einhver kategoría“. Ástæðuna mátti að hálfu leyti rekja til læknisfræðilega skilningsins, sem setur allt fatlað fólk undir sömu staðalmyndina, en einnig til þeirra merkingar sem er lögð í hugtakið fatlaður hér á landi. Það kemur upp úr dúrnum að hann er sóttur til mjög afmarkaðs hóps fatlaðs fólks, það er þeirra „verst settu“ og „þroskaheftu“. Þrátt fyrir að vera aðeins lítið hlutfall af heildarfjölda fatlaðs fólks, þá hefur hugmyndin um líf þeirra orðið sá grunnur sem staðalmyndin um fatlaða hvílir á. Ungu piltunum í rannsókninni fannst þeir sérstaklega brenndir af þessari merkingu. Fyrir vikið hafði hvers konar samnefnari við þennan hóp fatlaðs fólks mjög neikvæða og gildishlaðna þýðingu á sjálfsímynd þeirra.

Sko málið er það að við höfum náttúrulega lent í því, hreyfihamlaða fólkið, að við höfum, það hefur bara, fólk er bara mjög gjarnt á það að, ókei, fyrst að hann er fatlaður þá hlýtur hann er vera þroskahamlaður líka.

Ég vil benda fólki á að þó svo að einhver einstaklingur sé fatlaður þá þarf það ekki að þýða að hann sé einnig þroskaheftur.

Allir þátttakendurnir vissu að þau voru í þörf fyrir aðstoð, en um leið óttuðust sum þeirra það að verða minna gildandi í samfélaginu ef þau skilgreindu sig sem fötluð, og báru fyrir sig að þau væru ekki það „illa sett“. Að tengja sig við hóp hinna fötluðu var að taka á sig bæði þarfir og hindranir sem voru ekki þeirra, sem og að deila staðalmyndinni með viðkvæmum hópi sem þyrfti ófatlaða málsvara. Til dæmis fannst nokkrum þátttakendum erfitt að koma auga á það hvernig réttindabaráttu fólks með þroskahömlun færi saman við réttindabaráttu hreyfihamlaðs fólks. Einna skýrast birtist þetta í afstöðu fáeina ungra manna til gagnrýni á notkun staðalmynda um þroskahömlun í gríni, þar sem þeir höfðu sjálfir óspart notað staðalmyndir um hreyfihömlun á háðslegan hátt. Með gagnrýninni var vegið að aðferðum þeirra sjálfra til að sýna að þeir gætu verið fyndnir og væru ekki viðkvæmir gagnvart fötluninni.

Mér er sama hvað er sagt. Það er fólk sem mun alltaf þurfa að búa á stofnun og það verður kallað fatlað. Aðstæður mínar eru allt aðrar. Það ætlar enginn að segja mér að ég eigi eitthvað skylt með þeim bara af því [ég] er í hjólastól líka.

Fötlunin var allt í senn reynsla af skertri færni líkamans, hindrunum og viðhorfum í umhverfinu, og tilfinningum í garð sjálfs sín í ljósi tvískiptingarinnar, í raun einn hrærigrautur misvísandi skilaboða sem þátttakendur flokkuðu og unnu úr eftir hendinni. Þrátt fyrir að þau hefðu öll upplifað mótlæti hvað varðaði heft aðgengi og lítilsvirðandi framkomu, þá kom það líka fyrir að þau leiddu slíkt hjá sér og það skipti engu máli. Tilverunni var ekki endilega snúið á hvolf við hverja hindrun, og það gat orðið að svo ómerkilegum „hversdagslegum vana að vera fatlaður“ að það varð að nokkurs konar ófötlun. Þannig varð glápið í Smáralindinni, þröskuldurinn að kaffistofunni á vinnustaðnum, og óþolandi viðmót afgreiðslumannsins í hverfisversluninni að tómlugu pípi í huga nokkurra þátttakenda, sem leið hjá án þess að það veki nokkra eftirtekt. Þetta voru þó með réttu fatlandi aðstæður, sem sumir hefðu átt erfitt með að sætta sig við, en hjá þessum þátttakendum skópu þær ekki *líðan* af fötlun. Í þessu birtist ósamræmið milli skilgreininga á fötlun og upplifun ungs

hreyfihamlaðs fólks; skilgreiningarnar eru eingöngu hlutbundnar skýringar á hömlunum og aðstæðum, en upplifunin aftur á móti huglægt ástand sem verður til í reynslu fólks af þessum fyrirbærum, og er ekki aðeins breytilegt milli einstaklinga heldur líka innan tilveru hvers og eins. Það fór vissulega langoftast eftir aðstæðum og umhverfi hvort þau upplifðu sig fötluð, en einnig komu til óljósari þættir þar sem jafnvel tónlist og viðbrögð við andláti nákominna gátu vakið slíka líðan.

Fötlun var annars eins og hvert annað auðkenni, samanber kyn og þjóðerni, sem þau gripu til við vissar aðstæður, vitandi það að auðkennið fylgdi þeim. Að öðru leyti hrærðust þau í heimi, þar sem þau „[voru] ekkert og þess vegna allt“. Þannig lýsti ungur maður sambandi sínu við fötlunina:

Sérstæða mín er fötlun og það er það sem ég presentera stundum. En þá á ég ekki við að fólk eigi að horfa á fötlunina og dæma mig út frá því sem samfélagið segir því um fatlaða. Ég vil frekar að það viti að það er bakgrunnur minn í því sem ég er og geri. Það má segja að þetta sé partur af mínum rótum í því sem ég er, en ekki öll sjálfsvera mín.

Þessi skilningur á fötlun hafði þróast í gegnum lífssögu þeirra, og var afrakstur mikillar sjálfskoðunar og vinnu til að stýra hugsunum sínum. Sú vinna var nauðsynleg, því langflest þeirra höfðu upplifað mikið tilfinningalegt andstreymi á unglingsaldri, þar sem neikvæðar hugsanir í garð sjálfs sín og þunglyndi voru áberandi, og jafnvel dæmi um að þátttakendur hefðu viðrað þær hugsanir að svipta sig lífi. Á þeim tíma fyllti fötlun þeirra þau af einhvers konar vanmætti eftir að hafa upplifað það að vera utangarðs og annarleg. Ástæðan var sú að þau höfðu horft á sig með augum annarra, hlutgert sig samkvæmt ríkjandi skilningi og fundið fyrir neikvæðum áhrifum þess á sjálfsmynd sína. Enn horfa þau á sig í gegnum augu annarra, en hafa hins vegar þróað með sér sjónarhorn sem gerir þeim kleift að skilja öflin að baki ríkjandi skilningi á fötlun, og þannig hefur þeim tekist að draga úr höggþunga hans á sjálfsmyndina. Það má segja, að þau hafi enn sömu sýn á sjálf sig, en að annar skilningur sé á bak við það. Eftir situr að hlutgerving þeirra er í lausu lofti, þar sem þau upplifa togstreitu milli þess hvernig þau vilja að aðrir sjái þau og þess sem meirihluti samfélagsins heldur að þau séu.

### **Að finna sig heima**

Það kom margsinnis fram hjá þátttakendum að þeim fannst vera óbrúanlegt gap í lífsreynslu ófatlaðs fólks sem kæmi í veg fyrir að það skildi þau til fullnustu, og skóp þá

tilfinningu að þeim *leið heima* í félagsskap fólks sem deildi sams konar skerðingum eða væri fatlað. Fyrir marga gæti slíkur málflutningur verið vatn í myllu þeirra sem tala fyrir aðgreiningu fatlaðs fólks, en í merkingu þátttakendanna stóð „heimavistin“ fyrir sérstaka líðan, en ekki varanlega ósk um félagslega stöðu eða selskap. Hún þýddi ekki að þau myndu sig betur heima innan fatlaða veruleikans, líkt og þar væri þeirra heimili eða gríðastaður, heldur að það væri nauðsynlegt að sækja í reynslubanka einhvers sem skildi þau. Þannig lýsir Freyja Haraldsdóttir heimavistinni sem stað sem „ég leita til að geta tekið niður allar grímur, talað um allar tilfinningar, fengið svör við vangaveltum sem ég þarf yfirleitt ekki að segja upphátt og fá hvatningu og áminningar sem ég vissi ekki að ég þyrfti á að halda“ (forrettindi.is). Heimavistin er því í mesta lagi tímabundið athvarf frá daglegu lífi, þar sem þau öðlast visst veganesti til halda áfram daglegri vegferð.

Í hugum þátttakendanna er tilfinningin um heimavistina tengd skilningi á persónulegum þáttum þess að vera í skertum líkama. Það reynist lítið mál fyrir flest þeirra að tala opinskátt um hluti eins og félagslegan mismun, aðgengi og staðalmyndir. Málin vandast aftur á móti þegar kemur að þáttum sem þau eiga erfitt að deila með öðru fólki á skynsamlegum nótum, einkum þá sem eru flóknir tilfinningalega og virðast „ekki meika sens“. Hér er um að ræða persónulega hluti á borð við nánd, og margt af því sem tengist þeirri upplifun að finna sig vanmetin og jafnvel vanmáttug. Fötlunarfræðinni og læknisfræðinni tekst að gefa einhver svör, en þau hrökkva skammt í skilningi sínum og lausnirnar eru stundum of „heppilegar og þægilegar“. „Það vill enginn rugga bátum af ótta við segja eitthvað vitlaust, það eru allir að passa sig að vera politically correct.“ Þegar allt kemur til alls er það ekki „eintóm gleði og hamingja að vera með fötlun“, né heldur er það „harmleikur og vansæld“, með öðrum orðum, það er ekki bara þetta, en þó vissulega stundum líka.

### **Fötlun í samskiptum**

Karlmennirnir í rannsókninni höfðu meiri tilhneigingu til að finna sig heima meðal fatlaðs fólks og vera lokaðri í samskiptum sínum við aðra. Þeir virtust eiga erfiðara með að tala um persónulegt líf sitt við ófatlaða vini sína, og fóru þeir erfiðleikar vaxandi eftir því sem þeir urðu eldri. Fyrir vikið einangruðu þeir sig meira en konurnar frá hefðbundnu félagslífi, þótt vissulega mætti sjá sömu tilhneigingu hjá þeim líka. Þegar leið á unglingsárin hugsuðu ungmennin meira um það sem þau áttu sameiginlegt með öðrum hreyfihömluðum ungmönnum og fóru að tengjast þeim meira. Aðspurð um útskýringu sögðust þau hafa deilt svipaðri reynslu; þau voru í sömu úrræðunum, voru á svipuðum

stað í lífinu og með sömu áhyggjur, auk þess sem öll samveran þróaðist í lokaðan félagsskap sem átti sitt eigið líf og sérhagsmuni. Konurnar áttu hins vegar auðveldara með að halda tengslum við ófatlaðar vinkonur, sumpart af því að þær voru tengdari tilfinningaböndum og áttu auðveldara með að deila persónulegum áhyggjum sínum með öðrum, eða eins og ein þeirra sagði: „Það þykir allt í lagi að stelpur biðji um aðstoð og sálhjálp, en fyrir strákana lítur það illa út.“

Það kom á óvart hversu óheft ungt hreyfihamlað fólk var í samskiptum sínum á Netinu, einkum hve opinská þau voru um tilfinningar sínar og líðan. Þar birtist jafnan allt önnur mynd af lífi hreyfihamlaðra ungmenna en kemur fram í viðtölum og rannsóknum, mynd sem er ef til vill mun nær þeim sjálfum. Svo virðist sem ungmennin hafi notað netmiðlana í stað hefðbundinna samskipta, en einnig til sjálfskilnings. Á þann hátt útskýrði allavega einn ungur maður sína notkun:

Það er margt að hrærast í höfðinu á mér núna og það er alltaf gott að sitja myrkrinu með uppáhaldstónlistina sína skrifandi um tilfinningar og slíkt. Ég spara hellings pening á því þurfa ekki að nota sálfræðing ... það er gott að geta tjáð tilfinningar sínar og þetta blogg dæmir mig ekki eða reynir að gefa mér einhver skítaráð ... djöfull vantar mig kærustu.

Fyrir þessi ungmenni var Netið að þægilegri vettvangi til útrásar heldur en samskipti augliti til auglitis við aðra. Ástæðurnar eru margþættar. Í fyrsta lagi var Netið líkamslaus heimur án augnaráðs. Væri textinn góður, sá annað fólk aðeins hugsunina, jafnvel þótt ungmennin hefðu komið hreint til dyranna með fötlun sína. Þar af leiðandi var Netið kjörinn vettvangur fyrir ungmennin til að koma sjálfum sér til skila án þess að vera dæmd fyrirfram. Það kom líka í ljós að ungmennin voru mun hreinskiptnari en gengur og gerist í þessum heimi. Þau voru ekki þarna til að fegra ímynd sína, því í augum þeirra var Netið tækifæri til að miðla eigin persónu – að vera þau sjálf.

Í annan stað sáu ungmennin Netið sem tækifæri til að vera virk í samskiptum. Hræðslan við álit og svörun annarra hafði kennt þeim að sýna huga fólks lítil viðbrögð og mæta hlutum af varkárni, sem í augum annarra kom út sem kæruleysi og félagslegur vanþroski. Fyrir félagslega stöðu ungmennanna var nauðsynlegt fyrir þau að vera með í því sem var að gerast, en þau gátu ekki séð tilgang í því að taka þátt af heilum hug og segja sínar skoðanir, þar sem það gæti beint athygli annarra að fötluninni og raskað viðkvæmri stöðu þeirra innan hópsins. Stundum fengu þau það á tilfinninguna að þau



væru alein þó að í kringum þau væri fullt af fólki sem þau þekktu. Í slíkum aðstæðum langaði þau einna helst að hverfa frá, en fundu til erfiðleika við að gera það, þar sem þau óttuðust að einangrast og missa samband. Þau höfðu samt engan áhuga á að heyra hvað væri að gerast í lífi annarra, eða hvað spennandi hlutir lágu í loftinu, af þeirri ástæðu að enginn sýndi hugðarefnum þeirra sambærilegan áhuga. Í samanburðinum var líf þeirra lítilfjörlegt og óspennandi – án frásagna af ástarævintýrum, djammsprelli og merkilegum atburðum. Þau gátu ekki fylgt eftir hraðanum, æsingnum og orkunni sem einkenndi líf annarra á þeirra aldri. Þau heyrðu allt og vissu hvað var gangi, en fundu á sér að þau skorti tilfinninguna af því „að hafa verið á staðnum“. Þau voru með, en þau voru ekki þátttakendur. Þetta dró úr sjálfsvirðingu þeirra og dekkti sýn þeirra á tilveruna, ásamt því að skapa vissa fyrirlitningu í garð þess sem önnur ungmenni ásældust. Þeim fannst þau sjálf vera óáhugaverð og ómerkileg, en höfðu samt á tilfinningunni að þau væru sannari en önnur ungmenni sökum þess að þau sóttust ekki eftir þeim ímyndum og því þrjáli sem hin gerðu. Og þó langaði þau samt að fylgja þeim eftir. Allt þetta skóp ruglingslegar og mótsagnakenndar hugsanir sem erfitt var að fá botn í. Á Netinu var hins vegar veröld þar sem allt gat gerst fyrir augum þeirra. Þar gátu þau komist í samband við önnur ungmenni sem deildu sömu tilfinningum og við menningarheima sem bauð þau velkomin. Auk þess sluppu þau við að þurfa að standa andspænis uppliti þeirra dómhörðustu og gátu notið þess að vera óþekkt. Netið gaf þeim aðgengilegt tækifæri til að vera þátttakendur í einhverju sem þeim sjálfum fannst skipta máli.

Í þriðja lagi gaf Netið þeim tækifæri til að létta á tilfinningum sínum án þess að vænta þess að fá svör. Þau vildu bara að einhver hlustaði, enda búin að brenna sig á því að segja öðrum huga sinn. Reynsla þeirra sýndi að áhyggjum þeirra var jafnan mætt, líkt og þær væru áþreifanlegt vandamál sem krefðist lausnar. Þannig gat trúnaðarsamtal leitt til íhlutunar, þar sem tilfinningamál þeirra hafði verið túlkað sem ákall um hjálp. Þó að áhyggjur ungmennanna kynnu að hafa verið hlaðnar kvíða, voru þau fyrst og fremst að leita skilnings, það er að einhver sæi hvað þau væru að hugsa. Sjálf áttu þau í ákveðnum vanda við að gera vissum hlutum sjálfskilningsins skil, sem markaðist af því að þau gátu ekki lýst því sem þau sjálf fengu ekki skilið. Á þann hátt var drjúgur hluti af upplifun ungmennanna brenglaðar og órökvísar hugsanir í garð eigin sjálfs og lífsins, hugsanir sem oftast en ekki voru tengdar fötluninni og óvissunni sem hún skapaði í lífi þeirra. Skilaboðin sem þau fengu í gegnum ráðleggingar annarra voru að kvíðinn væri bein afleiðing skerðingarinnar. Hún var formerkið í öllum þeim jöfnum sem lagðar voru til

útskýringar á líðan þeirra. Og skerðingin skipti vissulega máli, en það voru bara svo mörg önnur skilaboð sem trufluðu þau líka, svo sem staðalímyndir menningarinnar, birtingarmyndir fötlunarinnar í dægurmiðlum, skilaboð um jafnrétti sem jafnframt voru full af fordómum, og allur sá þrýstingur sem á þeim hvíldi að þau yrðu nú opna sig svo þau gætu fengið hjálp. Á Netinu gátu þau leyft sér að vera mótsagnakennd og óskýr, tilgangurinn var aðeins að geta sagt frá eigin brjósti hvernig þeim leið, án afleiðinga.

Ég þoli ekki hugsanirnar mínar akkúrat núna. Það er eins og ég geti ekki stjórnað þeim. Í hvert skipti sem eitthvað gott gerist fyrir mig, þá fer ég að hugsa um það versta sem gæti gerst, til dæmis „hvað ef það á aldrei eftir að gerast“.

Mér líður fáránlega vel en það skrytna er að mér líður fáránlega illa líka, þetta er eins og þessar tilfinningar séu í reipitogi og ég sé í miðjunni. Ég held að ég hafi of stór markmið í lífinu.

Ungmennin lýstu yfir þörf til að létta af sér því sem þau byrgðu inni af ótta við að þessar ruglingslegu hugsanir leiddu til þess að þau yrðu „geðveik“. Aftur á móti virtust þau einnig vera haldin sektarkennd yfir hugsunum sínum, líkt og það væri rangt af þeim að vera döpur og þau ættu frekar að vera ánægð með það sem þau höfðu. Í kjölfarið gat komið langur listi um það sem þau væru þakklát fyrir í lífinu, en það var oftast það fólk sem stóð þeim næst. Slíkt er vísbending um hræðslu þeirra um að missa sitt persónulega svið í hendur fatlaða veruleikans. Þrátt fyrir skilaboð um að þau ættu vera þakklát fyrir það sem væri gert fyrir þau vegna fötlunarinnar, litu þau annaðhvort á það sem sjálfsgöðan hlut og hluta af mannréttindum eða sem ósk kerfisins „um sterilt klapp á bakið“. Það að vera með skerðingu var ekki harmleikur, en þau upplifðu að það gat verið byrði á þeim sem stóðu þeim næst. En sú byrði var ekki vegna aðstoðarinnar, því þau fundu að henni var sinnt af persónulegri væntumþykju. Það var frekar að byrðin fælist í árekstrum við kerfið og að þurfa að eiga við ungmennin þegar þau voru í hvað mestri tilfinningakreppu. Þessa byrði ráku ungmennin til sín og sinnar tilveru, og það gat á stundum valdið angist. Þannig mátti greina á máli ungmennanna að langflest þeirra hefðu verið mislynd og nokkur orðið þunglynd.

Rétt eins og önnur ungmenni höfðu þátttakendurnir drauma og væntingar um framtíð sína. Mörg, og þá sérstaklega karlmennina, langaði til að njóta velgengni og frægðar, um leið og þau óskuðu sér einhvers konar fjölskyldulífs og tækifæra til að upplifa heiminn.

Margóft fengu þau skilaboð um að væntingar þeirra væru óraunhæfar, og innst inni vissu þau að félagslega bælingin og staðalmyndir menningarnar væru ekki að hjálpa þeim til að ná markmiðum sínum. Þegar glitti í eitthvað, eins og í áhuga annarra á þeim eða í tækifæri á frama, þá bundu þau miklar vonir við það og blésu jafnvel út möguleikana. Mikið rót komst á tilfinningarnar, sem gat brotist út í næfri framkomu og hegðun. Það var eins og þau þekktu ekki til óskráðu leikreglnanna sem mótast í félagslegum samskiptum á unglingsaldri, þar sem ungmennum lærir að dempa framkomu sína og aðhafast á óuppnæman hátt. Eftirvænting þeirra gat því haft fráhrindandi áhrif og ýtt undir staðalmyndir af fötlun. Þegar það svo gerðist að þau skynjuðu höfnun, gat sársaukinn orðið það mikill að manneskja sem stuttu áður hafði verið æðisleg í þeirra augum varð á einu augnabliki að „hálfvita“. Vonbrigðin höfðu áhrif á sjálfsmynd ungmennanna og dæmi voru um sjálfsásakanir. Þeim fannst þau „hnjót[a] alltaf um sömu mistökina, að hafa trú á öðru fólki“, og sögðust þurfa „að hætta að treysta á annað fólk því það [sviki þau] alltaf“. Þegar tilfinningaólgan dvínaði skildi hún eftir vantrú í garð samfélagsins og fólks almennt. Ungmennin fóru að hafa meiri efasemdir um möguleika sína og sáu þá stundum í hilligum að lífið væri þægilegra ef þau væru óvirkir þátttakendur.

Ég er að dila við nýjar tilfinningar núna. Ég er hamingjusamur yfir tækifærunum og öllu sem er að gerast í lífinu, en samt gerir það lífið líka flóknara og flóknara. Ég vildi að allt væri einfaldara. Mér verður oft hugsað til þess þegar ég var barn og hvað allt var áhyggjulaust þá. Núna er ég svo hræddur um ráða ekki við hlutina og klúðra öllu. Þessar hugsanir eru byrjaðar að stjórna öllu og það er svo erfitt að skilja þær. Ef ég er hamingjusamur, af hverju er ég þá með þennan efa.

Þátttakendum í rannsókninni hafði öllum tekist að viðhalda möguleikum sínum opnum og ekki orðið efasemdunum að bráð. Þau voru samt stödd á ólíkum stöðum í lífinu og sumum hafði tekist að vinna betur úr tilfinningum sínum en öðrum. Aftur á móti voru dæmi um bloggandi ungmenni sem höfðu misst viljann til að halda stefnu sinni og sáu framtíð sinni betur borgið undir verndarhendi annarra. Ástæðurnar voru margar, en það var ljóst að þær höfðu jafnframt slökkt á þörf þeirra til að skoða sjálf sig og segja frá því sem þeim bjó í brjósti. Í dag voru þau bara fötluð.

### **Að vera ég sjálfur**

Það má víða heyra þau ummæli meðal hreyfihamlaðra ungmenna að þau vilji bara vera þau sjálf, því þau séu eins og þau eru. Þetta er þekkt viðkvæði þeirra sem upplifa sig vanmetin og kúguð og er til marks um stolt yfir því auðkenni sem þau eru dæmd eftir. Að

baki orðunum býr yfirlýsing um að skerðingin sé óbreytanleg staðreynd sem ekki sé þörf að fela eða skammast sín fyrir. Þrátt fyrir skerðinguna þarf fatlað fólk ekki á sérstöku viðmóti að halda, því hún er hvorki harmleikur né hömlun í daglegu lífi. „Að vera eins og maður er“, er því yfirlýsing sjálfsins um að fá vera þátttakandi í samfélaginu á sömu forsendum og aðrir þrátt fyrir þetta auðkenni sitt. Þau séu eftir sem áður svo margt annað en bara fötluð. Svona útskýrði þátttakandi hugsunina á bak við sína yfirlýsingu: „Það sem ég get ekki er ekki að trufla mig, það er ekki ég. En það sem ég get, en fæ ekki að gera, það hamlar mér að vera ég sjálf.“

Fyrir hreyfihömluðu ungmennin skipti það máli að þau eignuðu sér þessi orð og fengu aðra til skilja hver þau væru. Margsinnis höfðu þau heyrt annað fólk segja „að þau væru eins og þau væru“, og þar af leiðandi þyrfti að sýna fötluðu fólki virðingu. En sú virðing fólst ekki í því *hver* ungmennin væru, heldur í því *hvað* þau voru. Virðingin var fólgin í því að hafna ekki ungmennunum og „leyfa þeim að vera með“. Einn þátttakandinn orðaði þetta svona: „Við erum svo föst í því að tala um leyfa fötluðum að vera með eins og þau eru. En hvað er verið að segja fólki þá? Jú, að allir fatlaðir séu eins.“

Í orðunum „að leyfa þeim að vera með“, var verið að horfa á hreyfihömluðu ungmennin með læknisfræðilegu augnaráði og veita þeim hlutdeild í samfélaginu í fremur barnalegum skilningi. Þeim var veitt tillit, það var með öðrum orðum *litið* á þau sem manneskjur, rétt eins og þau stæðu út við jaðar sjónsviðsins, handan þess sem augu annarra *horfðu* á í daglegum samskiptum sínum. Ungmennin fundu það á viðmóti fólks þegar horft var á þau sem venjulega þátttakendur. Um þátttöku í samfélaginu sagði eitt þeirra; „Á meðan aðgengi er gott þá er maður allavegana með. En maður er kannski ekkert þátttakandi. Það veltur allt á samskiptunum og því hvernig fólk bregst við þegar það sér mig.“

### **Kaflaskil unglingsáranna**

Það var reynsla þátttakendanna að sjálfsmynd þeirra hefði verið óskert í æsku, og að þau hefðu ekki fundið til þess að þau væru fötluð fyrr en um tólf ára aldur. Engu að síður var fjölmargt í umhverfi þeirra sem gerði þau fötluð. Til dæmis voru þau oft ekki með í leikjum annarra barna, megnið af tólstunda- og félagsstarfi var aðgreint, og langflest voru þau í stífri þjálfun til að auka líkamlega færni. Kaflaskilin eru því ekki síst athyglisverð fyrir þær sakir að umhverfi þátttakendanna á unglingsárunum var lítt frábrugðnara því umhverfi sem þau höfðu vanist í æsku. Þau mörkuðust því ekki af umfangsmiklum breytingum í umhverfi þeirra, heldur frekar því að það breyttist ekki.

Fyrir vikið er skýringuna á sterkari sjálfsmynd þátttakendanna í æsku að finna í hinni almennu barnamenningu frekar en aðstæðum þeirra á þessum aldri.

Sem börn fylgdu þátttakendurnir jafnöldrum sínum eftir og voru þátttakendur í barnamenningunni. Sú einfalda heimssýn sem fylgdi menningunni veitti þeim ákveðið félagslegt öryggi, ekki síst þar sem „börnin spurðu bara en dæmdu ekki“. Ráðvillt augnaráð barnanna leitaði sér sjálft skilnings. Það krafðist lítils til þess að finna sig félagslega samþykkt, eða eins og einn þátttakandi sagði; „Ég rúllaði bara inn með Chicago Bulls húfu og körfuboltamyndir og bara í finum gir. Spilaði samt ekkert körfubolta, en það skipti heldur engu máli.“ Það sem þurfti til þess að ganga í augu annarra barna var þannig aðgengilegt og algerlega óbundið skerðingunni. Til dæmis lýsti þátttakandi því hvernig tölvuleikur sem pabbi hans keypti í útlöndum hefði fyllt herbergið af skólafélögum, og annar sagðist af hafa notið ómældrar athygli fyrir að geta framleitt prumphljóð með hjólastólum.

Athafnarými æskunnar var almennt bundið við heimilið og uppeldisstofnanir, og áhrifavaldarnir á skilninginn gátu verið af öllum stærðum og gerðum, allt frá teiknuðum smáhestum til vaxtarræktarkappans Jóns Páls. Spegilmyndir menningarinnar af raunveruleikanum höfðu einfaldan boðskap að færa, en voru um leið ýktari og fjölbreyttari. Á þann hátt lýsti ungur maður fjölbreyttri merkingu hjólastækja: „Hjólastólinn minn var í senn partur af mér sjálfum, kappakstursbíll, Star Wars geimflaug og hestur, eiginlega allt annað en „fötlunardómurinn“ sem ég sé í augum annarra núna.“

Aðstoðin sem ungmennin fengu þótti auk þess ekkert óvenjuleg, því að vissu leyti má segja að önnur börn hafi fengið hana líka. Hún var ekki séð sem hindrun, enda bjuggu börn almennt í vernduðu og aðgreindu umhverfi, þar sem þeim voru sett ákveðin takmörk. Þrátt fyrir að dveljast að talsverðu leyti í aðgreindum úrræðum í þessu örugga og áhyggjulausa umhverfi, mótuðu hreyfihömluðu ungmennin sjálfsmynd sem tók lítið mið af fötlun.

Ég sá engan mun á mér og vinkonum mínum þegar ég var barn. Ég gat gert allt, ég gat leikið mér með vinum mínum. Þegar maður er barn og er bara að leika sér þá fær maður bara aðstoð við það sem maður þarf aðstoð við, en þess ... utan þá getur maður alveg fylgt vinunum eftir. Það var einhvern veginn engin fötlun þegar maður var barn. Maður var bara lítill og krúttlegur.

Skerðingin hafði litla þýðingu í því að staðsetja þau innan barnamenningarinnar. Hún takmarkaði vissulega sum þeirra til *gera* það sem þau vildu, svo sem að læra á fiðlu og

fara á hjólabretti, og það komu augnablik þar sem þau bölvuðu skerðingunni fyrir það. Auk þess fengu þau leið á ýmsum líkamlegum óþægindum sem gátu fylgt skerðingunni, svo sem þreytu og núningssárum eftir spelkur, og dæmi voru um að þau hefðu kviðið því að þurfa dvelja í vistun að heiman og njóta aðstoðar óþekkts fólks. Eftir sem áður varð skerðingin aldrei ráðandi þáttur í því sem þau álitu sig *vera* eða vildu *verða* í framtíðinni. Í huga þeirra stóðu þeim allir möguleikar opnir; auðkenningin náði ekki lengra en að vera þau sjálf, og beið þess að verða mótuð enn frekar í komandi framtíð.

## Uppgötvunin

... í sjálfu sér þá er fötlun ekkert vandamál fyrr en krakkar eru orðnir svona tólf ára gamlir. Fram að þeim tíma skiptir engu máli þó að leikurinn sé útfærður á annan hátt. En það náttúrliga kemur með þessu gelgjuskeiði. Þá hérna breytast hlutirnir og það verður mun erfiðara að vera í hjólastól. Og það lagast ekki þó maður hafi sem sagt þessa aðstoðarkonu í kringum sig.

Það var á þessum árum sem ungmennin áttuðu sig á því að þau væru fötluð. Það þýðir ekki að þau hafi sem börn verið ókunn skerðingu sinni og takmörkunum hennar á líkamlegri færni, né heldur að þeim hafi verið ókunnugt um að þau hefðu þann merkimiða á sér að vera fötluð. Þau gátu notað öll hugtök, vera með CP, fötluð, lömuð, bundin í hjólastól, allt hvað eina án þess að það breytti neinu um skilning þeirra á sjálfum sér. Nokkrir þátttakendur sögðust jafnvel hafa skynjað það að þau væru ólík öðrum í útliti, að á þau væri glápt og að þau hefðu fengið annað viðmót en önnur börn. Einnig höfðu flest þeirra þurft að dvelja langdvölum á sjúkrahúsum, verið í skammtíma vistun og verið í aðgreindum sumardvölum, þar sem þau höfðu alist upp í „annars konar veruleika“. Þau höfðu því séð sig sem öðruvísi í talsverðan tíma.

Þegar ég var krakki vissi ég alveg að ég gæti ekki hlaupið og ég drullaði upp á bak í fótbolta og svona. En það var bara aldrei neitt vandamál. Þá skipti ekki neinu máli þó að ég væri svona. Þannig var ég bara. En þegar maður er unglingur fer allt að snúast um að ég sé svona en ekki hinsegin. Þá þurfa allir að vera eins ... en ég hafði bara ekki líkamann til þess að standa í þeirri samkeppni.

Uppgötvunin var tilfinningalegs eðlis. Hún var ekki sannleikur sem vitraðist ungmennunum í krafti skynseminnar, heldur var hún sprottin af lærdómi reynslunnar; samansafni torskilinna augnablika af óvenjulegum aðstæðum, öðruvísi lífi og

aðgreiningu, sem voru full af tilfinningu um vanmátt og skömm. Þannig varð uppgötvunin að vakningu sjálfsins um það hvernig aðrir sáu þau, skilningur sem seitlaði smám saman inn og öðlaðist neikvæða þýðingu í huga þeirra. Í sumum tilvikum voru það atburðir sem vöktu ungmennin til meðvitundar og fengu þau til að veita stöðu sinni athygli. Þessir atburðir áttu það sameiginlegt að til varð tenging milli eigin tilveru og þeirra sem ungmennin sáu sem þau „illa settu“. Oft könnuðust þau við að hafa deilt aðgreindu rými með þeim, til dæmis í sumardvölum eða skammtímavistunum, en þau höfðu aldrei fundið fyrir viðhorfunum. Einn þátttakandi minntist þess að hafa fengið að heyra: „Oj, komstu í bíl [frá] þeim“, einn daginn þegar hann kom með Ferðaþjónustu fatlaðra í skólann, og farið þá að hugsa um það hver þessi „þau“ voru. Stuttu seinna kom í ljós að það var sama fólk og vísað var til þegar sagt var, „ertu eitthvað vangefinn?“, og það fékk hann til þess að hugsa: „Bíddu, er verið að tala kannski um mig?“

Smám saman mynduðu púslin eina heild sem æpti sársaukafullum tóni – að þau tilheyrðu þessum fötluðu. Á eftirfarandi hátt, útskýrir Freyja Haraldsdóttir (2007) í sjálfsögu sinni hvernig skilaboð umhverfisins fóru smám saman að lita sjálfsmýnd hennar dekkri litum.

Ég var hluti af þessum hópi, ég var fötluð. Nú skildi ég það og með aukinni vitund fór mér að hætta að lítast á blikuna, ég sá hindranir alls staðar og þær fóru sífellt stækkandi. Ég fór að skammast mín fyrir að líta öðruvísi út, fannst asnalegt að þurfa að nota bleyju í stað þess að fara á klósettið, vildi alls ekki athygli út á fötlunina og varð svektari yfir að finna mér ekki almennileg föt til að vera í. Mín heitasta ósk var að geta einfaldlega verið eins og allir aðrir og tilheyra ekki þeim hópi sem skar sig úr hvar sem hann birtist. Það var alltof ósanngjarnt. (bls. 92–93)

Frásögn Freyju staðfestir að fötlun er í sínum félagslega skilningi tvískipt hindrun. Hún skapast vissulega af óaðgengilegum og aðgreinandi formgerðum samfélagsins, en virðist einnig vera eitthvað sem grefur undan tilfinningalegri velferð hreyfihamlaðra ungmenna og býr til angistarfulla ókyrrð í sjálfskilningi þeirra. Það verður að hafa í huga að ungmennin voru ekki frábrugðnari öðrum unglingum hvað varðaði hefðbundin umskipti unglingsáranna; þau urðu kynþroska, skilningurinn jókst, löngunin jókst til að vekja áhuga og gera sig gildandi, og það vaknaði þörf til að leita auðkenningar og staðsetningar í samfélaginu. Að sama skapi, voru ungmennin jafn viðkvæm og órugg fyrir umskiptunum og aðrir. Þau voru eftir allt saman ósköp venjulegir týndir unglingar. Uppgötvunin varð því ekki frelsandi

sannleikur um hvað þau voru, heldur tilkoma torskilinna skilaboða sem höfðu neikvæða merkingu. Gátu þau í alvörunni verið fötluð? Hugsanir þeirra um sjálf sig brengluðust og þau fóru að líta á sig sömu ráðvilltu augum og aðrir gerðu.

### **Samantekt**

Hér að framan hefur verið fjallað um það hvaða merkingu fötlun hefur í sjálfskilningi þátttakendanna. Það kom í ljós að sjálfskilningur, auðkenni og þátttaka eru ekki lokuð fyrirbæri. Þau opin fyrir mótsögnum og því sem virðist „ekki meika sens“. Þetta kristallast hvergi betur en í þeirri mótsögn að sjá sig vera fatlaðan og vera ekki fatlaður. Það var athyglisvert að hvorki aðstoðin né skerðingin sem slík, þ.e. áhrif hennar á getu og færni, hafði áhrif á sjálfskilninginn í þeirra daglega lífi. Þau sáu þetta tvennt sem órofinn hluta af eigin sjálfsveru, það var einfaldlega partur af því að vera þau sjálf. Fötlun varð aðeins til í huga þátttakendanna þegar meðvitund þeirra var vakin á því að þau væru fötluð. Þegar þátttakendur öðluðust skilning á fötlunarstimplinum á unglingsárunum, varð fötlun að ráðandi þætti í tilfinningalífi þeirra. Fötlunin skapaði tilvistarkreppu, þar sem þau fundu sjálfsmynd sína takmarkaða við stimpilinn. Sterkasta birtingarmynd fötlunarstimpilsins á sjálfskilning þátttakendanna var að finna í skilningsleysinu og þeim tilfinningum sem þau báru í þögn.

Þátttakendurnir voru sammála um að kaflaskil hefðu orðið í lífi þeirra þegar leið á grunnskólaárin. Í breyttu landslagi unglingsáranna, þar sem líkaminn fékk aukið félagslegt vægi, varð skerðingin að viðkvæmu auðkenni, sem skapaði ekki aðeins þá tilfinningu meðal ungmennanna að þau væru öðruvísi, heldur einnig að þau væru óeðlileg. Á þessum tímamótum varð fötlun að merkingarbæru auðkenni í lífi þátttakendanna, sem þau fundu nú á eigin skinni að aðgreindi þau frá öðrum og gerði þeim erfiðara að fylgja eftir því ferli sem aðrir unglingar voru að ganga í gegnum. Í hinu nýja landslagi, sem fær unglinga til að taka skrefið í átt að því að vera þátttakendur í samfélaginu, skynjuðu hreyfihömluðu ungmennin erfiðleika við að fylgja eftir breyttri menningu og fundu hvernig stíf handleiðsla hamlaði sjálfsmótun þeirra og þátttöku. Á meðan athafnarými annarra unglunga stækkaði og leitaði út fyrir stofnanir og verndað umhverfi, sátu þátttakendurnir eftir með sína skilgreindu þörf fyrir aðstoð og umönnun. Þeim reyndist sífellt erfiðara að elta háttarlag og athæfi annarra unglunga og fannst þau utangarðs í nýju menningunni. Hið breytta landslag var að flestu leyti óaðgengilegt, auk þess sem skerðingin varð að auðkenni hvað útlit snerti og þótti ekki álitlegt að sjást með.



## 4. kafli

### Sjálfsmótun á unglingsárum

Í þessu kafla verður kastljósinu beint að sjálfsmótun hreyfihamlaðra unglunga og það skoðað hvernig sjálfskilningur þeirra þróast á unglingsárum. Greinarmunur verður gerður á tvenns konar auðkennum, annars vegar unglingsins sem sér sig sem öðruvísi þátttakanda í daglegu lífi, og hins vegar fatlaða unglingsins sem lítur sjálfan sig hinu læknisfræðilega augnaráði.

### Öðruvísi unglingar

Sem börn áttu þátttakendurnir ekkert opinbert svið í tengslum við sjálfskilning sinn. Sjálfsmyndin snerti allt þeirra persónulega svið. Ýmsir opinberir þættir höfðu vissulega áhrif á þau, en hvað varðaði sjálfskilning þeirra voru þau sitt eina auðkenni fyrir utan það kannski að auðkenna sig sem börn. Kaflaskil unglingsáranna flutti sjálfskilning þeirra lengra og lengra inn á opinbera sviðið, til þess hvernig þau voru skilgreind og flokkuð. En á meðan það skilningsferli fór fram, héldu þátttakendurnir í sína gömlu sjálfsmynd og reyndu að finna stað fyrir þau brengluðu skilaboð sem þau skynjuðu í umhverfinu. Uppgötvunin var, eins og áður sagði, hægfara ferli þannig að skilaboðin snertu í fyrstu aðeins þeirra persónulega svið.

Flest þátttakendurnir höfðu tekið eftir því að sem börn voru þau öðruvísi. Sum minnst þess að hafa tekið eftir því að fatlaðir vinir þeirra litu öðruvísi út en gerist og gengur, og önnur sögðust hafa séð að aðrir voru ekki í hjólastól eins og þau. Það var í sjálfu sér ekki neikvætt að vera öðruvísi, því það hafði enga merkingu í fjölbreytileika barnameningarinnar. Við kaflaskil unglingsáranna vaknaði sjálf ungmennanna til lífsins og leitaði skilnings á því hver þau voru. Þar sem þau vissu að þau voru öðruvísi, voru skilaboðin um fötlun í fyrstu aðeins túlkuð sem frekari staðfesting á því. Skilaboðin voru tekin inn á persónulega sviðið þrátt fyrir að varða félagslega auðkenningu þeirra. Þau sáu líkama sinn sem öðruvísi, svo og útlit hans og heilsu; þau sáu skerðinguna eins og hún kom fólki fyrir sjónir í sinni einföldustu mynd. Það breytti samt litlu um hugmynd þeirra

um sjálf sig sem fullgildar manneskjur og þátttakendur í samfélaginu. Þau gengu út frá því að „ég“ þeirra væri ekkert frábrugðnara sjálfi annarra á opinberu sviði. Þannig héldu þau unglingaauðkennið og í þátttöku sína í unglíngameningunni.

Að baki því að þau upplifðu sig öðruvísi bjó ekki hugmynd um skerta getu eða færni, eins og þetta birtist samkvæmt læknisfræðinni. Það hafði aldrei litað sjálfsmynd þeirra, enda þekktu þau ekkert annað en að þurfa að nota hjálpartæki og biðja um aðstoð. Það var þeirra raunveruleiki. Við kaflaskilin vaknaði samt samanburður við eitthvað óljóst norm, en þau voru jafn ráðvillt og aðrir um hvað það væri. Af einhverju ástæðum voru þau að fá þessi viðbrögð og af einhverjum ástæðum mátti rekja þau til skerðingarinnar. En munurinn á þessi stigi í ferli sjálfskilningsins fólst í því að ungmennin sáu sig sem öðruvísi um leið og augu annarra dæmdu þau fötluð. Það gat þó útheimt margs konar aðferðir til að varna eigin sjálfskilningi frá því að auðkenna sig eftir ríkjandi merkingu á fötlun.

Að upplifa sig öðruvísi er að vera þátttakandi í daglegu lífi. Að finna fyrir áhrifum skerðingarinnar í samskiptum við aðra snýst um það að upplifa staðalmyndir, gláp, lítilsvirðingu og höfnun, auk annarra áminninga um að fatlaði veruleikinn sé til staðar í lífi þeirra þótt hann sé ekki sýnilegur. Upplifunin varðar ekki skerðingu á valdi, mannréttindum eða sjálfræði. Henni væri best lýst sem ákveðnu varnarleysi gagnvart viðbrögðum annarra, sem kunna að næra sjálfsveruna af hugmyndum um sjálfa sig, þegar hreyfihömluð ungmenni finna í sínum daglega veruleika einhvers konar stemningu um að þau „fylgi ekki með“ þrátt fyrir að vera til staðar.

## **Breytt athygli**

Á því skeiði þegar mikilvægast var að tilheyra hópnum og gangast við kröfum menningarinnar, upplifðu ungmennin að þau sem bárust ekki með straumnum áttu á hættu að einangrast. Þetta kallaði á breytta athygli eða öllu heldur það að reyna að komast hjá þeirri athygli sem skerðingin kynni að vekja. Ungmennin vissu að þau voru ekki ein um að uppgötva fötlun sína. Líkami þeirra og aðstæður gátu ekki forðað því að aðrir unglíngar hlytu að komast að sömu niðurstöðu.

... ég fann að mér var ekki tekið eins og áður, ég var ekki lengur *bara* Freyja. Ég vissi eiginlega ekki hvað ég ætti til bragðs að taka en það var á kristaltæru að ég vildi ekki skera mig enn meira úr en ég gerði þegar. Nýir nemendur litu mig hornauga og gamlir skólafélagar féllu í gryfju meðvirkinnar. Mér fannst umhverfið bókstaflega öskra á mig að ég væri afbrigðileg. Kennararnir voru eins

misjafnir og þeir voru margir og mér fannst sumir þeirra bera litla sem enga virðingu fyrir mér. Ýmist töluðu þeir við stuðningsfulltrúann í stað þess að tala beint við mig eða töluðu við mig yfir allan bekkinn eins og ég væri voðalega sérstök. „Vantar hana eitthvað?“ „Hvernig er best fyrir hana að hafa þetta?“ spurðu þeir stuðningsfulltrúann. „Mikið ertu með falleg augu,“ gaspraði einn kennarinn yfir allan bekkinn. Þetta fór rosalega í taugarnar á mér og mér fannst óþolandi að vera ekki eins og hver annar nemandi. (Freyja Haraldsdóttir, 2007, bls. 139).

Í meiri mæli en áður fundu ungmennin fyrir augnaráði annarra. Það var samt ekki sjálft glápið – það að á þau væri horft – sem olli þeim áhyggjum, heldur hugsunin um hvað hin sæju – hvaða skilningur og dómur yrði lagður á þau. Ungmennin urðu í kjölfarið næmari, bæði hvað varðaði það að skynja umhverfið og tilfinningalega viðkvæmni. Allar athugasemdir sem beindu kastljósi sínu að því að þau væru fötluð, urðu að sársaukafullri og niðurbriótandi áminningu um hvernig aðrir sáu þau. Menningin staðfesti enn frekar dóminn með birtingarmyndum sínum, því „sá fatlaði er alltaf illmennið eða þessi bitri sem er dömpað af kærustunni“. Ýktur heimur barnamenningarinnar vék fyrir bláköldu raunsæi sem „[sýndi] fatlað fólk aldrei í hefðbundnum hlutverkum“. Hvert sem þau litu fylgdu þeim skilaboð sem sögðu þau vera „óeðlileg, ófríð og óæskileg“.

Viðmót annarra unglunga var oftast af öðrum toga en að veita ungmennunum ómælda athygli, sérstaklega ef skerðingin var ekki sjaldgæf. Til dæmis urðu þau sjaldnast fyrir einelti, en gátu þurft að þola háðslegar glósur. Algengara var að unglingar litu hreyfihömluðu ungmennin „hornauga“, þau voru eitthvað sem maður veitti ekki sömu athygli og öðru fólk. Með þessu var ungmennunum ekki gefið tækifæri til að ganga í augun á öðrum; þau mættu þar hvorki hýru augnaráði né voru litin sérstökum virðingaraugum. Þrátt fyrir lítilsvirðinguna gat þetta haft jákvæð áhrif á sjálfsmyndina. Það var þægilegra að hverfa úr augsýn annarra heldur en að verða skotspónn athugasemda. Á meðan enginn horfði þau voru þau ekki fötluð.

### **Breytt viðmót almennings**

Í lýsingum sínum á þessum tímamótum röktu margir þátttakendurnir uppgötvunina til breytinga sem þau skynjuðu í viðmóti almennings. Þau fóru til dæmis að taka meira eftir glápi; en einnig að talað væri um þau en ekki við þau, að þau nytu aumingjagæsku og fólk

talaði um þau sem grey. Þetta gaf ungmennunum skilning á þeim staðal hugmyndum sem almenningur hefur um fötlun og undirstrikaði merkingu fatlaða auðkennisins. Viðkvæmni þeirra í garð þess að tilheyra þeim fötluðu ásamt óöryggi unglingsáranna varð til þess að undan viðmótinu sveið. Þegar frá leið sat oft eftir reiði, bæði í garð almennings fyrir að sjá þau sem fötluð og til sjálfs sín fyrir að hafa ekki brugðist við. Þau upplifðu sig varnarlaus – hvernig áttu þau að svara þessu? – áttu þau að svara þessu? Það var hægt að leiða athugasemdir annarra unglunga hjá sér og kenna fordómum um, en hvernig áttu þau að bregðast við athugasemdum fullorðinna sem jafnvel voru sagðar af góðum hug?

Frásagnir þátttakendanna af upptökum sem tengdust staðalmyndum almennings voru óteljandi. Sumir voru tilbúnir að frelsa þau, aðrir spurðu fyrir hvaða málefni þau væru að safna, og svo voru þeir sem vildu fá að vita hvaða hræðilegi atburður hefði orsakað þessa „eynd“. Undirliggjandi var sú trú að líf þeirra væri harmleikur. Á bloggsíðu Emblu Ágústsdóttur má finna eftirfarandi lýsingu af upplifun hennar á staðalmyndum:

Ég upplifi það hvorki erfitt né þrúgandi að vera með fötlun. Líf mitt er ekki uppfyllt af sorg og öfund út í alla þá sem ekki hafa fötlun. Ég lifi frekar innihaldsríku og skemmtilegu lífi og framtíð mín er nokkuð björt. En það er aftur á móti bæði þrúgandi og erfitt að lifa í samfélagi þar sem fæstir hafa nokkra einustu trú á mína getu og almenningur kemur jafnan fram við mig eins og ég sé hálfviti. Ég get varla farið niður í bæ og hvað þá í frí með fjölskyldunni, þar sem ókunnugt fólk er, án þess að verða mjög vör við það að ég nýt ekki sömu virðingar og aðrir. Fólk talar við mig á annan hátt, með afar blíðri rödd og spyr hvort ég hafi ekki gaman af trúðum. Í öðrum tilfellum er ekkert talað við mig heldur horft beint á þá sem með mér eru og þeir spurðir „Hvað heitir hún?“ eða „Má hún fá nammi?“ (Embla Ágústsdóttir, e.d.)

Orð og hugtök sem ungmennin höfðu alist upp með, svo sem hjólastólar og heilalömun, fengu aukið inntak og þýðingu í takt við þá merkingu sem var ríkjandi. Á meðan ungmennin skynjuðu hjálpartækin sem hluta af sjálfum sér, sá fólk þau bundin við tækin. Málið snerist ekki lengur um að þau *nytu* sjálfsagðar aðstoðar til að vera þátttakendur í daglegu lífi, líkt og þegar þau voru börn – „vandamálið“ var það að þau *þurftu* enn á slíkri aðstoð að halda. Þessi innleiðing þarfarinnar í sjálfsmynd unglingsins gerði aðstoðina að bjargræði og öflun hennar að góðmennsku, sem um leið breytti ímynd

ungmennanna í augum annarra. Þannig var þeim smám saman gerð grein fyrir sérstöðu sinni – af hverju þau væru ekki eins og aðrir. Þau höfðu alltaf vitað að þau væru öðruvísi, en sem börn var skerðingin séð sem hlutlaust einkenni án merkingar.

### **Félagslegt vægi líkamans**

Nokkrir þátttakendur lýstu unglingsárunum sem hálfgerðu „menningarsjokki“. „Það breytist allt. Vinir þínir, framkoma þeirra, hegðun, líkaminn. En maður er einhvern veginn ekki þarna,“ útskýrði þátttakandi og bætti við: „...maður verður allt í einu að fyrirbæri sem er ekki töff að sjást með, eins og ein huge unglingsabóla sem ekki er hægt að fela.“ Annað ungmenni tók í svipaðan streng.

Það verður einhver rosalega mikil breyting. Allir vinir þínir breytast. Þú einhvern veginn ert ekki á sama stað, þú veist, ég var einhvers staðar á eftir. Margar breytingar sem þær gengu í gegnum sem ég gekk ekkert í gegnum. Þær voru einhvern veginn að verða fullorðnar ... þær urðu konur en mér fannst ég verða á eftir.

Í þessari nýju menningu voru unglingsarnir almennt óöryggir um líkama sinn og útlit. Líkaminn hafði öðlast félagslegt vægi. Hver einasta „ambaga“ gat magnast upp og orðið að kvíðabundinni þráhyggju sem hefti félagslega þátttöku. Í því andrúmslofti hljómaði fötlun sem „dauðasynd“, en það var algengara að þessar ambögur ættu ekki við ungmennin, því þau voru ekki séð á sama stað. Til dæmis sögðu konurnar í rannsókninni að þær hefðu stundum fengið skrýtna tilfinningu þegar þær hlustuðu á vinkonur sínar kvarta yfir tveimur aukakílóum; „Þarna var ég, með minn aflagaða líkama, að hlusta á hryllinginn sem tvö kíló höfðu á hana. Maður hugsaði bara, hvað finnst þér þá um mig. Ætti ég ekki frekar að vera á bömmur.“

Í aðstæðum sem þessum fundu ungmennin að það var nauðsynlegt að halda í það óljósa norm sem skildi þau frá öðrum unglingsum. Það að þau „væru einhvern veginn ekki þarna“ táknaði merkingarleysi þess að ungmennin eltust við fegurðarímyndir og tækju þátt í þeim leikjum menningarinnar sem gengu út á þær. Það táknaði ekki nauðsynlega að þau væru fötluð, heldur aðeins það að þessi angi menningarinnar væri þeim óaðgengilegur, vegna þess að þau væru öðruvísi.

Það þýddi lítið að reyna að klæða af sér skerðinguna með því elta uppi tískustrauma eða aðra þætti fegurðarímyndarinnar. Vægi skerðingarinnar á líkamsímyndina var

einfaldlega of mikil, allavega eins og skilaboðin hljómuðu í staðalmyndum um fegurð og fötlun. Upplifun þátttakendana af þeim hömlum voru samt allt annars eðlis heldur en upplifun þeirra af fötlun. Það að geta ekki mátað sig við ímyndir menningarinnar tengdust ekki fatlaða veruleikanum, það varðaði meira persónulega sviðið og það að vera þátttakandi í samfélaginu. Þessar spegilmyndir ristu dýpra í sjálfsveru ungmennanna, því þær virtust vera óhrekjanlegur sannleikur um hvað þau voru. Það var minna mál að líta í spegilinn og hrekja fullyrðingar læknisfræðilega augnaráðsins. En það var erfiðara að kyngja því sem fagurfræðilegt augnaráð menningarinnar sagði að þau væru ekki. „Þjáningabræður“ þeirrar kúgunar voru ekki aðeins þau sem skilgreind höfðu verið sem fötluð. Það var, eins og áður segir, eitthvað óljósara norm sem skar úr um það.

### **Skerðingin sem óæskileg athygli**

Hið aukna félagslega vægi líkamans, breytti aðgengi hreyfihamlaðra ungmenna að unglíngamenningunni á þann hátt að þau einhvern veginn „fylgdu ekki með“. Þar var ekki aðeins aukið vægi fegurðarímyndarinnar að verki. Athafnarýmið stækkaði og kallaði einnig á færni og hraða sem krafðist samkeppnishæfs líkama. Óreiðukennt líf unglínglinga fór ekki saman við skipulagt líf hreyfihömluðu ungmennanna. Aðrir unglínglingar fóru í strætó, gátu verið í miðbænum eitt skiptið og ákveðið síðan að fara í Kringluna; Skipulagt félagslíf vék fyrir öðru tilviljunarkenndara, það fór að snúast um hvar aðrir væru og að elta uppi aðstæður þar sem reyndi á kynþroskann og það að gera sig gildandi. Sem dæmi má nefna að þátttakendurnir tóku sjaldan þátt í partýum, útilegum og sjoppuhangsi. Þau voru augljóslega öðruvísi í augum annarra unglínglinga og ekki eftirsóknarvert að láta sjá sig með þeim. Auk þess gat það skapraunað unglíngunum að þurfa að taka tillit til hreyfihömluðu ungmennanna, því þeim fannst þau hamla þeirri eigin þátttöku í unglíngamenningunni. Hraði menningarinnar bauð ekki alltaf upp á tækifæri til að aðstoða ungmennin eða bíða eftir þeim. Í þessu breytta mynstri gátu hreyfihömluðu ungmennin „ekki fylgt með“. Þar skipti aðgengi og aðstoð litlu máli, því að skerðingin krafðist einfaldlega meiri tíma, skipulags og tillitssemi. Það varð sárara með tímanum að finna sig vera á eftir, en það gat verið enn erfiðara að finna fyrir tillitssemi annarra.

Ég fann að þátttaka mín var farin að hafa áhrif. Það þurfti sífellt að spyrja mig hvort þessi staður væri góður eða hvernig ég vildi hafa hlutina. Sá sem stjórnaði hópnum var kominn með mig algerlega á heilann. Stemningin sem hafði verið

á tónleikunum var farin og ég fann mig sem miðpunktinn í þessu nýja andrúmslofti.

Annar þátttakandi sagðist ekki hafa viljað að þátttaka sín truflaði ferðir annarra og það væri þægilegra að hann fylgdi aðeins seinna eftir. „Maður finnur til óþæginda þegar þátttaka allra [er] sett á hól, vegna þess að það þarf að bíða eftir mér,“ útskýrði hann. Svo virtist sem tilfinningin um að „fylgja einhvern veginn ekki með“ kæmist í vana og yrði hluti af sjálfsverunni, en að tillitssemi annarra gæti fremur vakið þjáningu en hið gagnstæða. „Ef maður er sífellt minntur á [að] það verði að sýna manni tillit[ssemi] eða að maður verði að tileinka sér öðruvísi aðferðir, þá verður venjulega aðferðin eftirsóttari. Það er ekki alltaf ánægjulegt að vera öðruvísi,“ útskýrði eitt ungmenni. Þetta hljómar skringilega, þar sem það er álitid að tillitssemi sé nauðsynleg fyrir þátttöku hreyfihamlaðra ungmenna, en þarna varð athyglin sem skerðingin fékk að tilfinningu um smán. Þetta er ekki sama tilfinning og vaknar þegar fólk fellur í gryfju staðalmynda um fötlun. Hér var athygli annarra vakin á því að það væri öðruvísi manneskja í hópnum, sem skildi eftir rúm í hugarþeli þeirra til að dæma hana. Þannig lýsti annað ungmenni líðan sinni af hópatíma í skóla.

Svo þegar búið var að skipta í hópa og raða þeim um stofuna og [ég] ætlaði að fara til hópsins míns, sem var einhvers staðar í hinum endanum, þá sér kennarinn að ég byrjuð að færa til stólana svo ég kæmist, ekkert vesen. En þá segir hann: „Við skulum færa hóp tvö hingað til [tekið út af trúnaðarástæðum], er það ekki þægilegra.“ Það vita allir að ég er fötluð, en það er bara þetta að minna alla á mig og gefa þeim hint. Ég vildi miklu frekar fara yfir, þótt það hefði tekið lengri tíma.

Það að taka þátt á sínum eigin forsendum og samkvæmt því að „vera eins og þau eru“ var í huga þátttakenda beiðni um að fá að vera með skerðinguna án sérstaks viðmóts. Þótt það gæti haft sína kosti að vera stundum „sá eini fatlaði í hópnum“ og njóta aukinnar tillitssemi og góðsemi annarra, dró sú athygli úr sjálfsvirðingu og viðhélta staðalmyndum. Þá fannst sumum betra að fá stundum hranalegt viðmót, líkt og það skipti engu að þau væru fötluð.

### **Þátttakendur í samkeppni menningarinnar**

Einn þátttakandi benti á að veruleikinn, hið daglega líf, gengi út á samkeppni og að sýna það sem þú hefur, „þannig færðu virðingu,“ útskýrði hann. Hins vegar „er svo oft verið að skapa aðstæður þar sem verið að sýna hvað maður er lélegur og asnalegur“.

Viðhorf nokkurra þátttakenda til tómsunda- og félagslífs sýndi af hverju það var mikilvægt að halda í auðkenni sem sýndi þau sem öðruvísi. Fyrir þeim var það þægileg sátt gagnvart því að vera ekki samkeppnishæf í menningu unga fólksins og kom jafnframt í veg fyrir aðgreiningu. Það að vera undir í samkeppni þótti eðlilegra en að skara fram úr meðal fatlaðs fólks, og það að geta sætt sig við það gat haft frelsandi áhrif. Þeim fannst það koma betur við sjálfsvirðinguna. Að þeirra mati var ástæða þess að tómsunda- og félagslíf hreyfihamlaðra unglinga væri enn aðgreint sú „að normal-setupið lætur [þau] líta illa út“. Það var tilfinningamál að upplifa sig „á eftir hinum“, og fyrir sum ungmenni var það uppörvandi að sjá sig sem keppinaut og jafnvel „kóng meðal fatlaðra“. Sú tilfinning náði samt ekki út fyrir fatlaða veruleikann, og þau fundu að sú virðing skipti litlu í daglega lífinu. Þannig útskýrði eitt þeirra sína afstöðu: „Það er auðvitað þægilegra [að vera sundfélagi fatlaðs fólks], en auðvitað vill maður ekki vera þar. Það er ekki staðurinn þar sem allt er að gerast. Maður átti heila safnið af verðlaunum, en því að það stóð fatlaður á því þá var það nánast merkingarlaust.“ Þannig var aðgreint tómsunda- og félagslíf hluti af fatlaða veruleikanum, en að sama skapi staður þar sem þau gátu fundið sig heima og notið virðingar fyrir líkamleg afrek sín. Hann gat verið þægilegur og minna dómharður, en var eftir sem áður ekki „the real thing“, eins og einn orðaði það.

Á spjalli um fötlunarfræðirannsóknir í gegnum samskiptavef, sagði þátttakandi að sér fyndist sem það væri undirliggjandi í allri umfjöllun að samfélagsleg þátttaka fælist í því að fá að gera það sama og ófatlað fólk gerir, en að fá að gera það öðruvísi. Að hennar áliti ætti slíkt vissulega við um grundvallarþætti, eins og það að ganga í skóla eða nýta almenningsþjónustu, en það væri ekki jafn sjálfsagt með til dæmis tómsundir og félagslíf. Hún tók dæmi af sjálfri sér sem unglungi, þegar hún fór á reiðnámskeið með ófötluðum unglingum. Kappsmálið var að fá hana til að taka þátt í tómsundastarfi og eignast vini. Sérstakur hnakkur var fenginn og sérhæfður aðstoðarmaður fylgdi henni; allt var til staðar til þess að skapa ánægjulega stund þar sem hún væri þátttakandi með hinum. Og allt gekk þetta vel, það var gaman og hún hélt áfram að mæta. En þegar nýbrumið hvarf áttaði hún sig smám saman á stöðu sinni, hún var fatlaða stelpan í hópnum. Hún var með skrýtna hnakkinn og aðstoðarmanninn, gat ekki farið á stökk, fylgdi ekki með þegar hinir unglingarnir óhlýðnuðust, og sat eftir þegar þeir fóru heim. Þrátt fyrir að taka þátt í námskeiðinu, þá var hún ekki ein af þeim, hún var ekki eins. Áhrifin voru skert sjálfsmynd, sem endaði með því að hún dró sig út úr námskeiðinu. Eitthvað sem enginn skildi því allir stóðu í þeirri trú að henni þætti svo gaman. Samt fékk hún ekki þá



tilfinningu að hún væri að missa af einhverju, hún gat komist yfir það að fara ekki á hestbak. Í rauninni hefði ekki verið hægt að gera þetta betur. En framkvæmdin skipti litlu máli í samanburði við þá tilfinningu að hún væri ekki ein af hópnum.

### **Misskilningurinn um félagslega færni**

Þekkingin gat verið mikil óvinur í augum ungmennanna. Hún öskraði á þau að það væri eitthvað að þeim. Allt snerist um skerta færni, staðreyndar sem þau höfðu lifað með án vandkvæða. Nú þegar komið var á unglingsár og þau fundu til vanlíðunar og kvíða yfir menningarbundna gapinu, bættist við nýtt skilgreint mein á skerðinguna – þau skorti félagslega færni. Skilaboðin voru sár, því að þau létu að því liggja að vanlíðanin væri að hluta til þeirra sök. Það var látið líta svo út að hlédrægni þeirra og félagsleg bæling væri óeðlileg og að hana bæri að laga með því koma ungmennunum í tómsundur og félagskap með öðrum ófötludum unglíngum. Félagslega færnin snerist um það hvað þau gerðu og með hverjum. Það var til „rétt leið“ og „röng leið“, og ungmennin voru greinilega að fara vitlausu leiðina. Svona lýsti þátttakandi upplifun sinni af fundi með ráðgjafa:

Einhver fullorðin kona með allt fullt af kenningum og nýkomin úr háskólanum [fór] að segja mér óbeint að það væri mér að kenna að ég vildi ekki fara í sund eða hitta krakka í félo og svona. Það væri bara óeðlilegt af mér. Mér er lífsins ómögulegt að sjá ... hvað er óeðlilegt við að vilja vera heima og hlusta tónlist og lesa og dunda sér eitthvað. En bara af því að ég var fatlaður þá átti ég desperately [að] vilja vera eins og ófötludu krakkarnir. Sem by the way voru heima og hlusta og hanga á Netinu. Þetta fólk þarf að skilja það að það er ekkert slæmt að fatlaðir unglíngar séu eitthvað bældir. Ef eitthvað er þá er [það] frekar eðlilegt og það leysist ekki með einhverju svona rugli. Svona dæmi er ekki til þess að hjálpa manni. Allavegana ekki þegar maður óöruggur með sjálfan sig.

Aldrei kom til tals að ungmennin myndu sína eigin leið. Mótun sjálfstrausts og sjálfstyrks átti að koma ungmennunum á réttu leiðina og finna til ánægju þar. Í samtali við tvo þátttakendur um líðan hreyfihamlaða ungmenna, bentu þeir á að ánægja og glaðleg framkoma væri líklegast verst mælikvarðinn á líðan unglínga, þar sem þetta væri nærtækasta vopnið til að blekkja sjálfan sig og aðra. Þau höfðu bæði reynslu af því að nota það til að breiða yfir óöryggi og skerta sjálfsmynd. Hins vegar tækju allir það sem merki um sterkan einstakling sem væri álitinn félagslega hæfur. „Þú losnar við ákveðið bögg með því að þykjast vera ánægður,“ útskýrði annar þátttakandinn og var þá að vísa til afskipta annarra og inngripa;

„Það er svo stíft haldið utan um fatlaða einstaklinginn, að minnsta merki um að hann sé ekki ánægður er túlkað sem alvarlegt ástand.“ Hinn þátttakandinn bætti við: „Já, nákvæmlega þetta, það þarf alltaf gera eitthvað drastískt og það þarf að ganga upp. Annars er eitthvað að þér. Hann fær aldrei að hugsa sjálfur og skapa sig.“ Ennfremur bættu þau við að aðgreindar tómstundir hafi orðið að endurtekningum, því allir hafi staðið í þeirri trú að sú félagslega þátttaka hafi skipt ungmennin öllu máli.

Það gat oft verið ógeðslega gaman í [tekið út af trúnaðarástæðum] og allir fötluðu vinirnir þarna og svona. En það hafði bara þýðingu upp að ákveðnu marki. Ég lét til dæmis aldrei neinn vita að ég færi þangað, því þetta var ekki beint spennandi.

Hugur þessara ungmenna leitaði til þátttöku í félagslífi þar sem þau voru samkeppnishæf og fundu fyrir einhverju sem skipti þau hjartans máli. Alltof algengt var að þeim væri þröngvað inn í tómstundir sem njóta ímynda hreystis og heilbrigðis, en það kom venjulega í bakið á þeim þegar þau sóttust eftir virðingu og báðu um að vera tekin gild. Bækur, tölvur og hardcore-tónlist voru menningarfyribæri þar sem ungmennunum fannst þau velkomin, en um leið nokkuð sem foreldrum og þjónustuaðilum fannst of neikvætt. Slík fyribæri féllu ekki að hugmyndum þeirra um virðingarverðar tómstundir og félagslega þátttöku. Öllu heldur var litið á þetta sem dæmi um andfélagslega hegðun og einangrun. Það gat aukið enn meira á biturð unglínganna ef þau mættu hindrunum þegar þau vildu rækta þessi hugðarefni.

### **Feluleikurinn**

Ungmennin fundu á sálarlífi sínu að skerðingin olli þeim hindrunum í daglegu lífi, sem þau gátu þó ekki rakið til þess að vera fötluð. Það var meira eins og þau fengju skilaboð sem hugur þeirra mætti sem hindrun á sjálfsveruna. Það bjó sterkt í huga flestra þátttakenda að skerðingin væri ekki vandamálið. Hún var það samtvinnuð sjálfsverunni að ungmennin vildu ekki þekkja sig án hennar. Einn þátttakandi sagði að vísu: „Það er bara hræsni af fötluðu fólki að segja öðrum að það hafi aldrei óskað sér að hafa fæðst ófatlað.“ Hann jätti því að vilja breyta ásýnd líkamans, en sagði þó seinna: „... þótt maður hafi óskað sér þess að vera ófatlaður, breytir það ekki að fötlunin er ekki vandamálið. Það er frekar samfélagið.“ Aðspurt út í ummælin svaraði annar þátttakandi: „Það er rangt að segja að ég hafi óskað þess að vera ófatlaður. Ég hafði samt mikla fordóma gagnvart sjálfum mér og fötluðu fólki. Útlitslega og aðallega af því það virkar svo

dautt.“ Hindranirnar voru til komnar af þeim stöðluðu hugmyndum sem þau skynjuðu að voru í gangi í samfélaginu, hugmyndum sem þau óttuðust að hlutgerðu þau á neikvæðan hátt í augum annarra. Þær hömluðu þeim sjálfum við að sjá sig eins og þau vildu láta sjá sig, þannig að hvernig skyldu þær þá fara í annað fólk?

Helsti kvíðinn meðal ungmennanna var að fötlunin myndi læðast aftan þeim og afhjúpa allt, eða vitneskja annarra kæmi þeim í koll. Fyrir vikið gat verið um talsverðan feluleik að ræða, til dæmis hvað varðaði tómsundaiðkun eða ástundun aðgreindra úrræða, þar sem ungmennin vildu fyrir alla muni forðast að vekja athygli annarra á því að þau færu þangað.

Það var líka oft skelfilegt að hitta einhver gamlan starfsmann úr [tekið út af trúnaðarástæðum]. Það gat tekið á stundum, alls ekki alltaf, en ef maður var í kringum fólk sem þekkti mig reyndi maður að forðast það. Þetta er skrítið núna eftir á. En á þessum tíma bara ekki séns.

Í nokkrum tilvikum höfðu þátttakendur „verið í skápnunum“ með fötlunina, þau neituðu með öðrum orðum að viðurkenna tilvist fatlaða veruleikans í eigin lífi þótt augljóst væri að þau kæmust ekki hjá því. Skerðingin hafði fylgt þeim til þessa án vandkvæða, og í huga þeirra gat hún ekki skyndilega breytt því hver þau voru. Eftir stóð notkun þeirra úrræða sem þeim var þröngvað til að nota. Ef þau höfnuðu þeim, var þá hægt að kalla þau fötluð? Þetti olli óþægilegu ástandi fyrir sjálfsmyndina. Þau vissu vel að þau væru að blekkja sjálf sig, auk þess sem það breytti ekki viðbrögðum fólks.

## **Einveran**

Á unglingsárunum þótti illa séð að þau nytu enn aðstoðar, þar sem það var „barnlegt“ og merki þess að þau væru enn undir valdboði annarra. Þannig talaði einn þátttakandi um að stuðningurinn hefði með tímanum gefið öðrum unglíngum ákveðið „skotleyfi“ til dæma hann.

... um leið ... þá náttúrulega gaf það skotleyfi sko á mér, þannig séð. Sko, ég var öðruvísi, en sem sagt núna meira öðruvísi heldur en ég í rauninni var, af því að það var alltaf einhver sem sagt hangandi á mér, sko.

Annar þátttakandi lýsti þessu svona:

Stuðningsaðilinn var ákveðinn stimpill yfir mig. Hún er ákveðin hindrun vegna þess að hún kemur frá hinu opinbera. Hún er næsta yfirvald við kennarann. Hún

er bara eins og beintengd talstöð við skólastjórnann, þó að hún sé það ekki þá er það bara hennar vinnustimpill. Og hvað gerist þá. Þá verður viðkomandi hreyfihamlaður aðili settur undir sama hatt.

Þátttakendurnir kenndu ekki fordómum annarra unglunga um viðbrögðin. Engu að síður var það tilhneiging þjónustuaðila og foreldra að ásaka aðra unglunga um að vera þeim erfið. Til þess að leysa málin var stundum boðað til funda milli „deilandi aðila“ eða haldnar tölur yfir bekknum þar sem reynt var að tala um fyrir unglungunum. Slíkt skerti aðeins stöðu hreyfihömluðu ungmennanna gagnvart hinum og dró enn frekar athygli að því að þau væru fötluð. Þeim fannst afskiptasemin ýta undir aðgreininguna milli sín og hópsins og gera þau að „kennarasleikjum og vælukjóum“ í augum hinna. Slíkar umvandanir styrktu þar af leiðandi þá staðalmynd að hreyfihömluðu ungmennin væru lítilmagnar og viðkvæm.

Hvert inngríp í félagslega þörf þeirra dró úr líkunum á því að þau héldu í vinina frá því í æsku og hindraði myndun nýrra vinasambanda við ófatlaða unglunga. Vinirnir vildu fyrir flesta muni forðast að vera litin sömu augum og þau, og fyrir þá var mikilvægt að gera skarpan greinarmun þar á milli. Ungmennin hættu auk þess að deila menningarbundinni reynslu með vinum sínum, þar sem samkomur og vinafundir unglunganna fóru í meira mæli fram utan skóla og heimilis. Þau stóðu því utan þeirra staða þar sem sjálfsmótun annarra unglunga fór fram og fundu sig í kjölfarið utan klíkumyndunar. Það var fátt sem þau áttu sameiginlegt með öðrum, og þar af leiðandi var erfiðara að samsama sig við einhvern hóp og taka upp félagslegt auðkenni sem var eitthvað annað en það að vera bara fatlaður. Sum auðkennanna voru óaðgengileg, eins og þau sem tengdust íþróttum, en önnur gerðu miklar kröfur um útlit, sem ljóst var að ungmennin gátu ekki framfylgt. Þannig dró smám saman í sundur með hreyfihömluðu ungmennunum og vinum þeirra.

Einvera þeirra tengdist því að þeim fannst þau verða undir í samkeppni unglingsáranna. Tilfinningin var að stórum hluta orðin til vegna gildismats menningarinnar og þess að líkami hreyfihömluðu ungmennanna fylgdi ekki stöðlum hennar eftir. Sýn foreldra og þjónustuaðila á einangrun ungmennanna áttu því vissulega við nokkur rök að styðjast. En það var augljóst að íhlutun þeirra dugaði ekki til að fá hreyfihömluðu ungmennin til að fylgja öðrum unglungum eftir. Þvert á móti jók slík íhlutun gapið og olli meiri kvíða.

Vanlíðan og félagsleg hlédrægni hreyfihömluðu ungmennanna var líklegri til að vera vísbending um að unglíngurinn væri ekki tilbúinn að beygja sig undir ægivald kerfisins; það var dulbúin uppreisn. Það að draga sig í hlé var leið unglingsins til að segja kerfinu og foreldrum að þau stjórnðu sér ekki; að ungmennin vildu frekar fara sína leið, þó að hún teldist ekki æskileg. En einmitt það gaf henni sitt gildi. Vitandi vits að það gat verið ómögulegt að sýna vilja sinn í verki því allir virtust vita betur, var það eftir allt saman ákveðin lausn að hafna öllu. Það bætti ekki líðanina, en gat verið síðasta hálmstráið til að halda í sjálfsvirðinguna og falla ekki inn í fatlaða veruleikann.

### **Fatlaðir unglíngar**

Af reynslu þátttakendanna mátti greina að áhrifaríkustu mótunaraðilar sjálfskilningsins voru í nánasta umhverfi þeirra, einkum foreldrar og þeir aðilar sem sinntu grunnþjónustu. Það væri freistandi að kalla umhverfið hið persónulega svið þátttakendanna, en hafa verður í huga að á þessum tíma voru þau að reyna að mynda sitt eigið sjálfstæða svið, og stíga undan verndarvæng foreldranna. Á meðan aðrir unglíngar gengu inn í nýtt landslag, upplifðu hreyfihömluðu ungmennin hindranir þegar kom að því að reyna að fylgja þeim eftir, og fannst þau að einhverju leyti hafa setið kyrr í umhverfi sem var líkara því sem einkenndi bernskuna. Þetta var ekki sú tilfinning „að fylgja ekki með“ öðrum unglíngunum líkt og þau fundu í þátttöku sinni í daglegu lífi, heldur fundu þau til fjötra í umhverfi sínu sem hélt þeim frá því að sjá sig sem venjulegar manneskjur. Nú skynjuðu ungmennin sjálf sig og veruleikann á annan hátt sem fólst í því að þeim var kippt úr tengslum við daglegt líf og þröngvað inn í annað félagslegt rými – nefnilega fatlaða veruleikann – þar sem þau mátu sig við annað fatlað fólk.

Jafnframt mátti greina að fjötrarnir ollu þeim óumræðanlegum kvíða, þar sem þau drógu upp mynd af framtíð sem þau gátu engan veginn sætt sig við. Hún hafði þegar verið ákveðin á efnislegan hátt, í „fötlðu setup-i fyrir fullorðna – í skaffaðri íbúð, bótum og bingói í Vinabæ“, þar sem þeim væri gert að „taka lyftuna en ekki stigann niður í aumingjadeildina“. Það skipti þau litlu máli hversu nýstárleg úrræðin voru sem þeim stóðu til boða eða hversu háar bætur þau gátu vænst að fá, ef þau fundu að þau nytu ekki jafnra tækifæra og önnur ungmenni til að skapa sína eigin vegferð. Sjálfsmynd þeirra mótaðist ekki síst af því sem þau skynjuðu að þau fóru á mis við. Með því var samsömun við aðra og auðkenning sjálfsins gerð torveldari, og um leið búnar til aðstæður sem voru líklegri til að hefta sjálfsmótunina.

## **Bómullin**

Unglingsárin endurvöktu ráðvilluna í augum foreldra. Það var vaxa úr grasi hreyfihamlaður einstaklingur sem var að slíta tiltölulega þægilegum barnskóm. Að auki sýndi unglingurinn merki þess að hann ætti í erfiðleikum félagslega og hefði skert sjálföryggi. Í stað þess að taka á tilfinningunum og skilja aðstæður unglingsins, var algengara að foreldrar leituðu skilnings þar sem þekkingu og úrlausnir var að finna, til kerfisins. Kerfið tók ráðleysinu sem beiðni um aukið ábyrgðarhlutverk og umsjón með unglingnum. Í sameiningu við foreldra var reynt að viðhalda því verndaða umhverfi sem einkennt hafði æskuárin og bæta við nýjum úrræðum sem tóku á félagslegri einangrun þeirra. Þessi „bómull“, eins og þátttakendurnir kölluðu það, hafði svo sem alltaf verið til staðar, en það var á þessum árum sem hún varð að raunverulegri hindrun og fór að hafa kæfandi áhrif á sjálfsmótunina. Ástæðan var sú að hún skerti athafnarými ungmennanna, takmarkaði tækifæri þeirra til að reyna á sig og sýna frumkvæði, og viðhélt skaðlegum staðalmyndum sem sárt var að spegla sig í.

Ég hef allavegana upplifað það rosalega mikið, þetta að ég sé barasta barn og aldrei sjálfstæð, og hafa aldrei þú veist. Fólk er bara í sjokki yfir því að ég ætli kannski að flytja að heiman. Fólk fær bara taugaáfall þegar það heyrir svona. Af því að það er búið að ákveða það að það er ekki hægt. Af því að það þarf að passa mig og vernda mig og allt þetta. Það er bara inni í bómullinni og uppi í hillu ... Það er búið að slá svo mikilli skjaldborg utan um suma að þeim er algjörlega ófært að pluma sig í þessum bara venjulega heimi.

„Bómullin“ reyndist vera ákaflega þrúgandi fyrir ungmennin, ekki síst vegna þess þau voru hrædd um að festast í henni. Það var þeim skelfilega tilhugsun að fá aldrei tækifæri til að reyna sig, og þeim fannst niðurbriótandi að fá ekki að gera mistök þegar á hólminn var komið. Smátt og smátt vakti þessi þetta vernd vonleysi og tilfinningu um algeran vanmátt, sem að lokum gat endað í hreinni uppgjöf. Ungmennin fóru að missa trúna á sjálf sig, hlýddu valboði annarra og gengu æpandi skilaboðunum á hönd sem sögðu þau vera ófær um að lifa eðlilegu lífi. Þau fóru að sjá sig tilheyra þessum fötluðu. Bómullin varð þannig að einangrandi hindrun sem þau að lokum röktu til sjálfs sín og skerðingarinnar.

Það er haldið áfram að halda utan um hann ofsalega stíft. Það er haldið áfram að hlífa honum frá því sem er að gerast. Hann er farinn að spá í því af hverju ætti ég að hafa einhverjar skoðanir á hlutunum, vegna þess að það er ekkert farið eftir þeim. Ég get alveg haft einhverjar stífar skoðanir á einhverju, en svo er mamma og stuðningsfulltrúinn búin að ákveða eitthvað allt annað og það er bara gert. Þannig að þá missum við náttúrulega bara þolinmæðina ... Það eru þolmörk á öllu og einhvern tímann gerist það að það slökknar bara. Maður hættir að hafa skoðanir og finnst það bara fint sem er ákveðið fyrir mann.

### **Hræðsluáróðurinn**

Það var ekki bara hið læknisfræðilega augnaráð sem bjó þeim til bómullina, heldur líka íhaldssöm sýn á unglunga almennt. Hreyfihömluðu ungmennunum var gefin sú ímynd að aðrir unglingar lifðu á einhvers konar hengiflugi þar sem auðvelt væri misstíga sig og glatast. Heimur unglunga átti auk þess að vera grimmur og óvæginn gagnvart þeim sem væru öðruvísi. Innan hans gætu ungmennin átt á hættu að verða að fórnarlömbum eineltis og misnotkunar, þar sem þau væru varnarlaus og auðveld bráð. Að hafna bómullinni átti að vera ávísun á ólífnað og erfiðleika, ekki aðeins fyrir þau heldur jafnvel aðra líka. Enginn vildi sjá þau skaðast eða verða út undan vegna skerðingarinnar. Þannig var þeim gert ljóst að hollara væri að hlusta og fylgja ráðum þeirra sem vildu þeim vel.

Hjá svona ofvernduðum krökkum er ekkert markmið. Það er bara að „bíddu ég ætla að athuga hvað mamma segir“. Og maður er kannski bara að spyrja hvort þau séu til í bíó. Þeim langar aldrei neitt og allt er svo erfitt. Og alltaf að tjékka hvort það fari ekki örugglega einhver með okkur.

Það kom einnig skýrt í ljós í því hvernig kerfið var sett upp að þau áttu að vera þakklát fyrir að fá aðstoð og að litið var á mótþáru þeirra sem frekju og yfirgang. Þetta gat orðið til þess að ungmennin glötuðu allri sjálfsbjargarviðleitni og getu til mæta lífinu á tímamótum þegar það var þeim mikilvægt að móta sína eigin rödd og reyna sig. Umhverfið gaf þau skilaboð að líf þeirra væri háð forsjá æðri máttarvalda, hvort heldur guðlegra eða þeirra sem unnu á Svæðisskrifstofunum. Þau væru þau heppnu sem hefðu komist af og gátu meira en vonir stóðu til. Þannig deildu mörg ungmennanna sögum um það á blogginu hvernig lækna hefðu gefið þeim litla von í upphafi lífs, en að annað hefði komið á daginn. Þau væru ýmist dæmi um gangandi kraftaverk, tákn um sigur viljans eða lánsamir notendur öflugs

velferðarkerfis; eitthvað sem líf þeirra bar ekki merki um í dag. Sögurnar þjónuðu sínum tilgangi þegar þau voru yngri. Þær höfðu gert þau að litlum hetjum sem gátu verið þakklát fyrir þá getu sem þau höfðu. En eftir því sem ungmennin urðu eldri hættu þær að þjóna tilgangi sínum og voru meira eins og tilfinningalegt haldreipi sem gat verið þægilegt að kippa í til að minna sig á áhyggjulausari tíma. „Litla hetjan“ stækkaði ekki og fékk ekki að glíma við næstu raun, afreksdögum hennar var lokið.

Kerfið og úrræði þess öguðu ungmennin til tvenns konar sjálfsmyndar. Annars vegar voru það þægu og samvinnuþýðu ungmennin, sem sögðu aldrei neitt heldur brostu og virtust sátt, og hins vegar voru það erfiðu ungmennin sem áttu í uppreisn gegn kerfinu, og fengu orð á sig fyrir að vera móðursjúk og kröfuhörð. Það athyglisverða er að „þægu“ ungmennunum fannst uppörvandi að vita til þess að þau „væru að gera rétt“ og þau voru ólíklegri til þess að gera breytingar í lífinu sínu. „Erfiðu ungmennin“, þar á meðal þátttakendurnir, voru aftur á móti stolt yfir því að hafa risið upp. Þau tóku venjulega meiri tilfinningalegan rússibana á unglingsárunum, en á endanum voru þau ánægð með uppreisnina og fannst hún hafa borgað sig. Öll höfðu þau fetað sína eigin leið og fundið sig í því sem þau gerðu, þó svo að sum ættu talsverðan veg ófarinn til að sættast við sjálf sig. Það gat verið erfitt að dæma um sjálfsánægju hvors hópsins um sig, en það var ljóst að sjálfsvirðing „erfiðu“ ungmennanna var meiri, og sem hópur var hann mun viljugri til að taka þátt í rannsóknum. „Þægu“ ungmennin höfðu aftur á móti einhvern veginn týnst og virkuðu smeyk um að taka þátt í einhverju af sjálfsdáðum.

### **Að sefja sjálfan sig til fötlunar**

Af lýsingum að dæma, bauð bómullin upp á sjálfsögun. Umhverfið hafði vökult auga á þeim; þau voru langar stundir með stuðningsfulltrúa utan heimilisins, sumum þeirra fylgdi samskiptabók með daglegu „rapporti“ og jafnvel skráningum, og reglulega voru haldnir þjónustufundir um gengi stuðningsins. Frelsi þeirra til að athafna sig og móta sjálfsmyndina var afskaplega þröngt, og sú hömlun gat seilst langt inn á þeirra persónulega svið. Nokkrir þátttakendur töluðu um að þau hefðu átt erfitt með að eiga sér leyndarmál og njóta friðhelgi, og það jók á viðkvæmni þeirra í samskiptum við aðra unglunga. Sem dæmi má taka frásögn ungs manns af fyrstu nánu kynnum sínum af stelpu:

Ég man ennþá sko hvað mér leið illa. Við vorum búin vera ein saman á skólalóðinni í kannski ... alla veganna einhver tíma og ég átti sko að vera kominn inn. [Stuðningsfulltrúinn] beið eftir mér og hafði greinilega eitthvað verið að



fylgjast með og séð að okkur kom vel saman. Við vorum ekkert að kyssast eða neitt svoleiðis, en þetta var svona það næsta sem [ég] hafði komist með stelpu og meira að segja í einhver ár á eftir. Bara spjall, en svona genuine spjall, sko. Og hérna, hún sem sagt beið og með einhverjum krökkum, sko, og var voða fúl þegar við komum inn. Sagðist hafa kallað á mig og eitthvað. Og þegar ég svo kem heim, þá er það fyrsta sem ég heyri að hún hefði hringt og sagt að ég hefði misst af tíma, og hefði bara verið á einhverju stelpuflandri og bara væri kominn með kærustu, sem væri eða hún var í einhverju rugli. Skítt með þennan andskotans tíma, en mér leið eins og það væri, liggur við, búið að nauðga mér. Þetta var mitt andskotans líf sem hún var að skipta sér af.

Ungmennin reyndust sjaldan boðberar tíðinda af eigin hag. Allt sem gerðist flaug einhvern veginn framhjá þeim og var á vitorði allra. Ef þau höfðu sýnt merki um tilfinningalegt ójafnvægi heima fyrir var það mál jafnvel tekið upp af stuðningsfulltrúanum í skólanum. Einnig gat það gerst að þau heyrðu utan að sér ráðagerðir sem vörðuðu þau. Til dæmis heyrði eitt ungmenni óvart af hugmynd um að fá það til að sitja með yngri krökkum í frímínútum í því augnamiði að gera það „félagslega hæfara“. Þetta kæfði þeirra eigið sjónarhorn, reynslu og raddir. Hið ráðandi sjónarhorn á líf þeirra og aðstæður var læknisfræðilegt, og öll reynsla þeirra var túlkuð og sögð þess konar rómi.

Með tíð og tíma vöndust sum ungmennin bómullinni og fóru að hegða sér eins ætlast var til af bómullarhnoðrum. Þau skynjuðu að þau höfðu ekkert vald til að ákveða eða breyta hlutunum, og fæst höfðu bein í nefinu til að standa uppi í hárinu á aðstoðarfólkinu. Flest þeirra fundu jafnvel til skammar yfir því að þurfa segja fólki til, það var nú einu sinni ráðið til að aðstoða þau og hlaut að vita sínu viti. Þátttakendurnir lýstu uppgjöfinni ýmist sem hræðslu við að særa foreldra, afleiðingu skerts sjálfstrausts og „forritunar“, sem falskri öryggistilfinningu, eða sem áunnu dekri sem foreldrarnir vildu ekki sleppa við að veita.

Hver svo sem ástæðan var þá urðu þessi ungmenni með öðrum orðum fötluð, eins og hugtakið var skilið í kringum þau. Því fylgdi að þau urðu óvirkir þátttakendur í eigin lífi og fannst sem þau hefðu lítið fram að færa. Persónulegt svið þeirra varð samdauna því umhverfi sem veitti þeim aðstoð opinberrar þjónustu. Þau urðu fyrst og fremst að hlutlausu viðfangsefni í starfi þjónustuaðila. Mótun sjálfsverunnar var ekki lengur í

höndum ungmennanna sjálfra, því það var ekki aðeins líkami þeirra sem var sagður afbrigðilegur heldur þau sjálf. Það varð að laga þau og endurhæfa, byggja upp sjálfstraust og gera þau færari til að vera venjulegir þátttakendur í lífinu. Öll þessi uppbygging fór hins vegar fram við óvenjulegar aðstæður sem aðgreindu þau enn frekar frá venjulegu fólki. Því lengur sem þau voru aðgreind, þeim mun hræddari urðu þau við að mistíga sig. Hið daglega líf varð að raun og þau fundu sig háðara örygginu sem fólst í bómullinni. Sigrarnir sem þurfti til örva sjálfsmyndina urðu sífellt minni og „meira farið að eltast um að fá klapp á bakið“ frá stuðningsaðilum og foreldrum.

### **Endastöðin**

Aðkoma þjónustuaðila og þarfamat þeirra var hvorki svarið við þeim spurningum sem hvíldu á hreyfihömluðu ungmennunum þegar þau komust á unglingsár né heldur lausn á þeirri óvissu sem hjúpaði framtíð þeirra. Í raun óskuðu ungmennin sér ekki neinnar lausnar, því að kvíðinn fyrir því hvar þau myndu enda var runninn undan rifjum foreldranna og kerfisins. Engu að síður var þeim þegar á unglingsaldri gert að velta fyrir sér hvar þau vildu búa og hvar þau vildu vinna. Skilaboðin voru að þau ættu ekki tækifæri á neinu meira, svo sem fjölskyldulífi, frjálsræði og metorðum.

... ég sé mig fyrir mér rúntandi í kringum hringveginn og Ómar Ragnarsson vera púllandi öryrkjann hægri vinstri í sjónvarpinu. Þú veist, vinnandi „afrek“ sem í rauninni væri bara aðhlátursefni. „Krakkar, sjáiði skrytna kallinn sjónvarpinu. Hvað er eiginlega málið með hann.“ Maður veit alveg hvað fólk hugsar. En auðvitað myndi Ómar sykurhúða þetta „lætur ekki hjólastólinn aftra sér frá því að geysast hringveginn. Þetta geta fatlaðir líka.“

Ungmennin óskuðu sér allra síst endastöðvar og öruggrar framtíðar, að minnsta kosti nenntu þau engan veginn að eyða unglingsárunum í að hugsa um það. Í augum foreldra og þjónustuaðila kom það út sem kæruleysi og gelgja eða sem vísbending um að unglingurinn væri „vitleysingur“. Þau áttu að vera raunsæ á eigin stöðu og átta sig á afbrigðileikanum. Setningar eins og „já, en þú ert fötluð“, „þú veist að þú getur þetta ekki“, og „ég veit að þetta er ósanngjarnt, en svo er þetta bara“, bergmáluðu í höfði þeirra og það var eins og lífið væri búið. Ungmennin vildu aðeins búa yfir sömu möguleika og aðrir í sínu daglega lífi til að móta framtíð sína. Hún átti að vera óviss og bjóða upp á möguleika á spennandi ævintýrum handan við hornið. Það að vita ekki hvað beið þeirra gaf lífinu gildi, óháð því hvað myndi síðar gerast. Þau dreymdi um að verða

tónlistarmenn, leikstjórar og leikskólakennarar, en voru líka undir það búin að lífið tæki aðra stefnu, og það var allt í lagi. En þau langaði allra síst til að þurfa að velta fyrir sér einhverri fyrirfram ákveðinni áætlun og njörva sig niður við hana, sérstaklega ef það takmarkaði sjálfsmótun þeirra og skerti sjálfsmyndina.

Í gegnum reynslu sína af fatlaða veruleikanum höfðu ungmennin veður af þeim veruleika sem kynni að bíða þeirra ef þau sættust á „endastöðvarnar“.

Hvort sem það var sambýli eða íbúðakjarni gat ég ekki hugsað mér að búa á slíkum stað og vildi frekar deyja en að þurfa að flytja inn á stofnun sem gerir fimm íbúa að einum ... Ég sá mig í anda veslast upp, renna saman við heildina og missa alla stjórn á eigin lífi. Seinna meir, þegar ég hafði ákveðið að ég vildi búa á mínu heimili með eigið aðstoðarfólk, fann ég að það þótti skrytið. Enginn fagmaður vildi hlusta heldur greip fram í fyrir mér til að benda mér á sambýli eða íbúðakjarna. (Freyja Haraldsdóttir, 2007, bls. 157)

Hugsunin um endastöðina var ef til vill það kvíðavænlegasta sem þátttakendurnir fundu fyrir á unglingsárum. Hún var í huga þeirra algjör endalok sjálfsverunnar. Þessi framtíðarsýn sagði þeim að þau væru „illa sett“ og ættu ekki möguleika á mannsæmandi lífi. Ekkert gat búið þau undir slíkan dóm, því ef þau féllust á hann þá yrði það þeirra endanlegi dómur. Ekki væri hægt að snúa við. Þessi hugsun gat alið af sér kæruleysislegt viðhorf í garð lífsins, byggt á þeirri trú að nú væri engu að tapa. Hér má nefna dæmi af ungum pilti sem vísvitandi „keyrði sig í kaf“ þegar hann hitti ungar stúlkur með því spyrja þær hvort þær myndu ekki af meðaumkun sinni vilja sofa hjá honum. Annar ungur maður iðkaði það um tíma að elta konur og fróa sér, því það að enda sambýli var í markaði huga hans endalok á tækifærum til að stunda kynlíf. Hugmyndin um kynlífslausu veröld truflaði marga, en algengast var að kvíðinn hefði áhrif á skólasókn og nám. Ungmennin hugsuðu með sér hvaða tilgang það hefði að leggja eitthvað fyrir sig ef þetta væri framtíðin? Það væri merkingalaust að vera með stúdentspróf og búa á sambýli. Í raun yrði allt líf merkingarlaust á slíkum stað.

Verndin sem fólst í bómullinni hefti framtakssemi ungmennanna og gerði þau „uppteknari af efnislegum gæðum“. Það var eins og ekkert annað væri eftir til að hafa áhyggjur af. Þannig lýsti þátttakandi viðhorfi sínu til fatlaðra ungmenna.

Þau eru svo auðveld. Það er nóg að það sé pizza og kók og þá eru þau mætt. Þetta er eitthvað svo dofið. Það er ekkert inntak í því sem þau segja. Tala ekki neitt sem skiptir máli og allt einhvern veginn svona þægilegt. Engin sjálfstæð hugsun. Ef það á síðan þæla í því að gera eitthvað þá er þetta allt eitthvað samkvæmt bókinni, svo endar á því að enginn gerir það. Enginn sem [er] tilbúinn að standa upp af rassgatinu og öskra. Það bara velt fyrir sér hvað mamma þeirra myndi segja ef þau gerðu eitthvað.

Þátttakendurnir töluðu um það að þau væru stundum litin aðdáunaraugum af öðrum ungmennum fyrir að vera framtakssöm. Sjálfum fannst þeim ungmennin „vera smeyk við ótrúlega margt sem [þeim] þótti ekki mikið mál“. Hins vegar skynjuðu þau einnig óvild annars fatlaðs fólks sem fannst þátttakendurnir vera að gera lítið úr fötluðu fólki og eynd þess. Þátttakendurnir tóku það lítið sem ekkert inn á sig. Hagsmunahreyfingarnar voru einhvern veginn ekki þeirra fólk, að minnsta kosti ekki talsmenn þess sem skipti þau sjálf máli.

### **Að sjá sig sjálf sem vandamál**

Auknar áhyggjur foreldra og þjónustuaðila af því hvar hreyfihömluðu ungmennin myndu enda, kynti undir þeirri tilfinningu meðal ungmennanna að þau væru vandamál.

Mér fannst ég bara vera eitthvað keis. Það voru sífelldir fundir við einhverja ráðgjafa, skólastjórnann, iðjuþjálfann. Og vandamálið var örugglega bara að mér leið illa að það væri alltaf verið að tala um mig og gera eitthvað mál úr hlutunum. Það var ekki eins og það væri eitthvað teymi í kringum aðra. (Af kaldhæðni) „Segðu mér Friðjón, sérð þú fyrir þér að búa í raðhúsi eða blokk. Gætirðu sæst á það að við sleppum leikfimi en að þú þurfir að fara í sturtu.“ Og hvað átti maður að segja á þessum fundum. Mér leið nógu illa að þurfa að mæta í þá í fyrsta lagi. Og hvernig sem fór þá var það aldrei nein endanleg lausn.

Ungmennin upplifðu sig sem vandamál sem *aðrir* höfðu áhyggjur af. Skilaboðin voru að þau væru samfélagslegt vandamál, byrði á fjölskyldunni og verkefni fyrir þjónustuaðila og ráðgjafa. Samt fannst þeim oft sjálfum eins og ekkert væri að og skildu ekki hvers vegna aðrir voru svona uppteknir af því að finna ný úrlausnarefni. Þetta átti sérstaklega við um einveru þeirra og vanlíðan, og það gat orðið til þess að þau voru vafin enn þéttar inn í bómullina. Einn þátttakandi sagði: „Jú jú, manni líður stundum illa, koma svona down tímabil, en það er ekki eitthvað vandamál. Það líður örugglega öllum illa einhvern

tímann. En af því maður er fatlaður þá er allt ýktara. Annaðhvort á maður að vera geðveikt hress eða bara ógeðslega bitur ... Oftast er það að manni líður illa út af öðru fólki, það er bara horft á fötulunina fyrst og dæmt svo eftir því.“ Og annar þátttakandi sagði: „Stundum finnst mér eins og fólk hafi áhyggjur af mér bara til þess að hafa eitthvað að gera. Ég er svona heppilegt vandamál.“ Sami þátttakandi lýsti sem því hvernig viðvera hennar gat valdið uppnámi á sumum stöðum, fengið til dæmis afgreiðslufólk til að vera á nálum og aðra til að gegna hlutverki miskunnsama Samverjans. Í lýsingunni varð hjálpin og athyglin sem hún fékk að „blikkljósi“ öllum til áminningar um að þar færi óeðlileg manneskja.

Af lýsingum að dæma gengst fatlaði unglingurinn upp í hlutverki sínu sem vandamál. Hann getur þjáðst af samviskubiti fyrir að vera öðrum erfiður og reynt að þóknast öðrum til að ávinna sér „klapp á bakið“. Tilfinningar nákominnar geta verið honum það hugleiknar að hann sér sjálfan sig sem þátttakanda í þeim. Til að létta undir eigin byrði er hann því tilbúinn til að láta ýmislegt yfir sig ganga. Einn þátttakandi deildi til að mynda frásögn af hreyfihömluðum strák sem hafði misst þvag á fótoltaleik vegna þess að hann vildi ekki trufla gleði aðstoðarmannsins síns yfir því að liðið hans var að vinna. Sami strákur átti það líka til að skipta um stuðning við fótoltalið, allt eftir því með hvaða liði aðstoðarmaðurinn hélt hverju sinni.

### **Þörfin á sjálfsbjargargetunni**

Með tímanum fundu hreyfihömluðu ungmennin að líf þeirra varð háðara ytri skilyrðum. Þar var ekki um að ræða nauðsyn á aðgengi, aðstoð og hæfingu, heldur því hvers konar fólk fékkst til að gegna þessum þáttum og áhrif þeirra á líf ungmennanna. Þessi þáttur sem þjónustuaðilum þótti sjálfsagt að veita gat snúist upp í algjört happdrætti, sem kallaði á óþekktu spennu í mótun sjálfsmyndarinnar og gat haft áhrif á traust ungmennanna til sjálfs sín og annarra. Til dæmis fékk eitt þátttakanda konu að stuðningsfulltrúa sem lifði í þeirri trú að unglingurinn hefði verið syndugur í fyrra lífi og að skerðingin væri refsins Guðs. Annað fékk dæmdan óreglumann að stuðningsmanni sem nýtti sér vald sitt og þvingaði ungmennið til að kaupa af sér Herbalife. Raunar þurftu dæmin ekki að vera svona öfgakennd til að ungmennunum liði illa í návist aðstoðarmannanna. Sumum var sama hvernig ungmennin litu út, önnur of yfirdrifuð við aðstoðina, og enn önnur voru kannski „skólaðir sérfræðingar sem vissu allt betur og ætluðu öllu að breyta“. Þannig var happdrættið ekki einskorðað við aðstoðarfólk, heldur jafnframt við þekkingu sérfræðinganna. Meðal annars þurfti einn þátttakandi að læra að

reima skó sem festir höfðu verið á platta þótt hann hefði bent iðjuþjálfanum sínum á að hann notaði oftast skóhorn til að smeygja sér í skóna.

Við erum svo föst í því að það sé bara ein rétt leið til að gera hlutina og að allir þurfi að geta hana. Maður finnur samt og lærir oftast einhverja leið til að bjarga sér. Fara á rassinum niður stiga eða klæða sig í stólnum. Síðan er annað sem maður bara getur ekki gert, eins og að ná í eitthvað upp í hillu. Ég lærði samt eina aðferð mjög snemma, sem hefur alltaf dugað mér mjög vel, og það var segja: „Fyrirgefðu, myndirðu nokkuð vera svo vænn að aðstoða mig.“ Hún klikkar mjög sjaldan.

Það var sjaldgæfara að happdrættið snerist til gæfu á unglingsárunum, en það virtist aukast eftir því sem hreyfihömluðu ungmennin eltust. Ein ástæða þess var sú að þau vissu æ betur sjálf hvers þau þörfuðust og voru frekar spurð að því. Það er ef til vill til marks um betri tíma, en tengist þó líka sjálfskilningi unglingsáranna. Á unglingsárunum þurftu þátttakendurnir í rauninni ekkert, allavega ekkert af þeirri þjálfun sem þeim stóð til boða. Hún miðaðist öll að framtíðinni og að því að gera þau meira sjálfsbjarga, þ.e. að búa þau undir það að búa ein. Engum datt í hug að aðstæður þeirra kynnu að verða á annan veg þegar þau eltust, að þau byggju með maka, hefðu sitt eigið aðstoðarfólk eða leigðu á almennum íbúðamarkaði með öðrum. Þegar þau komust á unglingsár og voru spurð að því hvað þau þyrftu, höfðu þau venjulega ekki hugmynd um hvað þau áttu að segja.

Maður var bara eins og klessa. Allir horfandi á mann og bíða að maður segði eitthvað gáfulegt. Og hvað átti maður segja. Mamma gerði hvort eð er allt fyrir mig. Bara eldaði, kom kallinum í föt, og svo var manni skutlað í skólann, og þar kom gangavörðurinn og tók á móti manni. Það var ekki eins og maður væri byrjaður að plana framtíðina. „Fyrst vil ég byrja á því að læra að elda og svo ætla ég að læra á þvo. Á næsta ári væri fint ef það væri hægt að kenna mér að hneppa buxunum.“ Þetta virkar ekki svona, en það ætlast allir til þess. Það er svo stíft haldið utan um fatlaða unglínginn að svona þjálfun meikar ekkert sens. Það er ekkert sem hann þarf ... Mig langaði held ég einna helst að læra á gítar. Það hefði ekki virkað á svona fundi. Örugglega bara farið illa í fólk.

Hin skilgreinda þörf sem hreyfihömluðu ungmennin fundu sig tilneydd til að velta fyrir sér, var ekki bundin aðstæðum þeirra eða óskum. Hún snerist ekki um hvað þau þyrftu að

leggja á sig til að brúa það menningarlega gap sem var á milli þeirra og annarra unglunga. Hún snerist öll um að gera þau sjálfbjarga, líkt og það væri atriðið sem aðgreindi þau frá öðrum unglungum. Fyrir ungling í mótun voru þetta skelfileg skilaboð, vegna þess að sem börn höfðu þau aldrei verið dæmd fyrir það sem þau gátu ekki. Á bloggsíðu sinni sagði hreyfihömluð stelpa: „Það er endalaust verið að horfa á það sem ég get ekki. Samt er margt sem ég get sem aðrir geta ekki. Svo margt sem ég get ekki sem aðrir geta ekki heldur. Kannski er þetta af því að það er hægt að sjá að ég get ekki gert allt. Það er samt svo asnalegt ef það er málið.“

### **Samantekt**

Í þessum kafla hefur verið fjallað um sjálfsmótun hreyfihamlaðra ungmenna á unglingsárum. Kastljósinu var beint að tvenns konar mótun, annars vegar þeirri sem er rakin til eigin frumkvæðis og upplifunar þátttakenda af sér sem öðruvísi unglungum undir ráðvilltu og fagurfræðilegu augnaráði, og hins vegar handleiddri mótun stýrðri af læknisfræðilegu augnaráði. Margir samverkandi þættir komu að sjálfsmótuninni, en þeirra mikilvægastir voru viðbrögð foreldra og þjónustuaðila til aðferða ungmennanna við að ná stjórn á aðstæðum sínum. Þar varð að gæta þess að gefa ungmennum ráðrúm og ábyrgð til að móta sína eigin framtíð, og grípa ekki fram fyrir hendurnar á þeim. Þau urðu að fá að misstíga sig, mynda sinn skráp og gera sig gildandi á eigin forsendum. Það var í lagi þótt þeim liði illa, þótt þau væru viðkvæm og reið út í samfélagið. Hugsanlega var ekkert eins eðlilegt og það að hreyfihamlaður unglungur fyndi fyrir vanlíðan. Megnið af unglingsárunum snerist um glímuna við fötlunarstimpillinn og ruglingsleg áhrif hans á sjálfsmyndina, þar sem ungmennin leituðu að einhverju sem gæti fengið þau til að forðast þá framtíð sem hann boðaði. Þótt þau fyndu fyrir vanlíðan þegar fötlunarstimpillinn setti mark sitt á þau í daglegu lífi og þótt þau skynjuðu sig utangarðs í menningunni, var óttinn við vonlausa framtíðarsýn þyngsta byrðin. Hins vegar áttu þau á hættu að vanlíðanin og einveran væru túlkuð sem þörf fyrir félagslega hæfingu, sem kallaði á ihlutun með tilheyrandi áhrifum á sjálfsmótunina.

Þátttakendurnir fundu til gremju gagnvart því ferli sem hófst á unglingsárunum, þar sem þau voru hægt og rólega slitin úr tengslum við það lífsmynstur umbreytinga sem önnur ungmenni gengu í gegnum. Skýringarnar liggja að hluta til í því sem þátttakendurnir kölluðu „bómullina“, þar sem handleiðsla og eftirlit bernskunnar fylgdi þeim yfir á unglingsárin og stefndi í það að þróast í endastöð innan hins fatlaðs veruleika. Sambandsleysið spillti þó einnig væntingum og tækifærum ungmennanna til að verða

fullgildir þátttakendur í unglíngamenningunni. Samkeppni og neysla hafði svo sem einkennt æsku þeirra, en þegar kom á unglingsár urðu breytingar á þeim þáttum sem stýrðu gildismati og félagslegri samþykkt. Nú dugði ekki lengur að eiga að það sama aðrir – heldur varð einnig að gera það sama, vera það sama, og tilheyra því sama – og allt var það bundið því að eiga samkeppnishæfan líkama.



## 5. kafli

### Uppreisn og stöðluð líkamsímynd

Í þessum kafla verður sagt frá tilurð og mikilvægi unglíngauppreisnarinnar á sjálfskilning hreyfihamlaðra ungmenna, og frá áhrifum staðalmynda á fötlun og staðlaðra líkamsímynda á sjálfsmynd ungmennanna svo og möguleikum þeirra til ástarsambanda.

#### Uppreisnin

Frásagnir þátttakendanna leiða í ljós að næsta umhverfi þeirra, þ.e.a.s. samspil hreyfihamlaða ungmennisins, foreldra og þjónustuaðila, skiptir sköpum um sjálfskilning þeirra, þó að aðrir þættir sjái um að móta hann. Sé þetta umhverfi of þrúgandi og verndandi, með aðaláhersluna á fötlunina í stað tækifæra til sjálfsmótunar, hefur það afgerandi neikvæð áhrif á framtíð ungmennisins, sjálfsvirðingu þess og réttindi. Það getur verið erfitt fyrir foreldra að stíga sporið út fyrir þekkingarramma læknisfræðinnar, ekki síst vegna þess að mótun jákvæðs sjálfskilnings hreyfihamlaðra ungmenna á sér einkum stað í taugastríði, óöryggi og uppreisn gegn því valdi sem vill vernda þau. Í máli þátttakendanna mátti greina íþyngjandi viðhorf til foreldra. Hins vegar var það viðhorf sumpart eins og dæmigerður unglíngur í uppreisn, sem eina stundina talar af fyrirlitningu til foreldra sinna en liggur aðra stund í fangi þeirra.

Uppreisnin var nauðsynlegur hluti í ferli sjálfskilningsins, jafnvel þótt hún væri ekki alltaf hávær eða sýnileg. Hún var mótspyrna gegn því sem olli ungmennunum kvíða og vanlíðan, útrás fyrir það sem þau byrgðu inni. Mestu máli skipti þó að hún átti rætur að rekja til sjálfsins. Það leitaði skilnings á stöðu sinni, velti fyrir sér hvað byggir að baki fatlaða auðkenninu, og fann að svarið lá í ekki skerðingunni. Fyrir vikið var uppreisnin ákveðinn sálrænn léttir, því hún tók ábyrgðina af herðum ungmennanna og setti hana á samfélagið. Það einkennilega er að flest þeirra komust að þessari niðurstöðu án þess að þekkja til félagslegs sjónarhorns á fötlun. Fyrir ungmennunum var skilningurinn eitthvað sem þau skynjuðu sjálf, en höfðu til langs tíma verið ófær um að skilja, ekki síst þar sem það var í andstöðu við þá merkingu sem var þröngvað upp á þau. Í leiðinni var uppreisnin

ákveðin afbygging á ríkjandi þekkingu og valdi hennar á samfélagið, og í krafti nýs skilnings hófust ungmennin handa við að endurbyggja sjálf sig.

Ásamt því að stækka athafnarými ungmennanna var uppreisnin andóf gegn því valdi og þeim gildum sem þau upplifðu fatlandi. Það voru því ungmennin sjálf sem tóku stjórnina á eigin vegferð og skópu þannig möguleika á að aðrir sæju þau sem eitthvað annað en bara fötluð. Uppreisnin samsamaði hreyfihömluðu ungmennin við auðkenni þess að vera unglingur, að vísu ekki hinn ídealíska, heldur þann hefðbundna tragedíska ungling sem þau skynjuðu sjálf úr umhverfi sínu. Þau fylgdu kannski ekki alltaf með, og flest upplifðu sig utangarðs, en þau voru engu að síður í sama menningarheimi í sínu daglega lífi. Og þau voru kannski ekki eins og aðrir, enda kom það í ljós að auðkenni þess að vera unglingur fólst ekki neyslunni og ímyndinni, líkt og jafnan er haldið fram. Það að vera unglingur var ekki bara að hlusta á réttu tónlistina, tolla í tískunni og eltast við samsömun og virðingu með neyslubundnum hætti. Mikilvægasti hluti þess að vera unglingur fólst einmitt í því sem hreyfihömluðu ungmennin voru að reyna að gera – í uppreisninni – upprisu sjálfsins undan vernd og sakleysi æskunnar, í átt að því að taka ábyrgð á eigin lífi og sjálfsmótun með tilheyrandi mistökum og óöryggi. Með því gafst tækifæri til auðkenna sig með einhverjum öðrum hætti en bara þeim að vera fötluð. Þannig útskýrir Embla Ágústsdóttir (2008) sína uppreisn á bloggi sínu.

Ég tók þá ákvörðun, fyrir löngu síðan, að líta á allar hindranir og öll hugsanleg „vandamál“ í lífinu sem áskoranir, sem bæði er spennandi og erfiðar en eiga það allar sameiginlegt að þroska mig sem manneskju og hvetja mig áfram. Þessi ólýsanlega hamingja sem ég upplifi nú er afrakstur þessarar ákvörðunar minnar.

### **Að finna sjálfa sig**

Það er erfiðt að sjá einhvern rauðan þráð í uppreisn hreyfihömluðu ungmennanna, enda fór hvert þeirra sína ólíku leið sem tók mið af aðstæðum og jafnvel skerðingu þeirra. Um uppreisnina sagði einn þátttakandi að hún „ger[ð]ist miklu seinna heldur en uppreisn annarra unglunga og minni og öðruvísi skömmtum“, af þeirri ástæðu að það væri einfaldlega flóknara að vera hreyfihamlaður á þessu tímaskeiði. „Maður er bara að vinna úr fleiri skilaboðum í umhverfinu og það er bara svo margt sem truflar hugsanirnar.“ Auk þess fannst þátttakandanum eins og hreyfihömluð ungmenni þyrftu að halda lengur í uppreisnina, til þess „að týna sér ekki í meðvirkninni“ eða „detta í fórnarlambsgírinn“ þegar illa gengi.

Það má segja að uppreisnin hafi einkennst í upphafi af einveru og félagslegu undanhaldi. Mjög mörg sögðust hafa fengið leið á öðrum unglingum og fundist félagslegt umhverfi skólans leiðinlegt. Auðvitað langaði þau til að eltast við það sem aðrir unglingar gerðu og flest reyndu það, en eins og áður segir fylgdu þau ekki með. Það olli vanlíðan, skertri sjálfsmynd og tilfinningalega óöryggi. Flest fundu til reiði og gremju sem beindist bæði að þeim sjálfum og samfélaginu, og það gat haft skaðlegar afleiðingar á sálarlífið og samskipti ungmennanna við annað fólk. En einhvers staðar í þessari einveru og vanlíðan, fundu þau samt sem áður að það var á þeirra ábyrgð að hafa stjórn á hugsunum sínum og tilfinningum. Þau gætu ekki falið sig í bómullinni og gert sig óvirk í lífinu. Þau þurftu ekki að sætta sig við fötlunina, þvert á móti þyrftu þau að sætta sig við og finna styrk í því að vera „erfiðu“ unglingarnir, „dramadrottningar“, „dómhörð“, og „tilfinninganæm“, allt það sem þau álitu sig vera vegna skerðingarinnar, en kom í ljós að voru ósköp venjulegu viðbrögð gagnvart kúgun. Það þýddi að þau urðu að afbyggja góðmennsku annarra og sjá hana sem fordóma og skilningsleysi. Um sjálfstyrkingu segir Embla Ágústsdóttir (2008).

Ég fór því (frekar ómeðvitað) að búa til mína eigin lífssýn, sem hentaði mér. Ég komst að því að það hjálpaði mér lítið að sækja styrk og hjálp til einhvers sem er mér æðri. Ég verð að fá þennan styrk frá sjálfri mér. Ég varð að trú á sjálfa mig. Samfélagið hafði enga trú á mér.

Í sjálfskoðun sinni fundu þátttakendurnir að þau voru í rauninni að glíma við tvennt, annars vegar læknisfræðilega augnaráðið sem vildi setja þau í bómull og vernda, af því að þau væru ófær um að hafa stjórn á eigin lífi, og hins vegar samspil ráðvillta og fagurfræðilega augnaráðsins, sem hvort tveggja dró upp staðalmyndir af fötlun og gerði ímyndirnar um hið eina rétta útlit að óaðgengilegum og niðurbjótandi fyrirmyndum til að spegla sig í. Þau uppgötvuðu að það var í lagi að vera öðruvísi og finna sig ekki í staðalmyndunum, en það gat með engu móti talist ásættanlegt að lifa eftir boðskap læknisfræðinnar. Þó að þessir tveir þættir tengdust í kúgun þeirra sem minnihlutahóps, þá var það aðeins hugmyndin um vangetu ungmennanna sem hafði hamlandi áhrif á sjálfsveruna. Áhrif staðalmyndanna og ímyndanna voru fyrst og fremst mótandi, þær voru skaðlegar fyrir sjálfsmyndina en ekki nægilegar til að drepa niður í henni. Verst var þó að þær nærðu „börn og annað fólk af ranghugmyndum um fatlað fólk“ og viðhéldu þrýstingnum um að aðgreina það frá öðrum.

Eftir því sem daglegt líf ungmennanna fjarlægðist fatlaða veruleikann, jukust áhrif staðalmyndanna á líðan þeirra af fötlun. Það var eins og brotthvarf læknisfræðilega augnaráðsins gerði þau meðvitaðri um hin augnaráðin tvö. Svo var komið að þegar þau tóku þátt í rannsókninni beindist hugsun þeirra einkum að áhrifum staðalmynda og ímynda á líf sitt.

### **Aukið frumkvæði og nýir heimavellir**

Það var algengt að einvera hreyfihömluðu ungmennanna væri túlkuð sem aðgerðarleysi, en raunin var sú að margt kraumaði undir yfirborðinu. Í einangruninni frá umhverfinu voru þau á virkan hátt að finna brengluðum hugsunum sínum stað. Af öllum skrifum þeirra að dæma, bjó sterk þörf hjá þeim til að tjá líðan sína. Menningin var stútfull af fólki sem deildi svipuðum tilfinningum og þau. Þetta fólk var samt ekki sýnilegt í menningunni, né heldur í nánasta umhverfi þeirra, enda hluti af því sem samfélagið reyndi að bægja burt. Ungmennin sáu sig ekki í poppmenningunni; þau voru ekki í bókum Þorgríms Þráinssonar, í lögum Spice Girls eða í upplýsingum *Stelpnafræðarans*. Hér var ekki verið að lýsa því sem hreyfihömluð ungmenni upplifa í sínu daglega lífi. Þannig notuðu þau félagslega undanhaldið til að finna það fólk sem talaði máli þeirra í von um aukinn skilning á sjálfum sér og umhverfinu. Þau urðu „að kúpla [sig] út úr því sem mengaði hugsanir“ þeirra til þess að geta á virkan og uppbyggilegan hátt ígrundað sig sjálf.

Uppreisnin bætti aldrei líðan ungmennanna að fullu. Á meðan staðalmyndirnar og viðhorfin voru til staðar var ómögulegt að bæla niður allar tilfinningar. Hins vegar fundu þau að það var hægt að finna þeim útrás á ýmsan hátt, og að í útrás annarra fengu þau ef til vill betur skilið eigin tilfinningar. Stærsti hópur hreyfihamlaðra ungmenna fann líðan sinni stað í menningu jaðarhópa, og það einkennilega var að þau gátu tengst sama hópnum án þess að vita þar hvert af öðru, auk þess sem þau gátu verið virk í fleiri hópum en einum. Þannig höfðu einhver komist í kynni við fötlunarfræðina, en önnur fundu sig í réttindabaráttu samkynhneigðra og jafnvel frumbyggja. Ef til vill má segja að ungmennin hafi fundið sig velkomin, jafnvel eins og heima hjá sér, í andófi annarra gegn staðalmyndum og stöðluðum ímyndum. Öfugt við starfið í hagsmunahreyfingum fatlaðs fólks og annað hópastarf í fatlaða veruleikanum, var barátta þessara hópa grundvölluð á hugmyndafræði sem tók á tilfinningunni um annarleikann og kúguninni sem ungmennin upplifðu. Þar fundu þau tilfinningum sínum farveg, sáu sjálf sig og samfélagið í öðru ljósi, og skynjuðu að þau gátu sjálf krafist sama réttar um virðingu og mannsæmd af samfélaginu. Þetta var öðruvísi heima-tilfinning heldur en sú sem þau upplifðu meðal

hreyfihamlaðs fólks, því að hér heyrðu þau sjálf og raddir þeirra til menningunni í sínu daglega lífi. Þessi nýi skilningur birtist meðal annars í anarkískum skilaboðum á spjallvef ungs hreyfihamlaðs fólks.

Það er ekkert jafnrétti í því að vera öryrki, það er ekkert jafnrétti í því að [vera] gefnar bætur, það er ekkert jafnrétti í því að fá úthlutað íbúð sem öryrki, það er ekkert jafnrétti í því að kalla sig öryrkja. Að vera öryrki er dæmi um stéttaskiptingu og kúgun. Ekki líta á það sem tækifæri til að vera eins og aðrir.

Sú jaðarmenning sem var líklegust til ná eyrum ungmennanna, einkum karlmanna, var harðkjarna- og pönktónlist. Um kynni sín af þeirri menningu sagði einn þátttakenda:

... ég átti fáa vini sem ég eyddi einhverjum tíma með utan skóla. Ég var mikið einn og hafði þar með mikinn tíma til að uppgötva nýja tónlist ...Um þetta leyti var ég lagstur í frekar mikið þunglyndi og var mjög einmanna. Þetta var mjög erfitt tímabil andlega en ég náði sem betur fer að sökkva dýpra inn í pönkið. Ég náði svo að losna algjörlega við þunglyndið ekkert svo löngu seinna, eftir að ég kynntist straight edge, anarkisma og hardcore. Ég fann eitthvað sem ég gat lifað fyrir, þetta tómarúm sem ég fann innra með mér var horfið.

Þessi menning var á margan hátt heillandi fyrir ungmennin. Flest drógust þau að aggressívri tónlistinni, enda lýstu textarnir veruleika þeirra sem upplifðu sig utangarðs, misskilin og kúguð. Pönkið var á móti kerfinu og áhrifum formgerða þess á líf fólks og aðhylltist þess í stað do-it-yourself (DIY) siðferði sem fólst í því að reiða sig á sjálfan sig í stað „þekkingar“ og getu annarra. Og líkt og um ungmennin sjálf, ríkti mikil hræðsla í garð þeirra sem aðhylltust menninguna og það fólk var gjarnan sett í samhengi við það sem er fordæmt og forboðið. Hún var, eins og eitt þeirra sagði, „menning, heimspeki og lífsstíll þeirra sem falla ekki að normum samfélagsins“. Fyrir vikið var hún á yfirborðinu ljót og groddaleg, allt að því fráhrindandi, en undir niðri kraumaði allt af tilfinningum, trú á mannkærleika og virðingu. Það var markmið menningarinnar að skapa þessi blekkingaráhrif. Með því að hæðast að ímyndum samfélagsins, var hún krefja fólk um að kafa undir yfirborðið og sjá hlutina í sannara ljósi. Enginn var eins, það *að vera* eitthvað var bara tilbúningur, sjálfsprottin kúgun til þess að falla að mótuðu hlutverki.

Ég skil þetta ekki, hvernig myndaðist sú hræðsla í mannkyninu við að vera öðruvísi en aðrir, það er hvort eð er enginn alveg eins. Með þessu þá flýr það sjálft sig og kúgar. Byrgir sig inn í litlu rými sem á endanum aðlagast sér og bælir niður ... Fólki felur sjálft sig frá sjálfu sér til að aðrir finni það ekki. Sýnir aldrei sitt raunverulega andlit, falið í grímu og hneppir sjálft sig í þrældóm. Gerðu það og þá getur þú einnig orðið „venjulegur“.

Þátttaka ungmennanna í pönkmenningunni snerist að miklu leyti um það að snúa gildum samfélagsins á haus og gjaldfella þannig merkingu hugtaka. Þau kölluðu sig til dæmis „aumingja“, „öryrkja“, og „kryppling“, sögðu „þú þarft ekki að vera fullur til þess að detta“ og „iðjuþjálfun er vanmetið starf“, og báðu fólk um að standa í lappirnar svo það yrði ekki lamið til örorkubóta. Í hæðninni fundu þau styrk til að falla undir þessar skilgreiningar en láta þær ekki stjórna lífi sínu. Þau sögðu: „Ég er þessi fatlaði, aumkunarverði og ljóti, en, hei, ég ekki láta það trufla mig í því njóta lífsins.“ Skilgreiningarnar voru ekki þau, og merking þeirra því síður lýsing á lífi ungmennanna, eins og má sjá á lokaorðum yfirlýsingar öXe Crew, „hópi fatlaðra sem fila hardcore“.

Lifðu lífinu, vertu ung/ungur í hjarta þínu að eilífu, ekki láta fólk segja þér hvernig þú átt að lifa lífinu og reyndu ekki að dæma fólk fyrirfram (það er t.d. ekki ófötludum að kenna að þau fæddust svona asnaleg ... svona er bara lífið).

Mörg ungmennanna reyndu að finna tilfinningum sínum útrás í einhvers konar skrifum, svo sem dagbókum, ljóðagerð og blogg. Netíð var einmitt vinsæll staður til að leita að fólki í sams konar hugleiðingum, og það bauð upp á marga möguleika til tjáningar og samskipta. Með skrifunum gafst sumum ungmennunum tækifæri til að „skrifa sig til skilnings“ svo að segja. Þau léttu af sér þunga tilfinninganna og leyfðu sér að vera og gera það sem þau töldu sér bannað. Þetta var að vissu leyti ósýnileg ögrun eða óhlýðni þótt hún beindist ekki með beinum hætti að neinum. Á svipaðan hátt og þau töluðu um að samfélagið þrýsti þeim á jaðarinn, fundu ungmennin einnig fyrir þrýstingi um ákveðið hlutverk og kröfur um „samskipti án innihalds“. Þeim fannst eins og þau mættu ekki hafa skoðanir á hlutum því þau hefðu „ekki vit á lífinu“, né heldur að þau mættu verið væmin eða tilfinninganæm, félagslega „heft“ eða reið. Sviðsetning þeirra í tilverunni ætti að vera óvirk og án árekstra við aðra. Þannig lýsti eitt ungmenni upplifun sinni af fötlun: „Á meðan aðrir setja upp grímur til að sýnast fullkomnir, þá stöndum við í ströggli við að taka niður búninginn sem lætur okkur birtast sem ófullkomin.“ Það að gangast upp í

hlutverkinu gaf ungmennunum þá tilfinningu að þau sjálf væru fölsk. Í skrifum sínum voru ungmennin því að „taka niður grímurnar“ og segja frá eigin brjósti hvernig þeim leið.

Eftirfarandi textabrot er lýsing af sjálfskoðun Emblu Ágústdóttur á bloggi hennar.

Með því að sjá hana [sjálfa sig í spegli] þarna, berskjaldaða, lausa við alla tilgerð og tilraunir til að fegra hluti sem þó voru fallegir, upplifði ég ótakmarkaðan skilnings á eigin tilvist, ég fylltist sterkari sannfæringu um að ég sjálf gæti algjörlega stjórnað eigin aðstæðum

### **Að skilja sjálfa sig**

Algennt var að ungmennin byrjuðu leitina að sjálfum sér í læknisfræðinni og kynntu sér eigin skerðingu og möguleika hennar. „Ég las allt, það var nú að vísu ekkert mikið, en allt samt sem ég gat fundið um [skerðinguna],“ sagði þátttakandi og annar tók í svipaðan streng: „Auðvitað vill maður vita, sko, hvað [skerðingin] er, og af hverju og allt þetta. Það er bara eðlilegt að maður sé sérfræðingur í sjálfum sér.“ Þau fundu hins vegar fljótt að sú leit leiddi þau ekkert. Einhver þátttakendanna lærðu hvernig þau gætu stundað kynlíf, sem gaf þeim ákveðna von um að þau gætu upplifað nánd, en það vantaði eitthvað til að aðstoða þau við að vinna úr hugsunum sínum, eða eins og einn þátttakandi orðaði það: „Málið fyrir mig var ekki hvernig átti að gera það, heldur með hverjum.“ Svipaða kynferðislega örvæntingu mátti greina hjá fleiri ungmennum, til að mynda sögðust tveir ungir karlmenn hafa verið verulega hræddir við þá tilhugsun fá ekki tækifæri til að stunda kynlíf með konu. Og það sem stakk ungmennin hvað mest við lesefnið var að það æpti á þau að þau væru afbrigðileg. Þetta var ekkert venjulegt kynlíf, engin losti, engin fegurð, engar tilfinningar, heldur bara vélrænt og snautt líf. Það var því mikill léttir þegar þau uppgötvuðu sjálf að þetta var ekki raunveruleikinn, og fyrir sum ungmennin bjó það til skrýtna þörf til að láta aðra vita að þau lifðu fjörugu kynlífi, líkt og þau væru að reyna staðfesta það í augum annarra að þau væru virkar kynverur.

Í langflestum tilvikum fundu ungmennin sjálf sig í einhverju sem kom óvænt upp í hendurnar á þeim. Það gat verið ráðstefna um fötlun, ný vinna, ósk um greinaskrif, rit um fémínisma, búddismi, anarkismi, tækifæri til ýmiss konar listsköpunar, kraftlyftingar; í rauninni allt það sem gat orðið þeim að hjartans máli. Eftir allt var þetta ekki leit að einum sannleika. Málið var að finna sjálfi sínu stað í því stóra athafnarými sem opnaðist á unglingsárunum, gera sig virk í þessu nýja rými og skilja sig þannig á fleiri vegu en bara þann að vera fötluð. Virknin krafðist oft og tíðum ekki mikillar hreyfingar eða

sýnileika, en leiddu engu að síður til kynna af nýju fólki, sem hrifnæm og viðkvæm ungmennin áttu auðvelt með að falla fyrir. Sem dæmi mátti á blogginu oft lesa stóryrtar lýsingar á fólki sem ungmennin höfðu kynnst, og ég varð sjálfur var við það að hreyfihömluð ungmenni hefðu miklar hugmyndir um tengsl mín við þau. Þessi samskipti geta verið áhættusamur leikur, sérstaklega þegar þau fara fram undir yfirborðinu. Samt verður að hafa í huga að oft var það markmiðið hjá ungmennunum að vilja sýna frumkvæði og ögrun með því að framkvæma eitthvað fjarri augum foreldranna. Engin dæmi voru samt um það í rannsókninni, að hreyfihömluð ungmenni hefðu lent í einhvers konar misbeitingu í uppreisn sinni, en mörg þeirra höfðu hins vegar orðið fyrir höfnun og vonbrigðum sökum of mikilla væntinga.

Þótt viðleitni ungmennanna til að móta eigið líf væri oft og tíðum ósýnileg, kynti hún samt undir hugarfari sem gerði þau æ fráhverfari fatlaða veruleikanum. Þau fundu fyrir meiri þýðingu í því sem þau voru að gera utan hans. Samskiptin voru líka ólík og höfðu allt aðra merkingu, sem gerði það að verkum að hjá sumum magnaðist óbeit í garð hópastarfs fatlaðra ungmenna. Um reynslu sína af þess háttar starfi sagði einn þátttakandi: „Mér fannst þau bara svo döll og boring. Þau voru svo upptekin af því að vera fötluð og þau voru bara of barnaleg einhvern veginn.“ Smám saman stækkaði ófatlaði kunningjahópurinn og flest eignuðust nýja vini eða styrktu jafnvel gömul vinatengsl. Þetta styrkti ungmennin í trúnni á að þau yrðu að vera utan aðgreindra úrræða og að þau ættu að njóta jafnra tækifæra og aðrir. Í mál gagni um anarkisma skrifaði hreyfihamlað ungmenni eftirfarandi hugleiðingar:

Fólk er svo mikið í ruglinu þegar það talar um réttindi fatlaðra. Það er að tala um að fatlaðir séu líka manneskjur. Það eru ekki mannréttindi að fá að vera manneskja, það rétturinn til að lifa. Mannréttindi ganga út frá því að þú sért manneskja. Það er basic líffræði, að þú sért af tegundinni Homo Sapiens. Mannréttindi snúast um réttinn til að lifa mannsæmandi lífi þar sem þú býrð.

### **Hvað er ég?**

Glíma þátttakendanna við læknisfræðilega augnaráðið var eitthvað sem þau gátu séð fyrir endann á, og á löngum köflum upplifðu mörg þeirra sig ekki fötluð hvað umhverfið varðaði. Þau höfðu komið sjálfsmýnd sinni á þann stað, að þau væru venjulegir þátttakendur á opinberu sviði samfélagsins. Öðru máli gegndi hins vegar um hið persónulega svið. Þar fundu þau enn fyrir hamlandi áhrifum af augnaráði annarra á



líkama þeirra. Nokkrir þátttakendur voru sammála um að líðanin sem tengdist fötluninni væri „að langstærstum hluta út af því að skerðingin [væri] útlitslegur galli“. Á meðan annað fólk var að rembast við að vera fullkomið og njóta lífsstíls sem gekk út á heilsu, líkamsrækt og líkamsdýrkun, upplifðu þátttakendurnir að þau „ættu ekki séns“. Lífsstíl og útlit náði þó einnig út fyrir líkamann. „Það snýst allt um ásýnd, að annað fólk sjái hvernig týpa þú ert,“ sagði einn þátttakandi og benti á hve fatlað fólk rækist illa í lífsstílsbundnu samfélagi og flokkun þess.

Fatlað fólk fer í sjúkrahjálfun en ekki yoga eða ræktina, það þarf að fá sérútbúinn bíl en getur ekki hoppað í einhvern sportbíl, það getur ekki einu sinni verið umhverfisvænt og grænt því það er í þörf fyrir umframorku. Við erum fin til þess að röfla um bætur, en það þykir ekkert sérlega töff.

Það var samt misjafnt hversu mjög þau tóku þetta inn á sig, og það mátti greina að þar skipti skerðingin máli. Sum höfðu verið hjá sálfræðingi vegna vanlíðunar sem útlitið olli þeim af því að þeim fannst þau ekki njóta félagslegrar viðurkenningar af þeim sökum. Önnur gerðu góðlátlegt grín að stöðluðum ímyndum menningarinnar og sögðust geta kallað sig 95% fullkomin, því að skerðingin fyllti í þau 5% sem upp á vantaði. En hvort heldur var, þá var skerðingin og andstæða hennar við staðla menningarinnar þeim hagleikin. Um sjálfan sig sagði ungur hreyfihamlaður maður: „Ég er bara meðalmaður, eða nokkurs konar meðalmaður. Ég veit það ekki ... en ég meina, ég verð aldrei neitt meira.“ Með þessu vildi hann sýna fram á að hann gæti aldrei vænst þess að aðrir sýndu líkama hans virðingu, skerðingin gerði hann einfaldlega „verðlausan“. Í hans huga var það að sigrast á skerðingunni eina líkamlega afrekið sem hann gæti unnið. Sambærilegar lýsingar mátti heyra frá öðrum þátttakendum. Þannig sagði eitt þeirra:

Íþróttamaður í hjólastól getur unnið til ótal gullverðlauna, sett heimsmet og verið yfirburðamaður á sinni grein, en það væri ekkert minnst á það. Ef hann myndi hins vegar dúxa í stærðfræði í háskólanum, þá kæmi frétt um mann sem lætur ekki hjólastóllinn aftra sér frá því að dúxa. Það að dúxa er eitt, en að vera í hjólastól er stórmál. Stóllinn aftraði honum samt aldrei heldur hjálpaði honum. Þetta hefði verið meira afrek ef hann hefði ekki verið í stólnum. En í sundinu var engin stóll, eða aðstoðarmaður eða neitt. Samt skiptir það engu máli.

Það hvernig hægt var að öðlast virðingu og viðurkenningu var ofarlega í huga ungmennanna. Í samfélagi sem gengur út á það að sækja sér virðingu með „að sýna það sem þú hefur“, gat það reynst erfitt fyrir hreyfihömluð ungmenni njóta virðingar fyrir það sem þau gerðu. Það var eitt að finna sig sem jafningja annarra, en það var þrautin þyngri að geta fundið til eigin verðleika og njóta jákvæðra viðbragða. Fyrir flestum vafðist hversu uppörvandi það væri að njóta hetjustimpilsins, það er að segja að fá athygli fyrir að framkvæma það sem var álitid ofar þeirra getu. Eitt ungmenni sagðist vilja njóta sérstöðu sinnar sem fatlaður listamaður með því að heyra, „vá hann getur þetta þótt hann sé fatlaður“ eða, „það er ótrúlegt að hann sé fatlaður og skuli gera svona flotta hluti“. Annað ungmenni var aftur á móti á öndverðum meiði: „Þegar það er sett fatlaður fyrir framan eitthvað, listamaður eða íþróttamaður, þá missir það marks því fólk fer strax að dæma hlutina öðruvísi. Þá er komin aukastimpill sem breytir öllu.“

Af dæmunum var ljóst að það skipti miklu máli fyrir sjálfsmynd ungmennanna að fá viðurkenningu, en það hamlaði að verðleikarnir voru dæmdir eftir stöðluðum ímyndum og staðalmyndum, þar sem skerðingin flæktist fyrir. Þau gátu búist við að njóta virðingar innan síns geira, en þeim var gert óhægara um vik að njóta almennrar viðurkenningar. Fyrir ungt fólk með væntingar til lífsins var þetta sár tilhugsun, og ekki bætti úr skák að þetta gerði þau ráðvilltari hvað varðaði fyrirmyndir. Höfðu ófatlaðar fyrirmyndir sömu merkingu fyrir þau? Áttu þau að einblína á fatlaðar fyrirmyndir og hverjar voru þær þá? Var sundkonan Kristín Rós til að mynda góð fyrirmynd eða var hún dæmi um manneskju sem ekki hafði komist út fyrir fatlaða veruleikann? Var fatlaður læknir sem enginn þekkti góð fyrirmynd?

Það þarf að vera meiri fjölbreytni í fyrirmyndum almennt. Ég veit ekki hvort ég þarf sérstakar fatlaðar fyrirmyndir, en það er samt staðreynd að það þarf. Ef maður hugsar lógísk, þarf það ekki að vera og ætti kannski ekki að vera, en það er samt þannig í alvörunni. Sumir þurfa þessa tengingu einhvern veginn. Þau þurfa að geta hugsað, fyrst þessi getur það þá get ég það. Getu speglað sig í þeim. Því að á meðan þessir ófötluðu eru að gera allt, þá verður þessi tenging við fatlaða fyrirmynd nauðsynlegri.

Það voru skiptar skoðanir um þetta meðal þátttakendanna, sem skýrist best af því að fæst þeirra höfðu sjálf átt fyrirmyndir sem unglingar. Uppreisn þeirra gegn læknisfræðilega augnaráðinu hafði ekki kallað á slíkt, enda höfðu þau sjálf verið vissir brautryðjendur.

Það var því komið að ákveðnum tímamótum í lífi þeirra, þar sem fór að reyna á nýju auðkennin, á sjálfsábyrgðina og á sátt annarra við það sem ungmennin sáu sig sjálf vera. Þar vantaði þó áþreifanlega einhvern leiðarvísi sem væri sýnilegur í menningunni. „Það eru allir að bíða eftir næsta Jóhanni Pétri,“ sagði einn þátttakandi en bætti við; „Það sem fötluðu fólki vantar allra síst er eitthvað icon, einhvern frelsara sem leiðir fatlað fólk að áfram. Martin Luther King fatlaða fólksins.“ Öðrum þátttakanda fannst mikilvægt að vita að það væri til hreyfihamað fólk sem væru foreldrar, en sagði það jafnframt „sorgleg[a] staðreynd að þurfa að spegla sig við eitthvað jafn almennt og það að vera foreldri“; „Maður á sína persónulegu fyrirmyndir sem geta verið, svona, ég veit það ekki, „almennar“. En það er engin fyrirmynd þarna úti sem getur drifið mann áfram til að ná markmiðum.“

Skortur á fyrirmyndum var ekki vandamál fyrir þátttakendurna, en það var þægilegra fyrir þau að vita af þeim. Flest fundu fyrir sjálfsprottinni pressu til að halda í markmið og væntingar sem þau höfðu mótað sér í uppreisninni, og það gátu því verið ákveðin vonbrigði að sjá sig fjarlægjast þeim. Þetta átti einkum við um karlmennina, sem sátu að vissu leyti fastir í því sem þeir voru að gera án þess að þróast áfram að heitið gæti. Ástæðan var ef til vill sú að þeir höfðu flestir komið sér vel fyrir með maka og höfðu því ekki jafnmiklar áhyggjur af því að enda einir eins og þeir óttuðust svo mjög á unglingsárunum. Þeir höfðu fyrir vikið misst stefnuna í lífinu og fannst sem þeir ættu enn eftir að sanna sig. Þessu var hins vegar öfugt farið hjá ungu konunum. Þær höfðu haldið betri tengslum við foreldra sína, sem sýndu konunum á móti meiri stuðning til að byggja upp framtíðina. Þær voru hins vegar flestar án maka, enda höfðu þær upplifað minni hamagang í sínu tilhugalífi. Þær fóru sér hæggar í sakirnar við að kynnast ástinni og óttuðust það minna að enda einar þó að þær væru sér meðvitaðar um að tölfræðin væri þeim ekki í hag í þeim efnunum.

### **Líkamsímyndin**

Áhrifa almenningsálitsins gætti einnig á tilfinningar þátttakendanna til eigin líkama og útlits. Þar var sömuleiðis greinilegur kynjamunur, því að konurnar áttu mun erfiðara en karlarnir að upplifa það að þær nyttu virðingar hvað útlitið snerti, og það hafði meiri áhrif á sjálfsmynd þeirra en karlanna. Hugmyndir samfélagsins um hefðbundin hlutverk kynjanna gerði meiri kröfur til kvennanna um að líta vel út. Þær áttu að standa sig í samkeppninni um útlitið, ef þær ætluðu bera eitthvað úr bítum. Þetta hafði ein konan að segja um sjálfsmynd sína:

Það er ómögulegt að upplifa sig fagra. Bara út frá öllu. Út frá því sem maður sér í kvikmyndum, út frá tísku, út frá því hvernig horft er á mann, út frá því hverjir horfa ekki á mann. Það er mjög frústerandi að finna að maður vekur ekki áhuga stráka. Mér finnst ég stundum ekki til í augum þeirra. Síðan kemur einhver önnur stelpa og það eru bara allir á eftir henni. Það getur brotið mann alveg niður.

Konurnar fundu að ímyndin um fegurð og fullkornun var þeim algerlega óaðgengileg og að hún leiddi til ósanngjarns samanburðar. Það kom þó ekki í veg fyrir þær upplifðu ímyndirnar sem kvalræði á eigin sjálfsmynd, enda var þeim gert að miða sig við sömu fyrirmyndirnar og aðrar konur. Ímyndin um fegurð var bara ein þrátt fyrir allan fjölbreytileikann, og hún gerði ekki ráð fyrir skerðingu. Í augum kvennanna hlutu þær að vera andstæðan. Daglegt líf kvenna bar þess vitni hvernig aðrir sæju þær; fyrir utan það að fá á sig stöku háðsglósur og verða fyrir því að aðrir störfu á skerðinguna, voru þær ekki virtar viðlits í tilhugalífi ungmenna. Sú höfnun gat verið sár, því að hún gaf í skyn að það væri eitthvað að þeim. Sumar þeirra sáu jafnvel aðrar hreyfihamlaðar konur fanga athygli og vekja áhuga sem veikti áhrif fötlunarstimpilsins. Fyrir vikið var þessi höfnun persónulegri og tilfinningalega dýpri heldur en upplifunin af fötlun. Þetta varðaði vissulega fötlunina, en í huga kvennanna var skilaboðunum beint að þeim sjálfum, að því hvernig aðrir skynjuðu þær í raun og veru. Þetta var því ekki upplifun af fötlun í sinni hreinustu mynd, hvorki í læknisfræðilegum eða félagslegum skilningi. Engu að síður skynjuðu þær fyrirstöðu vegna líkamlegs misvægis sem átti sér stað vegna hamlandi aðstæðna, þar sem bæði skerðingin og fötlunin höfðu lykilhlutverki að gegna við að skapa upplifunina.

Sumir atburðir og staðir voru erfiðari en aðrir þegar kom að útliti kvennanna. Til dæmis staðir þar sem konurnar þurftu að vera fáklæddar, eins og sundlaugar og sólarstrendur, svo og atburðir þar sem útlitið skipti meira máli en ella, eins og í fermingarveislum, partýum og á skólaböllum. Það var þó misjafnt hversu mjög útlitið dró úr þeim kjark til að taka þátt í þessum athöfnum, en það var þó ljóst að þær tóku mjög á. Á þessum stöðum var samkeppnin um hið rétta útlit dregin fram og konurnar fóru að bera sig saman við aðrar konur.

Heima finnst mér ég stundum flott. Ég get verið heima og bara verið nokkuð sátt við mig. En svo kem ég í partýið og ég bara vó. Þegar ég fer út og sé aðrar stelpur sem eru mikið flottari en ég, bara eftir þessum stöðlum, þá er ég strax

farin að bera mig saman við þær. Þá er allt sem mér fannst heima bara algjörlega horfið og mig langar mest að fara aftur heim. Maður á ekki séns. Kvöldið er ónýtt og ég bara get ekki meir.

Meira að segja í aðgreindum úrræðum, svo sem sumarþúðum, fannst ungmennunum þau verða undir í samkeppninni. Á tímabili sáu þau úrræðin sem eina staðinn þar sem þau ættu möguleika á því að komast í samband. Innan samheldins hóps hreyfihamlaðra unglinga gat því ríkt mikil togstreita og kynferðisleg spenna, og það þurfti oft lítið til að upp blossaði afbrýðisemi og dramatískt uppgjör. Ein ný stelpa í hópinn gat búið til atburðarás sem raskaði jafnvægi hópsins og stöðu annarra. Þar gat skerðingin og útlitið skipt höfuðmáli í atburðarásinni, þar sem óvænt vald gat leynst í líkamlegum þroska og vægari skerðingu. Auk þess var í gangi samkeppni við starfsmenn úrræðanna, einkum ef það voru ungt fólk á svipuðum aldri og þau. Sumir ungu karlmanna upplifðu úrræðin sem tækifæri til að kynnast ófötluðum stelpum, en sáu ekki hvernig aðstoðin breytti ásýnd þeirra í augum stúlkanna. Eins og ein ungu kvenna sagði: „... þá leit ég aldrei á það sem samkeppni, maður vissi að þeir áttu ekki sjens en að þeir voru [of] einfaldir til þess að fatta það, það myndi engin byrja með strák sem hún hefur verið „að passa“. En það var samt böggandi að þeir skildu vera pissa utan í þær. Maður var aldrei metin á sama hátt.“

Eins og áður segir áttu ungu hreyfihömluðu konurnar í stríði við spegillinn. Þær áttu erfitt með að treysta honum til að svara því hvort þær litu vel út. Það var ekkert við þeirra eigin líkama sem þær kunnu að meta, og væru þær beðnar um það nefndu þær venjulega litla hluta hans sem ekki blöstu við sjónum manna, svo sem hendurnar og augun. Að öðru leyti sáu þær líkamann í heild sem gallaðan. Það var hægt að deyfa vantraustið með snyrtivörum og klæðnaði, en í allri sinni nekt misstu þær alla trú á útlit sitt. Konurnar voru ekki aðeins að bera sig saman við ímyndir af fegurð og fullkornun, heldur einnig við hina venjulegu konu sem sömuleiðis var gert að eltast við staðlaðar ímyndir. Þar af leiðandi varð viðurkenningin spurning um miklu meira en bara það að geta séð sig sem fegurri eða betri en aðrar konur, hún var hreinlega lífsspursmál til að geta séð sig sem konu yfirleitt. Á spjallvef sagði ein ung kona: „Mér finnst ég vera ógeðsleg þegar ég lít í spegil og sé gallana. Ef ég get ekki horft á mig, hvernig eiga aðrir að gera það?“ Í speglinum hættu konurnar að sjá sig sem konur þótt þær sæju sig sem manneskjur. Það varð sundrung í sjálfsmýndinni. Þær urðu útlitslausar, því líkaminn og útlit hans fylgdi ekki þeirri mynd sem þær höfðu af konum. Sumar fengu það á tilfinninguna að þær væru

eins og vélmenni, mannleg sál í holdlegri hirslu sem hafði ekkert gildi. Um það sagði ein kvennanna: „Stundum þegar ég horfi á svona geimþætti, hugsa ég hvort ég sé eins og þessar verur sem líta næstum því [út] eins og menn og vinna með þeim, en eru samt einhvern veginn ekki alveg með. Lenda BARA í ástarævintýrum með einhverjum sem er alveg eins, en ekki hinu fólkinu.“

Nokkrar kvennanna deildu þeirri reynslu að líkamlegur þroski þeirra hafði verið hægari en hjá öðrum stúlkum. Þær urðu seinna kynþroska. Á viðkvæmum unglingsaldrinum varð líkamlegi „seinagangurinn“ að tilvistarkreppu. Stúlkurnar veltu fyrir sér áhrifum skerðingarinnar á líkamsímyndina og það vaknaði ótti um að þær yrðu aldrei fullorðnar. Því fylgdu áhyggjur af eigin kynferði og möguleikunum á að lifa kynhlutverk sitt til hlítar, að verða maki og móðir. Ekki dró úr þessum áhyggjum þegar stúlkurnar urðu að lokum kynþroska vegna þess að þær gátu ekki nýtt sér ávexti þessa breytta líkama og sáu fram á erfiðleika í framtíðinni við að lifa til fulls í kynhlutverki konunnar. Þannig upplifðu fæstar þeirra sig sem „alvöru konur“ og sumar áttu hreinlega erfitt með að segja að þær væru það. Freyja Haraldsdóttir (2007, bls. 163) segir svo frá í sinni sjálfssögu: „Mér fannst ég ekki vera hluti af hópi kvenna, ég var eitthvað annað. Eins útlítandi og ég var gat ég ekki talist kona – að minnsta kosti ekki alvöru kona.“ Þessar ungu hreyfihömluðu stúlkur voru aðeins konur að nafninu til, þær fundu hvergi viðurkenningu annarra á kyni sínu og áttu auk þess sjálfar í erfiðleikum sjá sig í hlutverkinu. Ein kvennanna útskýrði upplifun sína þannig:

Ég fæ ekki tækifæri til að upplifa mig sem konu. Það er eitthvað sem ég hef alltaf átt erfitt með. Það er bæði út frá útliti og fötlun, því það tvennt tengist barneignum og því að vera kona. Það eru til opinber og þægileg pólitísk gildi, þú veist. Þú átt að mennta þig, þú átt að fara að heiman. En svo eru persónuleg gildi sem einhvern veginn falla út fyrir umræðuna, eins og þú átt að eignast mann og þú átt að eignast börn. Þú veist, það er líka normið. Og á meðan maður getur ekki eða fær ekki að vera þannig, þá efast maður auðvitað um sjálfan sig. Og jafnvel þótt ég myndi ekki vilja eignast börn, þá myndi það samt böggja mig, af því að það er samt normið.

Erfiðleikar ungu kvennanna við að sjá sig sem konur leiddu til ákveðins vítahrings, því að þær hættu að taka mark á hrósi sem vék að útliti þeirra. Endurtekin höfnun á viðurkenningu annarra gerði hrós að merkingarlausu fyrirbæri. Hrósið, einkum ef það

kom án þess að konurnar hefðu haft fyrir því að líta vel út, var líklegra til að ýta undir þá tilfinningu kvennanna að þær væru ekki kynverur. Það sem fór verst í þær voru innihaldslausir frasar eins og „þú ert svo mikil skvísa“, „þú ert svo sæt“ og „þú ert svo mikil gella“. Slíkir orðaleppar sendu konunum öfug skilaboð og þær lásu úr þeim vanvirðingu og hræsni. Þær gátu ekki séð að þær hefðu unnið neitt til þess að fá „hrósið“ og þar af leiðandi væri slíkt tal aðferð til að „breiða yfir gallana“ með dulu jákvæðra athugasemda. Þannig lýsti ein kvennanna sinni upplifun:

Hrós er notað til að breiða yfir eitthvað og þegar maður spottar hræsnina verður hún að einhverju sem ýtir undir pirringinn. Það breytir ekki raunverulega stöðu mála. Maður fær á tilfinninguna, „er hann ekki bara að segja þetta af því að ég er fötluð“, eða af því að mér líður illa.

Góður ásetningur með slíku hrósi breytti litlu. Konurnar vissu að góður hugur bjó að baki, en jafnframt var hann staðfesting þess að vandi væri til staðar og að sá vandi væri útlit líkamans. Hrósið gat þar af leiðandi orðið enn frekari áminning um annarleikann. Góður ásetningur gerði konurnar einnig varnalausar, því það gat orðið erfitt að vinda ofan viðbrögðunum. Ef þær kvörtuðu undan hrósinu, kölluðu þær yfir sig óþægilegt andrúmsloft sem bar vott af sjálfsásökun og viðkvæmni. Ásetningurinn var skiljanlegur, enda þykir hrós sjálfsagt til að styrkja sjálfsmyndina. Það að geta ekki tekið hrósinu gat því í augum annarra verið dæmi um vanþakklæti og hroka. Þær bjuggu yfir sjálfskilningi sem þeim fannst þær þurfa að bera í þögn. Fyrir vikið varð af þessu tilvistarlegur vandi – hvernig gátu þær fengið aðra til að skilja sig og sótt í leiðinni viðurkenningu á kynferði sínu?

Það fór í taugarnar á mér þegar mamma sagði, „þú ert svo andlitsfríð“, eins og það myndi bjarga öllu hinu ... Það dugir ekkert að fá jákvæð comment og svona „þú ert svo falleg“ ef manni líður illa. Það breytir í raun ekkert stöðunni. Líkaminn breytist ekkert. Ég breytist ekkert. Það verður bara partur af sjálfsblekkingu að taka mark á þeim. Maður þarf náttúrliga að vinna úr þessu sjálfur.

Hrós og jákvæðir frasar voru það algengir í lífi þátttakendanna að þau fengu það á tilfinninguna að þeir voru „ofgerðir og ofsagðir“. Þar með hættu þeir hafa þýðingu í hugum þeirra og fóru frekar að taka á sig mynd um staðlað viðmót í garð fatlaðs fólks. „Þegar maður er orðinn unglíngur skilur maður falsið á bak við góðlegheitin,“ útskýrði

eitt þeirra. Um leið og þau fundu að þeim leið verr við hrós og klapp á bakið vegna fötlunarinnar, varð hún að tákni um tálma í lífi þeirra. Það var á þeim tíma þegar þau fóru að fyrirrita stimpillinn og um leið bæði sjálf sig og viðbrögð annarra. Þau sáu sig sem venjulega þátttakendur í daglegu lífi og fannst óviðurkvæmilegt að njóta sérstakrar viðurkenningar fyrir það. Það að þau væru „svo dugleg“ voru skilaboð um „að það væri flott hjá [þeim] að reyna að vera með“, og var innblásið af barnslegum tóni. Afrekið fólst aðeins í því að leggja á sig hversdaglega byrði daglegs lífs ofan á skerðinguna.

Hún er rosalega sterk þessi mynd hérna af duglega fatlaða manningum, sem er svo duglegur, borðandi sjálfur og allt þetta. Sem er rosalega leiðinleg mynd. Hún ... reynir mikið á. Ég er farin að heyra reglulega hvað ég sé dugleg að fara á tónleika og gera hitt og þetta. Það er svo fátánlegt og maður er ekkert duglegur. Mér finnst leiðinlegt að fólk sé að segja að ég sé dugleg fyrir eitthvað sem ég hef ekki unnið fyrir. Allt í lagi að ég hafi verið dugleg að æfa níu sinnum í viku, en ekki að ég sé að fara í skólann eða lifa lífinu, bara það sem allir gera. Ég vel sjálf það sem ég geri og sumt verð ég að gera. Fatlaðir eru alltaf bara duglegir og sætir og krúttlegir, en fá aldrei að vera íþróttamaðurinn eða afreksmaðurinn eða eitthvað þannig. Sem er svolítið leiðinlegt. Ég var mjög pirruð á því þegar ég var að æfa og ég náði mjög langt, en ég fékk aldrei viðurkenningu frá samfélaginu, því ég var bara dugleg að vera með og eitthvað svona. Ég var aldrei séð sem afrekskona.

Líkt og aðrir voru ungmennin í þörf fyrir viðurkenningu til að styrkja sjálfsmynd sína og auðkenningu. Sem námsmenn vildu þau heyra að þau væru góðir námsmenn, í stað hróssins yfir því að það væri flott hjá þeim að mæta og reyna. Þau auðkenndu sig sem námsmenn og vildu fá sömu meðferð og aðrir hvað varðaði viðurkenningu í þeim eignum.

### **Hughrif skerðingarinnar**

Í hinu almenna félagslega rými stóð skerðingin fyrir auðkenni þess að vera fatlaður, það var það sem aðrir sáu. Það kom í veg fyrir að þau gætu fallið inn í hópinn og notið félagslegs nafnleysis, því öfugt við annað fólk báru þau auðkenni sitt utan á sér. Þau höfðu það ekki á valdi sínu að fanga athygli annarra og bjuggu við skert frelsi til að vera eins og hver annar í hópi almennings. Þau fundu fyrir þrýstingi til að gera grein fyrir sér, svara ráðleysinu og verja auðkenni sín. Þessu fylgdu síðan áhyggjur af því hver þau voru og hvernig þau komu fyrir. Þessu lýsti þátttakandi í hjólastól á eftirfarandi hátt:



Fólk tekur eftir mér af augljósum ástæðum, en það horfir á stólinn en ekki persónuna sem situr í honum. Útlitið mitt er hjólastólinn, það er bara þannig. Og þótt það reyni að fela það veit ég að þau er að hugsa eitthvað. Ég spotta það alveg. Ég hugsa stundum – á ég að segja eitthvað – bara til að brjóta ísinn. En það væri samt rangt einhvern veginn.

Útlitsleysið gerði ungmennin að vissu leyti fráhverfari líkama sínum og dró úr sjálfsvirðingu þeirra. Annaðhvort minntust þau ekkert á líkamann eða gerðu lítið úr honum. Meðal lýsinga ungmennanna á eigin líkama mátt finna orð á borð við „tunnu“, „beinagrind“, „herðatré til að hengja fatadruslur á“, og „málverk í kúbönskum stíl“. Útlitið olli þeim vanlíðan, en þeim fannst eins og þau gætu ekki talað við neinn um það og að þau væru ein með „vandamálið“. Inn í þetta spiluðu síðan aðrar tilfinningar, til dæmis hrifning á einhverjum sem óttast var að mundi ekki endurgjalda tilfinningarnar, ásamt ótta við viðbrögðin sem kynnu að vakna hjá öðrum, að fólki segði „hélt hann virkilega að hann ætti einhvern séns“. Þannig reyndu ungmennin stundum um of að reyna að skilgreina aðstæður sínar, sjá fyrir mögulegar upptækur og túlka svör á alla vegu í þeim tilgangi að skapa vörn gegn höfnun og skaðlegum upptækum. Sum bjuggu á þann hátt til hömlur í huganum sem urðu að réttlætingu þess að draga sig í hlé. Skilaboð menningarinnar studdu þá réttlætingu. Það var augljóst að þau sem voru öðruvísi, ekki síst þau sem voru fötluð, áttu ekki að eiga í nánú samneyti við ófatlað fólk. Hvaða væntingar gátu þau því haft til þess að eitthvað viki frá venjunni? Þau sáu sjálf skerðinguna sem lýti og héldu sig venjulega til baka þegar kom að tækifærum til að vekja áhuga annarra. Var einhver von um að aðrir sæju þau öðruvísi en þau gerðu sjálf? Ungmennin vissu af þessum sjálfsköpuðu tálum og að þeir kæmu í veg fyrir að þau fengju að reyna sig sem kynverur, en þau vissu sömuleiðis að þau byggju ekki yfir sama frelsi og aðrir á þeirra reki til að móta sjálfsmynd sína og kynverund. Uppreisn unglingsáranna hafði ekki veitt þeim það frelsi. Eða eins og eitt þeirra sagði: „Ég allavegana reyni að vera flottur og búa til einhverja töfra. Ég kaupir dýr föt og svona. Ég get ekki gert meira en það. Þar stoppar það sem ég get. Svona er ég bara.“ Uppreisnin hafði gefið þeim frelsi til að þróa persónuleg auðkenni sín, svo sem með klæðaburði og því að finna sér hóp til að falla inn í, en staðalmyndirnar og viðmót annarra gerðu það að verkum að ungmennunum fannst þau undirokuð og líkamsímynd þeirra ófullnægjandi. Hér var ekki sýnilegt vald til þess að ögra né hlutlæg þekking til þess að afbyggja, hér

stóð kúgunarvaldið í þeirra eigin huga og í menningunni allt um kring. Sjálfsprottin uppreisn var ekki nóg, það var þörf á stórvirkara andófi.

Ungmennin urðu vör við að skerðingin stóð í vegi fyrir að þau fengju upplifað nánd. Á meðan flestar konurnar lýstu möguleikum sínum á sambandi sem „núll og nix“, var algengt að karlmennirnir hefðu eitthvað reynt, og nokkrir álitu það sem part af karlmenskunni „að láta vaða á hlutina“, því þeir hefðu engu að tapa. Sú hegðun gat birst á öfgakenndan hátt, þar sem öllu var teft fram, beiðni um kynlíf af greiðasemi, ögrun til slagsmála við „fatlafól“, og skáldaðar háskasögur um orsakir skerðingarinnar. Reiðin vegna áhrifa fötlunarstimpilsins á nán kynni braust þá út í sjálfsniðurlægingu í bland við tilraunir til þess að niðurlægja aðra. Það átti að bjóða öðrum birginn og gefa til kynna að þeim stæði sjálfum á sama hvernig þeir væru dæmdir. Löskuð sjálfsmýndin stóð á öskrinu til að birta eigin styrk og sjálfstæði, en kom einatt út sem beiskjublandinn eymdarsónn í garð aðstæðna sinna.

Ungmennin töluðu um að fyrstu hughrif fólks á ásýnd þeirra beindist að skerðingunni eða hjálpartækinu, og þar með væri lagður ákveðinn dómur á þau. Þeim fannst fólk hafa lítinn áhuga á því kynnast þeim í raun og veru og upplifðu höfnun. Þrátt fyrir að vera vön að standa utan við „rómansinn“ í skólanum eða á vinnustaðnum, varð höfnunin áþreifanlegust á stöðum þar sem reyndi á hughrifin, svo sem á skemmtistöðum. „One night stand dæmið er ekki til í okkar orðaforða, því þú hefur ekkert til að þess spila úr,“ útskýrði þátttakandi. „Hérna fer fólk bara í ákveðnum erindagjörðum þegar [það] fer á djammað, og það er ekki að gefa sér tíma til að kynnast mannum í hjólastólum,“ sagði annað og bætti auk þess við: „Það eina sem maður fær er meðaumkun og hvað maður er duglegur að djamma.“ Nokkur deildu frásögum af hreinskiptnari höfnunum sem hreyfihamlað fólk hafði fengið á stefnumótum eða stefnumótavefsíðum þegar skerðingin uppgötvaðist. Áralöng höfnun skóp vissa fyrirlitningu og staðlaða sýn á hitt kynið. Konurnar töluðu nánast allar um að karlmenn væru einfaldir, óheftir og óaðlaðandi, en karlarnir sögðu íslenskar konur vera „of uppteknar af umbúðunum en ekki innihaldinu“ og vitlausar í þokkabót. Þessar stöðluðu hugmyndir báru vott um að vera varnarháttur gegn því sem þau álitu vera vonlausar aðstæður, þar sem þau vörpuðu „sökinni“ yfir á eiginleika annarra. Þau voru kannski líkamlega skert, en fólk ætti „ekki að vera svo heimskt“ að dæma þau eftir því. Ráðvillan var fólkinu að kenna þó að þeim liði sjálfum eins og skerðingin hefði eitthvað um hana að segja.

## Seinna augnagotið

Almennt virtust ungmennin bera meira traust til þess sem eitt þeirra kallaði „seinna augnagotið“. Traustið fólst í mikilvægi þess að geta „presenterað persónuleika sinn“ og fá tíma til „að brjóta þessa múra sem fötlunin býr til“. Með augnagotinu, áttu þau við það þegar fólk var tilbúið að kynnast þeim, gefa annað tækifæri til hughrifa, í stað þess að treysta á skilaboð fyrsta augnaráðsins. Traustið á seinna augnagotið olli öðruvísi spennu í samskiptum ungmennanna, því þeim fannst þau þurfa að bæta upp tap fyrstu hughrifanna með flottum persónuleika. Það krafðist ákveðinnar undirstrikunar á þeim þáttum sjálfsmyndarinnar sem ungmennin voru örugg á. Hins vegar reyndist erfiðara að „presentera persónuleika sinn“ augliti til auglitis við aðra, því hraðinn í lífi fólks bauð ekki upp á slíka skyndikynningu. „Þegar þú ert hreyfihamlaður þá tekur þetta ferli rosalegan langan tíma, byggist upp hægt og rólega. Venjulegt fólk er ekkert að stökkva á sambandi með fötluðum nema að vel athuguðu máli.“

Um persónuleika sinn sögðust allir karlmennirnir í rannsókninni vera fyndnir eða með góðan húmor. Konurnar áttu aftur á móti mun erfiðara með finna sjálfar eitthvað heillandi við sjálfar sig, enda treystu þær minna á augnagotið. Ef til vill skorti þær staðlaðar hugmyndir til að tengja við kvenleikann, öfugt við húmor karlmanna. Karlmennirnir áttu þó í erfiðleikum með karlmennsku sína og drógu oft í efa staðlaðar hugmyndir um hana. Líkamlega atgervi var ekki að trufla þá, heldur það hvernig karlmenn áttu að hegða sér. Það var eins og þá skorti sjálfa tilfinningu fyrir því hvað karlar gera eða ættu að vera, og það gat í senn komið út hjá þeim sem öfgakennd karlremba eða mikil tilfinningasemi. Þeir voru í leit að meðalvegi, en gerðu sér ekki grein fyrir því sjálfir hvar þeir stóðu. Karlmennskan var mikilvæg til að staðfesta stöðu sína og auðkenningu, það er til að falla í hópinn og „vera einn af strákunum“. En í augum þeirra virtist hún ekki vera raunhæf og að einhverju leyti fölsk. Þeir upplifðu kynhlutverk sitt, sáu sig sem karlmenn, en fannst lítið merkilegt við það sem þeir áttu að gera eða hafa áhuga á.

Karlmenn eiga að vera ósáttir að vera í stólnum og vilja sýna hvað þeir geta án hans. Eða geta gert trix á stólnum, rúlla sér upp og niður tröppur á handaflinu. Það er hægt að rúlla upp og niður tröppurnar, en það er líka hægt að taka bara lyftuna. Maður má ekki týna sér [í] stælunum ... Fatlaðir menn geta ekkert í íþróttum, og eins og allir sem ekkert geta í íþróttum þá á ég að hafa áhuga á íþróttum til að vera samræðuhæfur. Ég fylgdist ekkert með fótbolta nema eitthvað

basic. Samt upplifi ég mig ekkert minni fyrir vikið, en ég myndi örugglega upplifa mig meiri karlmann ef ég gerði það.

Með traustinu á seinna augnagotinu fylgdi trú á platónska ást, eilíft samneyti tveggja sálna. Öll ungmennin deildu svipaðri sýn á ástina og hvernig hún ætti að vera. Það var algengt á blogginu að ungmennin töluðu um sálufélaga og að þau legðu annars konar mat á fólk sem þau hrifust af. Karlarnir féllu aldrei í þá gryfju að hlutgera konur, en voru þeim mun duglegri við að lýsa huglægari kostum þeirra. Netið var þeirra besta tækifæri til heilla með persónuleika sínum, þar gafst tími til byggja um samband án þess að vera undir augliti annarra.

Þú þorir kannski ekki að reyna við einhverja stelpu á djamminu. En þú getur skapað hrifningu af þér í gegnum Netið. Og það getur verið rosalega erfitt að bakka út úr aðstæðum þegar þið loksins hittist eða skerðingin kemur í ljós. Á djamminu hefði hún séð skerðinguna fyrst og bara dæmt eftir því.

Á Netinu sáu karlmennirnir sig tilneydda til að kynna sínar mýkri hliðar og aðgreina sig frá staðalmyndinni. Hin harða ímynd féll ekki að persónu þeirra, hún var að flestu leyti háð ásýndinni – karlmenn áttu að sýna hörkuna, en fela mýktina. En á Netinu, þar sem þeir voru dæmdir af orðum sínum, var nauðsynlegt að vera mjúkur í máli. Það hentaði þeim flestum mjög vel að opna sig þar, því firringin í tengslum við fötlunina hafði að mörgu leyti gert þá meyra. Þetta voru því meira *þeir sjálfir* þegar þeir voru að kynna fólki á Netinu, handan allra hlutverka og ímynda. Á öðrum vettvangi birtist hins vegar allt annar veruleiki hjá þeim. Þar gátu þeir verið klúrir í talsmáta, sýnt konum lítilsvirðingu og átt erfitt með nálgast hlutina frá mýkri hliðinni. Þar rann rebingurinn og harkan inn í hinn mikilvæga hluta persónuleikans, þess sem þeim fannst að þeir þyrftu að sýna til að heilla, einkum húmorinn. Hann gat verið ákaflega svartur og hrár, uppfullur af testosteróni og grodda. Oftast meira strákapör og sýndarmennska en þaulhugsað háð. Fyrir vikið höfðu þeir skapað sér neikvæða ímynd þar sem húmorinn virtist firra þá tilfinningu fyrir lífinu.

Húmorinn var karlmönnum mikilvægur. Hann var verkfæri þeirra til að auðkenna sig sem karlmenn og klippa strenginn við hinn fatlaða veruleika. Um leið notuðu þeir húmorinn til að gjaldfella staðalmyndirnar um að fatlað fólk væri leiðinlegt og viðkvæmt, og skópu í staðinn þá ímynd að þeir væru „hressir og flottir“. Húmorinn var þeirra tákn,

það sem sameinaði þá undir einn hatt og tengdi þá við menninguna, og var sem slíkur sértækt andóf.

Í uppistandi Kolbrúnar Daggar Kristjánsdóttur á opunarhátíð „Listar án landamæra 2009“ sagði hún; „Fatlaðir giftast bara fötluðum. Alveg eins og samkynhneigðir eru með samkynhneigðum.“ Það er mikill sannleikur í þessum orðum. Í aðgreindu úrræðunum áttu ungmennin í sambandi við sína líka, ásamt því að staðalmyndirnar af fötlun ánöfnuðu þeim sína eigin „kynhneigð“. Ungmennin höfðu fundið það frá foreldrum sínum að það ríkti ekki trú á þau kæmust á fast, hvað þá með einhverjum sem ekki væri fatlaður. Það hafði einhvern veginn ríkt þegjandi samkomulag um að kynlíf og sambönd væru ekki inni í myndinni. Samfélagið forðaðist einnig þá hugmynd að ungmennin sæktust eftir nánnum kynnum og leit á það sem aðgengilega lausn að þau kynni ættu sér stað í fatlaða veruleikanum. Sá veruleiki átti hins vegar ekki lengur við í lífi þátttakandanna, því að þau höfðu öll „farið út á almenna markaðinn“ í uppreisn unglingsáranna, með tilheyrandi kvíða fyrir möguleikum sínum. Nokkur þeirra voru í „blönduðu sambandi“ eða höfðu reynslu af því, en einnig voru dæmi um „fötluð sambönd“. Hvort heldur var, þá skipti það þau miklu máli að vera í sambandi, og jafnvel meira máli en fyrir ófatlað fólk sögðu þau. Það jók á sjálfstraust þeirra og þeim fannst þau meira metin fyrir vikið. Það var viss viðurkenning fyrir þau sjálf að vita að einhver hafði áhuga á þeim. Að komast í samband var því ákveðinn sigur sem styrkti auðkenningu þeirra sem ungs fólks og bætti líkamsímyndina.

Ég hef eiginlega fyllst svona ákveðnu sjálfsöryggi, ókei, ég gat heillað þessa manneskju, það er eitthvað í mig spunnið. Þannig að maður svona horfir öðruvísi augum á þetta núna heldur en á tímabili. Þá var þetta eins og ókleifur veggur, sko, ókleift fjall. Heyrðu, ég er orðinn ... tvítugur og ég er ekki kominn með kærustu maður. Svona já, einhvern veginn þannig.

Athyglisverður munur var á afstöðu kynjanna í rannsókninni til ástarsambandanna. Aðspurðir sögðu flestir karlarnir að þeir hefðu ekki áhuga á að eiga í sambandi við fatlaða manneskju og það hefði ávallt verið markmið þeirra að eignast ófatlaðan maka. Aftur á móti sögðu konurnar það sig litlu máli skipta. Draumaprinsinn væri vissulega ófatlaður, en það væri af praktískari ástæðum, til dæmis jók það líkurnar á því að fá að ala upp barn og dró úr íhlutun annarra í uppeldi þess. Að öðru leyti skipti það engu máli. Karlmenirnir rökstuddu nánast allir afstöðu sína með því að vísa til útlitsins, sem var í

mikilli mótsögn við trú þeirra sjálfra á platónska ást. „Þrátt fyrir að ég sé fatlaður þýðir það ekki smekkur minn sé fatlaður. Ég geri enn miklar kröfur,“ sagði einn og annar bætti við: „Þegar þú átt séns í eitthvað ófatlað þá grípur þú það. Það myndu allir kasta sér á venjulega blokkaríbúð í Breiðholti frekar en að enda í paríbúð í Hátúninu.“ Útlit makans skipti sjálfsmynd þeirra máli, því að hún bætti ásýnd þeirra sjálfa. Makinn var þannig samþættur líkamsímyndinni. Fólk varð að geta séð að þeir „gætu þetta“ og væru líka flottir. Þetta sagði einn karlmannanna um samband sitt:

En hérna auðvitað, þegar við byrjuðum saman þá fór ég akkúrat að pæla í þessari spurningu, hvernig á fólk eftir að upplifa mig að vera með henni? Hvernig á hún eftir að hafa áhrif á mig. hvernig á fólk eftir að vera í sambandi við mig? Hvernig á það eftir að treat-a mig einhvern veginn öðruvísi vegna þess að hún er svona útlítandi?

Ástæðan fyrir blönduðu sambandi var einnig félagsleg. Til dæmis sagði einn karlmannanna: „Ef þú átt séns þá breytir það öllu. Þá ertu orðinn samþykktur í félagshópi ófatlaðra.“ Það var vilji þátttakendanna að geta stigið burt frá fatlaða vinahópnum og átt „venjuleg samskipti um það sem skiptir ungt fólk máli en ekki bara fatlaða“. Ófatlaður maki var aðgöngumiði í slíkan vinahóp og jók líkurnar á virkari þátttöku í ófötlugu félagslífi. Þess voru jafnvel dæmi að ungmenni hefðu sagt að fullu skilið við félagsskap ungs hreyfihamlaðs fólks þegar það komst á fast með ófötlugu ungmenni og náð að festa rætur utan fatlaða veruleikans.

Flestir karlmennirnir höfðu einhvern tíma verið í fötlugu sambandi, en sögðust aldrei mundu gera það aftur „eftir að hafa prófað að vera með ófatlaðri konu“. Með því vildu þeir forðast viðbrögð annarra við slíkum samböndum. Það væri álitid svo „sætt“ og svo „ópægilega eðlilegt“ að fatlað fólk væri saman að þeim fannst það ýta undir kynlausu og barnalegu staðalmyndina. Þeir voru því að forðast þau augnarád sem þeir þekktu í von um breytt viðmót og annars konar orðræðu í kringum sig. Auk þess álitu þeir að fatlað samband ýtti undir aðgreiningu og yrði að lokum meiri hömlun í lífi þeirra. Aðrir sögðu það einnig vera tilfinningalega erfiðara að vera í fötlugu sambandi, því að hreyfihamlaðar konur væru viðkvæmari og „líklegri til þess að búa til drama“.

Sumir karlmennirnir gerðu sér vel grein fyrir mótsögninni sem lá í afstöðu þeirra. Var hún ekki í leiðinni afstaða gegn eigin fötlun? Voru þeir ekki að gefa til kynna að fötlun væri eftir allt óæskileg með því að hafna sjálfir fötlugu sambandi? Svarið var einfalt: „Er

ég með fordóma gagnvart fötluðum fyrst ég vil ekki fatlaða konu? Uuuuh, já, örugglega.“ Til frekari útskýringar, og sem lokaorð, sagði einn karlmannanna:

Ég veit alveg hvernig þetta hljómar. En mínir bestu vinir eru fatlaðir, ég er í kringum fatlað fólk nánast alla daga, ég horfi í spegil og þar sé ég gaur með fötlun. Ég ber virðingu fyrir öllu þessu fólki, þykir mjög vænt um flest og er mjög þakklátur fyrir að hafa þau. En þannig höguðust málin bara. Það er ekki þar með sagt [að] þannig þurfi það alltaf að vera. Lífið er gott, en ég hlýt að mega óska mér að það væri betra eða öðruvísi. Eins og samfélagið er sett upp, þá er ekkert eðlilegra en fyrir fatlaða manneskju að vera með fordóma gegn sjálfri sér og fötluðu fólki. Annað væri óeðlilegt.

### **Samantekt**

Þessi kafli lýsti uppreisn þátttakendanna gegn læknisfræðilega augnaráðinu og hvernig stöðluð líkamsímynd vestrænnar menningar viðhélt tilfinningalegum áhrifum fötlunarstimpilsins á sjálfskilning þeirra. Uppreisn þátttakendanna gefur til kynna að hreyfihamlaðir unglingar vilji ekki vera aðrir en þeir eru, en að þeir finni fyrir þunga þess að vera auðkenndir af samfélaginu sem fötluð ungmenni og takast á hendur hlutverk sem er ekki í samræmi við eigin sjálfskilning. Breytingarnar og neikvæðu skilaboðin gerðu ungmennin ráðvillt um eigin stöðu, og þau reyndu eftir mætti að skilja sjálf sig í þessu nýja ljósi. Á þessum mótunarárum var skorið úr um það hvort fötlunarstimpillinn yrði hlutskipti þeirra í lífinu eða ekki. Sjálfst bjóst kerfið til þess að taka á móti ungmennunum og leiða þau áfram að tilbúinni endastöð innan hins fatlaða veruleika. Hinn möguleikinn var sá að rísa upp gegn valdinu og þekkingunni og ná taumhaldi á eigin sjálfsmótun. Þar af leiðandi var samhengið í uppreisn þátttakendanna mun víðtækara en hjá öðrum unglingum þrátt fyrir að vera í eðli sínu nokkuð svipuð í háttum. Hún var þeim lífsnauðsynleg, bæði til skilja sig sjálf og aðstæður sínar, og einnig til að taka upp annað auðkenni en það að vera aðeins fötluð. Uppreisnin hafði hins vegar sín takmörk; ávinningar hennar sátust best á opinberu sviði, og hún gat ekki dregið úr áhrifum staðalmynda á líkamsímynd og tækifæri ungmennanna til að stofna til náninna kynna.

## 6. kafli

### Niðurlag

Í köflunum hér að framan hefur verið sagt frá skilningi hreyfihamlaðra ungmenna á fötlun og hvernig þau sjá sjálf sig í því ljósi. Greint var frá áhrifum unglingsáranna á mótun sjálfsins í lífi þátttakendanna og það skoðað hvernig skilningur þeirra á fötlun þróast á þessum árum. Auk þess var sagt frá tilurð og mikilvægi unglingauppreisnarinnar í mótun sjálfskilnings, og frá áhrifum staðalmynda um fötlun og fegurð á sjálfsmyndina og á möguleika ungmennanna til að finnast þau viðurkennd og vel metin.

Hér verða niðurstöður rannsóknarinnar dregnar saman í því skyni að varpa ljósi á það hvernig sjálfskilningur hreyfihamlaðra ungmenna mótast og hvernig þau upplifa fötlun sína.

### Sjálfskilningur

Sjálfskilningur ungs hreyfihamlaðs fólks var skilningsferli sem tók mið af lífssögunni, bæði í endurliti til fortíðar og með því að leggja mat á möguleika framtíðarinnar. Það er ofsögum sagt að hann hafi verið í sífelldri mótun, en hann var einnig langt í frá að vera varanlegur. Réttast væri að segja að hann hafi gerjast hægt og rólega í huga ungmennanna, eftir þeim margvíslegu ólíku aðstæðum og tengslum sem þau mynduðu samhliða þroskagöngu sinni, sem og eigin virkni til að hafa áhrif á sjálfsmótun sína. Þannig komu margs konar samverkandi þættir saman að mótun sjálfskilningsins og hann fór sjaldnast í hönd við skilgreiningar á fötlun. Þetta er í samræmi við niðurstöður Snæfríðar Þóru Egilson (2005) og Dóru Sigríðar Bjarnason (2003) um þátttöku og félagsmótunar hreyfihamlaðra ungmenna hér á landi svo og við hugmyndir Shakespeares (1996) og Watsons (2002) mótun sjálfskilnings fatlaðs fólks. Ferlið í sjálfskilningi þátttakendanna tók þó frá unglingsaldri mið af stöðluðum ímyndum og þekkingu um líkamann og fötlun. Þær voru hlutlæg undirstaða þeirrar merkingar og auðkenna sem ungmennin spegluðu sig í, og skóp þá tilfinningu að þau fylgdu ekki með í hinni hefðbundnu unglinga- og neyslumenningu. Þannig var til staðar varanleg hindrun, grundvölluð af skerðingunni, sem gerði þátttakendunum erfitt um vik við að finna sér samastað í menningunni (sbr. Hughes, Russell og Paterson, 2005; Murugami, 2009; Thomas, 1999).



Það kom í ljós, að sjálfskilningur og auðkenni voru ekki eitthvað sem ungmennin gátu meðvitað ákveðið að taka upp, líkt og Watson (2002) og Shakespeare (1996) gefa í skyn. Þau gátu vissulega lýst og miðlað ákveðnum skilningi á eigin tilveru og fötlun og haft þannig áhrif á hvernig aðrir skynjuðu þau. En sá skilningur var ekki endilega í samræmi við það sem þau í raun og veru upplifðu. Til dæmis áttu flestir þátttakendurnir í tilfinningalegri togstreitu hvað varðaði líkamsímynd sína, kynhlutverk, möguleika á viðurkenningu, upplifun á nánd og viðhorf sín til fatlaðs fólks. Á hinn bóginn skipti álit annarra þau miklu máli, enda grundvöllur sjálfsmyndar þeirra. Sjálfsprottin auðkenningin var þannig hluti af varnarháttum þeirra gegn fötlunarstimplinum, í því skyni að skapa jákvæðari mynd af sjálfum sér. Í umræðum um sjálfskilning fatlaðs fólks þarf að taka tillit til aðferða þeirra sjálfra til að áhrif á skilning annarra á þeim, og síðan til þess mótsagnakennda skilnings sem birtist í lífi þeirra sjálfra.

Fötlunarstimpillinn var hluti af sjálfskilningi þátttakendanna. Hann var samþættur tilveru þeirra og samskiptum í daglegu lífi. Jafnvel þótt þau hafi hafnað því „að leika“ það hlutverk á opinbera sviðinu sem fötlunarstimpillinn þröngvaði upp á þau, voru þau engu að síður „í búningnum“ í augun annarra. Það sem virkjaði stimpilinn fólst nefnilega í ásýndinni, en ekki greiningu læknisfræðinnar eða formgerð samfélagsins. Misskilningur Watsons og Shakespeares stafar af því að þeir tengja sjálfskilning og auðkenni fötlunarstimpilsins aðeins við færni og hlutvervingu hans ímyndina um fatlað fólk sem „þurfalinga“. Að því leyti deildu þátttakendurnir sams konar reynslu og birtast í niðurstöðum tvímenninganna. Hvernig skerðingin takmarkaði færni og kallaði á þörf fyrir aðstoð var í þeirra augum órjúfanlegur hluti af sjálfsveru þeirra. Þeim fannst þessir þættir ekki skipta sköpum um að gera þau óvenjuleg, enda hluti af þeim daglega veruleika sem þau þekktu. Fötlun, eins og hið læknisfræðilega augnaráð lítur hana, hafði í raun orðið merkingarlaust fyrirbæri í hversdagslegu amstri þátttakendanna.

Samsömunin við „það venjulega“ reyndist ekki síst varða útlit en getu, sem staðfestir það að hið læknisfræðilega augnaráð stýri ekki einungis fötlunarstimplinum. Þó að þátttakendurnir hafi talað um sig sem fötluð, þá skilgreindu þau sig á verufræðilegan hátt sem öðruvísi og byggðu það á þeim líkamlega mismuni sem þau skynjuðu að aðgreindi þau útlitslega frá öðrum. Ólíkt skilningi félagslega sjónarhornsins, þá var skerti líkaminn það hlutlæga fyrirbæri sem í sýnileika sínum skóp merkingu fötlunar í lífi ungmennanna. Það að vera öðruvísi var hins vegar ekki það sama og að vera fatlaður, því að þau tilfinningalegu óþægindi sem fylgdu því að vera öðruvísi voru ekki sprottin af þjáningu

vegna líkamlegs meins og getuleysis, líkt og læknisfræðilegur skilningur á fötlun heldur fram, heldur af vanlíðan þess sem skynjar sig utangarðs í samfélaginu. Þar var „óvenjuleiki“ þeirra staðfestur í viðbrögðum annarra á ásýnd þeirra. Því má segja að það að vera öðruvísi sé skilningur sem þátttakendurnir hafi leitt í ljós með aðleiðslu á sýnilegri en jafnframt óáþreifanlegri hlið fötlunarinnar. Hann var óljóst og óöruggt hugboð sprottið af reynslu þeirra sjálfra innan um það sem á að teljast almennt og venjulegt, í stað þess að vera afleidd ályktun hins læknisfræðilega augnaráðs. Hann snerist ekki endilega um stolt, en auðveldaði þátttakendunum að móta sjálf sig og skilgreina fötlun á eigin forsendum. Verufræðilega þjónaði skilningurinn því hlutverki að slíta úr samhengi samsömun og auðkenningu við „þau fötluðu“, undir því yfirskini að fátt væri eðlilegra en að vera öðruvísi. Það sem allt fólk á sameiginlegt er að ekkert þeirra er líkamlega eins eða fullkomlega „venjulegt“ (sbr. Shakespeare og Watson, 2001, bls. 26). Aftur á móti er munur á viðbrögðum fólks gagnvart skertum líkama eða óskertum, sem gerir það að verkum að þátttakendurnir fundu að þau voru séð sem öðruvísi í félagslegu samhengi. Þessi viðbrögð við skerta líkamanum marka reynslu fatlaðs fólks og gefur þeim sérstakt verufræðilegt sjónarhorn. Þótt fólk almennt sé allt af sömu tegund, þá er staða og tilvist þeirra mótuð af félagslegum öflum. Samfélagið býr yfir hræðslu á líkamlegum fallvaltleika og félagslegu misræmi, sem er hvergi sýnilegra en akkúrat í skerta líkamanum. Þessi hræðsla er raunfærð, og þar með verufræðilega staðfest, þegar fötluðu fólki er ýtt út á jaðar mannlegs samfélags. Skerti líkaminn sjálfur er ekki afleiðing félagslegra viðmiðanna um það sem álítið er „venjulegt“, heldur er hann afrakstur af þekkingarfræðilegum misbresti og tilfinningalegri ráðvillu mannsins á því að skilja „líkamlegan eðlileika“ sinn, sem síðan er staðfestur félagslega í menningunni. Þetta þýðir að félagslegur skilningur á fötlun er byggt ofan það sem við getum kallað fyrirbærafræðilegt sjónarhorn á skerta líkamann.

Þrátt fyrir að vera verufræðilega öðruvísi auðkenndu þátttakendurnir sig sem fötluð í bland við önnur hugtök sem lýstu skerðingunni, svo sem það að vera lömuð og hreyfihömluð. Því fylgdi þó sjaldnast samsömun við skilgreiningu á fötlun og var frekar um einhvers konar málvenju að ræða sem hafði orðið til á lífsleiðinni. Alla ævi höfðu þau þekkt sig sem fötluð og alist upp í umhverfi þar sem talað var um þau sem fötluð. Hugtakið sem slíkt hafði ekki vafist fyrir þeim, en á unglingsárunum varð merking þess þeim þungbær. Fyrir flesta þátttakendurna skipti mestu máli að sýna að þau tilheyrðu ekki „þessum fötluðu“. Þar sem þau skorti hugtök til að notast við, reyndu þau frekar að

gjaldfella merkinguna á bak við þau hugtök sem gátu verkað sem samnefnari milli þeirra og þroskahamlaðs fólks. Í uppreisn sinni gegn skilningi læknisfræðinnar mótaðist því einhvers konar persónubundin og merkingarlaus notkun á auðkenninu fötlun, sem var í andstöðu við opinbera merkingu hugtaksins. Fyrir þátttakendurna varð fötlun eins og hvert annað auðkenni sem þau gripu til við að lýsa sjálfum sér þegar svo bara undir. Það er óljóst hvað var að baki auðkenninu annað en líkamlegur mismunur. Að því leyti var það ekki ósvipað því að auðkenna sig sem svartan eða sem konu; eitthvað sem fólk veit að á við sig og notar, en er óöruggt um hvað þýðir og finnur sjaldnast til nema þegar athygli þess er vakin á því. Samsömunin að baki fatlaðaauðkenninu var grundvölluð við það að deila sameiginlegri reynslu og sjónarhorni við annað fatlað fólk, og var eitthvað sem þau notuðu aðeins tímabundið um sjálf sig.

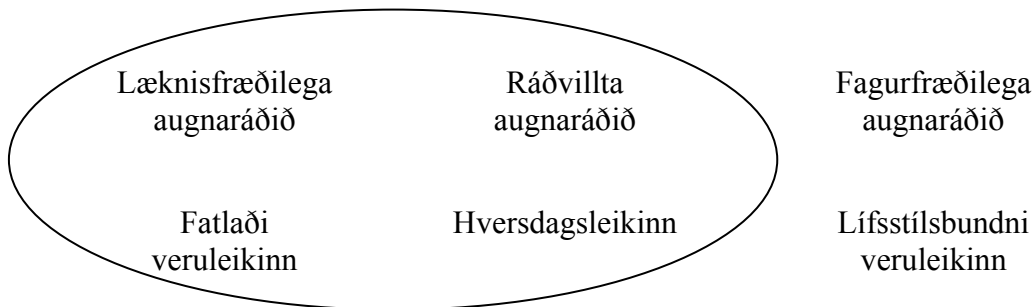
Þó að þátttakendurnir hafi þróað með sér skilning í anda félagslega sjónarhornsins, var uppreisn flestra þeirra gegn læknisfræðilega augnaráðinu byggð á innsæi sem skilgreindi tilveru þeirra á mun dýpri hátt en félagslega sjónarhornið var fært um að gera. Hugmyndaheimur pönks og búddisma, og jafnvel skilningur sem hafði kviknað við eigin sjálfskoðun í ljósi fjálskyggjunnar, fékk þau til þess að efast um réttmæti fötlunarstimpilsins og rísa upp á sjálfstæðan hátt sem einstaklingar. Þar fundu þátttakendurnir staðsetningar í nýjum félagslegum rýmum sem örvaði sjálfsmótun þeirra og þau komust í tæri við hugmyndir sem breytti sýn þeirra á sjálf sig. Það vekur vissulega upp spurningar um nauðsyn félagslegs sjónarhorns á sjálfskilning fatlaðs fólks og hvort hlutverk þess ætti ekki einna helst að vera á opinbera sviðinu, sem pólitískt vopn í réttindabaráttu.

### **Merking fötlunar**

Við það að færa líf sitt í orð kom í ljós að það hvernig þátttakendurnir upplifðu fötlun rímaði á margan hátt við nálgun fyrirbærafræðinnar. Þeim fannst sem veruleikinn væri klofinn í tvennt (sbr. Dóru Sigríði Bjarnason, 2003; Morris, 1990; Thomas, 1999; Wendell 1996). Annar hlutinn var þeim eiginlegri sem hið hversdagslega líf, þar sem þau sáu sjálf sig vera þau sjálf. Hinn hlutinn var aftur á móti tilbúningur sem hafði verið mótaður í kringum það að vera greind með fötlun. Þrátt fyrir að vera samfélagsleg smíð, var fatlaði veruleikinn mun áþreifanlegri í huga þátttakendanna. Ástæðan var sú að hann var mjög skýr í markmiði sínu og einfaldari í háttum en hið hversdagslega líf. Þar inni, aðgreint frá öðrum, átti það fólk heima sem var skilgreint á læknisfræðilegan hátt sem fatlað. Mörkin á milli veruleikanna voru óljós og afstæð og fóru eftir mismunandi aðstæðum í lífi þátttakendanna. Fyrir sum ungmennin gat verið ósköp eðlilegt að vera í

félagsskap með öðru hreyfihömluðu ungu fólki, þar sem þau deildu svipaðri reynslu og þjuggu við viðráðanlegri samkeppnisaðstæður. Að því leyti gat fatlaði veruleikinn virkað sem tímabundið athvarf frá daglegu lífi.

Fatlaði veruleikinn var hins vegar aðeins hluti af því að upplifa sig fötluð, því þrátt fyrir að geta slitið sig undan læknisfræðilegu augnaráði og aðgreindu lífi, þá eimdi enn af áhrifum fötlunarstimpilsins á þátttöku þeirra í samfélaginu. Ástæðan voru þau áhrif sem fagurfræðilegur skilningurinn hafði á hið daglega líf. Þótt það sé aðeins til þess að flækja málin, þá áttu ungmennin ekki aðgang að þriðja veruleikanum til samfélagslegrar þátttöku. Sá veruleiki var jafnframt tilbúningur, en nærður af leit samfélagsins að hinu eina rétta og góða lífi. Það var hinn lífsstílsbundni veruleiki neyslumenningarinnar sem gekk út samkeppni, útlit og virðingu. Þar fundu ungmennin að þau fylgdu öðrum ekki eftir og sáu sig að mörgu leyti „ekki eiga séns“ á að upplifa sig vel metin.



Skilin milli fatlaða veruleikans og hversdagsleikans voru ákvörðuð af skilgreindu normi læknisfræðinnar. Uppreisn unglingsáranna fólst í því að yfirstíga þessi skil og gera sig sjálf að stjórnendum í eigin lífi. Hún beindist gegn því að sjá framtíð sinni borgið í aðgreindum úrræðum fatlaða veruleikans og gegna því hlutverki á opinbera sviðinu sem fötlunarstimpillinn þrýsti á þau. Með því vildu þau forðast að tilheyra þeim sem voru fatlaðir samkvæmt almennum skilningi. Sökum þess að normið var skilgreint og fatlaði veruleikinn áþreifanlegur, gátu þátttakendurnir staðið gegn læknisfræðilegu augnaráðinu og andæft því. Aftur á móti voru skilin milli hversdagsleikans og lífsstílsbundna veruleikans ákvörðuð út frá ímynduðu normi um líkamann, sem voru algerlega huglæg og afstæð. Niðurstöðurnar gáfu að vísu til kynna, að eftir því sem skerðingin hefur meiri áhrif á byggingu og útlit líkamans reynast áhrif fagurfræðilega augnaráðsins meiri á líkamsímyndina. Eftir sem áður fundu þátttakendurnir að það var torveldara að standa í uppreisn gegn gildum og dómum fagurfræðinnar heldur en veruleika læknisfræðinnar. Það er því ógerningur, og í raun ósanngjarn, að gera læknisfræðina að einu andstæðu félagslega sjónarhornsins.

Af upplifun þátttakendanna að dæma var fötlun ekki eitthvað eitt skilgreinanlegt fyrirbæri, heldur líkast einhvers konar líðan sem gat verið óljós og óskiljanleg. Líðaninni var best lýst sem vanmætti og vanmati sem vaknaði í samskiptum þátttakendanna við umhverfi sitt og annað fólk; í samspili sjálfsins við skilning annarra. Þessi óhöndlanlega líðan var nærð af neikvæðum skilaboðum fötlunarstimpilsins, og skóp því oft og tíðum tilfinningar sem þátttakendurnir áttu erfitt með að tjá sig um og lýsti ákveðinni tilvistarkreppu. Til að létta á þrýstingi þessara tilfinninga á sjálfsmyndina, sóttust þátttakendurnir eftir því að tjá líðan sína á vettvangi sem þau gátu treyst. Þar voru þau ekki í leit að svörum eða íhlutunarúrræðum, það var nóg að einhver hlustaði. Þau reyndu fyrir alla muni að forðast foreldra, sérfræðinga og stuðningsfulltrúa, þar sem þeim fannst þessir aðilar „ekki vera heima“ í því sem einkenndi líf þeirra.

Þátttakendurnir glímdu við þversagnakenndar hugsanir um væntingar sínar og þátttöku í menningunni. Tíð reynsla af því að vera utangarðs og vanmetin vakti reiði og gremju með þátttakendum í garð samfélagsins. Þeim fannst áhersla þess á samkeppni og sífelldan eltingarleik við ímyndir gera fólk firrt allri tilfinningu og afvegaleiða það. Að auki fylgdi fólk lífsmynstrinu á slíkum hraða að líf þátttakendanna bliknaði í samanburðinum. Hins vegar breytti það ekki því að þau spegluðu sig í ímyndum menningarinnar og neyslumynstrinu. Þau langaði til að geta fylgt eftir hraðanum og njóta sömu tækifæri og aðrir. Þessi mótsögn og tilfinningalega togstreita, að lítilsvirða það sem stjórnaði eigin væntingum og óskum um viðurkenningu, kom sjálfskilningi þátttakendanna í ákveðið uppnám. Þau spurðu sig: Hvað var svona eftirsóknarvert við það að vera eins og aðrir? Daglegt líf þeirra fór fram í þessum hversdagslega veruleika, en samt var eins og þátttakan ætti að felast í því að fylgja eftir enn öðrum veruleika sem var búin til úr ímyndum og neyslumynstri og var þátttakendum að flestu leyti óaðgengilegur. Hið venjulega líf var hafið upp af sínum eiginlega stalli, upp í eitthvað sem nærtækt væri að kalla ímyndina um hið eina rétta og góða líf. Þar hafði samfélagið formgert hugmyndina um ófatlað norm og samfélagsþátttöku og mótað dóma sem gerðu fatlað fólk ósýnilegt og óæskilegt. En fyrir ungmennin var vandamálið ekki það að þátttakan væri þeim óaðgengileg, heldur fannst þeim gildin fyrir þátttökunni vera beinlínis röng. Þau drógu í efa eigin getu og veltu fyrir sér tilgangi þess að reyna að fylgja lífsmynstrinu eftir. Hversu nauðsynlegt og mikilvægt var það að fylgja með? Var ef til vill mikilvægara að gera sig gildandi með því ögra gildunum og gera lífið að sínu?

## Heimildaskrá

- Arnold, P. og Chapman, M. (1992). Self-esteem, aspirations and expectations of adolescents with physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(2), 97–102.
- Audi, R. (1998). *Epistemology: A contemporary introduction to the theory of knowledge*. New York: Routledge.
- Barnes, C. (1992). *Disabling imagery and the media: An exploration of media representations of disabled people*. Belper: British Council of Organizations of Disabled People.
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists? Í T. Shakespeare (ritstj.), *The disability reader: Social science perspectives* (bls. 65–78). London: Continuum.
- Barnes, C. (1999). Disability studies: New or not-so-new directions. *Disability & Society*, 14(4), 577–580.
- Barnes, C. og Mercer, G. (2003). *Disability: An introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barron, K. (2005). I am, and I am not: Identity, a multifaceted concept and social phenomenon, Í A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir og J. Tøssebro (ritstj.), *Resistance, reflection and change: Nordic disability research* (bls. 163–176). Lund: Studentlitteratur.
- Ben-Tovim, D. og Walker, M.K. (1994). Body image, disfigurement and disability. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(3), 283–291.
- Björn Þorsteinsson. (2009). Vitund og viðfang: Ágrip af lykilhugtökum fyrirbærafræðinnar. Í Steinar Örn Atlason og Þórdís Helgadóttir (ritstj.), *Veit efnið af andanum?* (bls. 145–170). Reykjavík: Heimspekistofnun Háskóla Íslands.
- Bogdan, R. og Biklen, S.K. (1998). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn & Bacon.

- Breakey, J. (1997). Body image: The lower-limb amputee. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 9(2), 58–66.
- Butler, R. og Hester, P. (1999). *Mind and body spaces: Geographies of illness, impairment and disability*. London: Routledge.
- Campbell Brown, S. (2001). Methodological paradigms that shape disability research. Í G.L. Albrecht, K.D. Seelman og M. Bury (ritstj.), *Handbook of disability studies* (bls. 145–170). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Canguilhem, G. (1989). *The normal and the pathological*. New York: Zone Books.
- Cavet, J. (1998). Leisure and friendship. Í C. Robinson og K. Stalker (ritstj.), *Growing up with disability* (bls. 97–110). London: Jessica Kingsley.
- Centre for Disability Studies – University of Leeds. (e.d.). *Defining impairment and disability*. Sótt 27. maí 2010 á <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Northern%20Officers%20Group/defining%20impairment%20and%20disability.pdf>
- Clear, M. (1999). The ‘normal’ and the monstrous in disability research. *Disability & Society*, 14(4), 435–448.
- Coleman, L.M. (2006). Stigma: An enigma demystified. Í L.J. Davis (ritstj.), *The disability studies reader* (bls. 141–152). New York: Routledge.
- Connors, C. og Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children*. London: Jessica Kingsley.
- Corker, M. og Shakespeare, T. (2002). Mapping the terrain. Í M. Corker og T. Shakespeare (ritstj.), *Disability/Postmodernity: Embodying disability theory* (bls. 1–17). London: Continuum.
- Crandall, C.S. og Moriarty, D. (1995). Physical illness stigma and social rejection. *British Journal of Social Psychology*, 34(1), 67–83.
- Cregan, K. (2006). *The sociology of the body*. London: Sage Publications.

- Cresswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Crocker, J. og Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608–630.
- Cummins, T. (e.d.). *The Gaze*. Sótt 5. júní. 2010 á vefinn Thomas Cummins Art, <http://thomascummins.tripod.com/id124.html>
- Davis, J.M. og Watson, N. (2001). Where are the children's experiences? Analysing social and cultural exclusion in 'special' and 'mainstream' schools. *Disability & Society*, 16(5), 671–687.
- Diedrich, L. (2001). Breaking down: A phenomenology of disability. *Literature and Medicine*, 20(2), 209–230.
- Dóra Sigríður Bjarnason. (2003). *The social construction of disabled adulthood. New voices from Iceland: A qualitative study of the perspectives of 36 disabled people aged 16–24*. Óbirt doktorsritgerð. University of Oslo.
- Edwards, S.D. (1998). The body as object versus the body as subject: The case of disability. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1(1), 47–56.
- Embla Ágústsdóttir. (e.d.). *Hver er ég*. Sótt 4. júní 2009 á vefinn Samfélag og fötlun, <http://www.sof.is/pistlar/57-hverereg.html>
- Embla Ágústsdóttir. (2008). *Emblan*. Sótt 24. júní 2009 á vefinn Emblan, <http://emblan.blog.is>
- Esterberg, Kristin G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw-Hill.
- Ferguson, P. (1994). *Abandoned to their fate: Social policy and practice toward severely retarded people in America, 1820–1920*. Philadelphia: Temple University Press.
- Finkelstein, V. (1996). Outside, 'Inside out'. *The disability archive UK*. Sótt 5. september 2009 á <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/Inside%20Out.pdf>



- Foucault, M. (1963). *The birth of the clinic: An archaeology of medical perception*. New York: Vintage Books.
- Foucault, M. (1977). *Discipline and punish: The birth of the prison*. London: Allen Lane.
- Freyja Haraldsdóttir og Alma Guðmundsdóttir. (2007). *Postulín*. Reykjavík: Salka.
- Galvin, Rose. (2005). Researching the disabled identity: Contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 393–413.
- Garland, R. (1995). *The eye of the beholder: Deformity and disability in the Graeco-Roman world*. New York: Cornell University Press.
- Garland-Thomson, R. (1996). Introduction: From wonder to error – A genealogy of freak discourse in modernity. Í Rosemarie Garland Thomson (ritstj.), *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body* (bls. 1–19). New York: New York University Press.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How we look*. New York: Oxford University Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, E. (1971). *The presentation of self in everyday life*. Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, E., (1997). *The Goffman reader*. C.C. Lemert og A. Branaman (ritstj.). Malden, MA: Blackwell.
- Greenhalgh, S. (2001). *Under the medical gaze: Facts and fictions of cronic pain*. Berkeley, CA : University of California Press.
- Griffey, H. (2007). *Beyond face value*. Sótt 3. mars. 2010 á vef Guardian, <http://www.guardian.co.uk/lifeandstyle/2007/apr/21/familyandrelationships.family1>
- Gupta, A. og Ferguson, J. (1992). Beyond culture: Space, identity and the politics of difference. *Cultural Anthropology*, 7(1), 6–23.

- Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Rannveig Traustadóttir. (2001). *Ósýnilegar fjölskyldur: Seinfærar/proskaheftar mæður og born þeirra*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Haraway, D. (1988). Situated knowledges: A science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.
- Harding, S. (1993). Eurocentric scientific illiteracy: A challenge for the world community. Í S. Harding (ritstj.), *The “racial” economy of science: Toward a democratic future* (bls. 1–22). Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. New York: Harper & Row.
- Hevey, D. (1993a). From self-love to the picket line: Strategies for change in disability representation. *Disability, Handicap & Society*, 8(4), 423–429.
- Hevey, D. (1993b). The tragedy principle: Strategies for change in the representation of disabled people. Í J. Swain, V. Finkelstein, S. French og M. Oliver (ritstj.), *Disabling barriers: Enabling environments* (bls. 116–121). London: Sage Publications.
- Hill Collins, P. (1990). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. Boston: UnwinHyman.
- Hogan, A. (1999). Carving out a place to act: Acquired impairment and contested identity. Í M. Corker og S. French (ritstj.), *Disability discourse* (bls. 79–91). Buckingham: Open University Press.
- Hughes, B. (1999). The constitution of impairment: Modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society*, 14(2), 155–172.
- Hughes, B. (2000). Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people. *Disability & Society*, 15(4), 555–568.
- Hughes, B. (2002). Disability and the body. Í C. Barnes, M. Oliver og L. Barton (ritstj.), *Disability studies today* (bls. 58–97). Cambridge: Polity Press.
- Hughes, B., Russell, R. og Paterson, K. (2005). Nothing to be had ‘off the peg’: Consumption, identity and the immobilization of young disabled people. *Disability & Society*, 20(1), 3–17.

- Hughes, B. og Paterson, K. (2006). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. Í L. Barton (ritstj.), *Overcoming disabling barriers: 18 years of disability and society* (bls. 91–107). London: Routledge.
- Hughes, B. (2007). Being disabled: Towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society*, 22(7), 673–684.
- Hughes, W. (2006). *A fragile life: Disability and the ontological question*. Fyrirlestur fluttur á árlegri ráðstefnu The American Sociological Association, Montreal.
- Iwakuma, M. (2002). The body as embodiment: An investigation of the body by Merleau-Ponty. Í M. Corker og T. Shakespeare (ritstj.), *Disability/Postmodernity: Embodying disability theory* (bls. 76–100). London: Continuum.
- Iwakuma, M. og Nussbaum, J.F. (2000). Intercultural views of people with disabilities in Asia and Africa. Í D.O. Braithwaite og T.L. Thompson (ritstj.), *Handbook of communication and people with disabilities: Research and application* (bls. 239–255). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kitzinger, C. og Wilkinson, S. (1996). Theorizing representing the other. Í S. Wilkinson og C. Kitzinger (ritstj.), *Representing the other: A feminism & psychology reader* (bls. 1–32). London: Sage Publications.
- Kumari Campbell, F. (2005). Legislating disability: Negative ontologies and the government of legal identities. Í S. Tremain (ritstj.), *Foucault and the government of disability* (bls. 108–132). Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- Kumari Campbell, F. (2008). Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, 11(3). Sótt 12. desember 2009 af <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/viewArticle/46>.
- Kvale, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles: Sage Publications.
- Leifur Leifsson. (e.d.). *Fleira þarf í dansinn en fagra skó*. Sótt 4. júní 2009 á vefinn Samfélag og fötlun, <http://www.sof.is/pistlar/fleira-dansinn.html>

- Linton, S. (2002). *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- Llewellyn, A. (2001). Self-esteem in children with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(1), 70–71.
- Magner, L.N. (1992). *A history of medicine*. New York: Dekker.
- Magnús Diðrik Baldursson. (2006). *Heimspeki leiðindanna*. Sótt 27. apríl 2010 á Heimspekivefni, [http://heimspeki.hi.is/?page\\_id=890](http://heimspeki.hi.is/?page_id=890)
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. New York: Routledge.
- Metzler, I. (2006). *Disability in medieval Europe: Thinking about physical impairment during the high Middle Ages, c.1100–1400*. London: Routledge.
- Miller, W.I. (1997). *The anatomy of disgust*. Cambridge: Harvard University Press.
- Milligan, M.S. og Neufeldt, A.H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19(2), 91–109.
- Mitchell, D. og Snyder, S. (1997). *The body and physical difference: Discourses of disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Moi, T. (2005). *Sex, gender and the body*. Oxford: Oxford University Press.
- Morley, D. (2001). Belongings: Place, space and identity in a mediated world. *European Journal of Cultural Studies*, 4(4), 425–448.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. London: Women's Press.
- Morris, J. (1999). *Transition to adulthood for young disabled people with complex health and support needs*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Morris, J. (2002). *Hurtling into a void: Transition to adulthood for young disabled people with 'complex health and support needs.'* Brighton: Pavilion Publishing.
- Murray, P. (2002). *Disabled teenagers' experiences of access to inclusive leisure*. York: Joseph Rowntree Foundation.

- Murugami, M.W. (2009). Disability and identity. *Disability Studies Quarterly*, 29(4).  
Sótt á <http://www.dsqsds.org/article/view/979/1173>.
- Nielsen, L. (1996). *Adolescence: A contemporary view*. Fort Worth: Holt, Rinehart & Winston.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: Issues at stake. Í C. Barnes og G. Mercer (ritstj.), *Exploring the divide* (bls. 29–54). Leeds: The Disability Press.
- Paterson, K. og Hughes, B. (1997). The social model of disability and the disappearing body. *Disability & Society*, 12(3), 325–340.
- Paterson, K. og Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597–610.
- Plótínos. (e.d). *Um fegurðina*. Sótt 11. maí 2010 á Heimspekivefni, [http://heimspeki.is/?page\\_id=583&print=1](http://heimspeki.is/?page_id=583&print=1)
- Priestley, M. (1997). Who's research? A personal audit. Í Colin Barnes og Geoff Mercer (ritstj.), *Doing disability research* (bls. 88–107). Leeds: The Disability Press.
- Priestley, M. (1999). Discourse and identity: Disabled children in mainstream high schools. Í M. Corker og S. French (ritstj.), *Disability discourse* (bls. 92–102). Buckingham: Open University Press.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Blackwell.
- Rannveig Traustadóttir. (2003). Femínískar rannsóknir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 267–279). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Rannveig Traustadóttir. (2006a). Fötlunarrannsóknir: Áherslur og álitamál í rannsóknum með fötluðu fólki. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 196–210). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Rannveig Traustadóttir. (2006b). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13–36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Rannveig Traustadóttir, Hanna Björg Sigurjónsdóttir og Helgi Þór Gunnarsson. (í prentun). Að alast upp með fötlun. *Uppeldi og menntun*.
- Reeve, D. (2006). Towards a psychology of disability: The emotional effects of living in a disabling society. Í D. Goodley og R. Lawthorn (ritstj.), *Disability & psychology: Critical introductions & reflections* (bls. 94–107). Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Ricoeur, P. (1984). *Time and narrative*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Riddell, S. (1998). The dynamics of transition to adulthood. Í C. Robinson og K. Stalker (ritstj.), *Growing up with disability* (bls. 189–209). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Riddell, S. og Watson, N. (2003). Disability, culture and identity: Introduction. Í S. Riddell og N. Watson (ritstj.) *Disability, culture and identity* (bls. 1–18). Harlow: Pearson.
- Rumsey, N. og Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: Issue and interventions. *Body Image*, 1(1), 83–97.
- Rumsey, N., Clarke, A., White, P., Wyn-Williams, M. og Garlick, W. (2004). Altered body image: Appearance-related concerns of people with visible disfigurement. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 443–453.
- Sartre, J.P. (1992). *Being and nothingness: A phenomenological essay on ontology*. New York: Washington Square Press.
- Schweik, S. (2009). *The ugly laws: Disability in public*. New York: New York University Press.
- Shakespeare, T. (1996). *Disability, identity and difference*. Í C. Barnes og G. Mercer (ritstj.), *Exploring the divide* (bls. 94–113). Leeds: The Disability Press.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: Towards rights and recognition. *Sexuality and Disability*, 18(3), 159–166.

- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. og Davies, D. (1996). *The sexual politics of disability: Untold desires*. London: Cassell.
- Shakespeare, T. og Watson, N. (1996). *The body line controversy: A new direction for disability studies?* Sótt 2. júní 2010 á vef Centre for Disability Studies – University of Leeds, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf>
- Shakespeare, T. og Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9–28.
- Skirbekk, G. og Gilje, N. (1999). *Heimspækisaga*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Skär, L. og Tamm, M. (2002). Disability and social network: A comparison between children and adolescents with and without restricted mobility. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(2), 118–137.
- Slade, P.D. (1994). What is body image? *Behaviour, Research and Therapy*, 32, 497–502.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2005). *School participation: Icelandic students with physical impairments*. Óbirt doktorsritgerð. University of Iceland.
- Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2009a). Theoretical perspectives and childhood participation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(1), 51–63.
- Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir. (2009b). Participation of students with physical disabilities in the school environment. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(3), 264–272.
- Solvang, P. (2000). The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Studies*, 2(1), 3–20.
- Solvang, P. (2007). The amputee body desired: Beauty destabilized? Disability re-valued? *Sexuality and Disability*, 25(2), 51–64.

- Stets, J.E. og Burke, P.J. (2003). A sociological approach to self and identity. Í M.P. Leary og J.P. Tangney (ritstj.), *Handbook of self and identity* (bls. 128–152). New York: Guilford Press.
- Stone, S.D. (1995). The myth of bodily perfection. *Disability & Society*, 10(4), 413–424.
- Sullivan, N. (2008). Dis-orienting paraphilias? Disability, desire, and the question of (bio)ethics. *Journal of Bioethical Inquiry*, 5(2–3), 183–192.
- Swain, J. og Cameron, C. (1999). Unless otherwise stated: Discourses of labelling and identity in coming out. Í M. Corker og S. French (ritstj.), *Disability discourse* (bls. 68–78). Buckingham: Open University Press.
- Swain, J. og French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 19(2), 131–148.
- Söderström, S. (2009). The significance of ICT in disabled youth's identity negotiations. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), 131–144.
- Taleporos, G. og McCabe, M.P. (2001) Physical disability and sexual esteem. *Sexuality and Disability*, 19(2), 131–148.
- Taleporos, G. og McCabe, M.P. (2002a). The impact of sexual esteem, body esteem, and sexual satisfaction on psychological well-being in people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 20(3), 177–186.
- Taleporos, G. og McCabe, M. (2002b). Body image and physical disability: Personal perspectives. *Social Science and Medicine*, 54(6), 971–980.
- Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. New York: Wiley.
- Tilley, C.M. (1996). Sexuality in women with physical disabilities: A social justice or health issue? *Sexuality and Disability*, 14(2), 139–151.
- Thomas Aquinas. (1968). *On being and essence*. Toronto: Pontifical Institute of Mediaeval Studies.



- Thomas, C. (1999a). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (1999b). Narrative identity and the disabled self. Í M. Corker og S. French (ritstj.), *Disability discourse* (bls. 47–56). Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2004). Disability and impairment. Í J. Swain, S. French, C. Barnes og C. Thomas (ritstj.), *Disabling barriers – enabling environments* (bls. 21–27). London: Sage Publications.
- Thompson, A. og Kent, G. (2001). Adjusting to disfigurement: Process involved in dealing with being visibly different. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 663–682.
- Turner, B. (2001). Disability and the sociology of the body. Í G.L. Albrecht, K.D. Seelman og M. Bury (ritstj.), *Handbook of disability studies* (bls. 252–266). London: Sage Publications.
- Warkany, J. (1979). History of teratology. Í J.G. Wilson og F. Clarke Fraser (ritstj.), *Handbook of teratology I* (bls. 3–45). New York: Plenum.
- Watson, N. (2002). Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Identity and disability. *Disability & Society*, 17(5), 509–527.
- Watson, N. (2003). Daily denials: The routinisation of oppression and resistance. Í S. Riddell og N. Watson (ritstj.), *Disability, culture and identity* (bls. 34–52). Harlow: Pearson.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Williams, G. (1998). The sociology of disability: Towards a materialist phenomenology. Í T. Shakespeare (ritstj.), *The disability reader: Social science perspectives* (bls. 243–255). London: Continuum.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234–239.
- Wulff, H.R., Pedersen, S.A. og Rosenberg, R. (1991). *Heimspæki læknisfræðinnar: Kynning*. Reykjavík: Iðunn.