



2010

Þjóðarspegilinn

„Þau eru bara óheppin“

Um skilning og notkun ófatlaðra
ungmenna á fötlunarhugtökum

Kristín Björnsdóttir
Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir

Félags- og mannvísindadeild
Ritstjórar: Helga Ólafs og Hulda Proppé

Rannsóknir í félagsvísindum XI. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2010

Ritstýrð grein

Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands

ISBN 978-9935-424-02-0



HÁSKÓLI ÍSLANDS

„Þau eru bara óheppin“

Um skilning og notkun ófatlaðra ungmenna á fötlunarhugtökum

Kristín Björnsdóttir
Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir

Börn læra snemma að greina umhverfi sitt og setja hluti, dýr, hegðun og fólk í flokka. Um tíu ára aldur eru börn orðin meðvituð um mismunandi menningareinkenni eða staðalmyndir sem hópum eru gefin og hafa lært að staðsetja sig í umhverfinu og skilgreina hvaða hópum samfélagsins þau tilheyra (Major og O'Brien, 2005). Félagssfræðingurinn Ervin Goffman (1963) hélt því fram að sumum hópum samfélagsins sé lýst á mjög neikvæðan hátt og þeim gefin neikvæð menningareinkenni (*stigma*) í þeim tilgangi að greina þá sem eru öðruvísi frá þeim eru *venjulegir*. Samfélagið lítur svo á að fatlað fólk víki frá því sem talið er *venjulegt* og tilheyri hópi sem almennt er skilgreindur og oft lýst á neikvæðan hátt. Í daglegu tali nota síðan meðlimir samfélagsins þessi orð og hugtök sem slanguryrði til að lýsa mörgu því sem talið er slæmt eða neikvætt (Burn, 2000). Þar af leiðandi er áhugavert að skoða hvort íslenskir unglingar þekki og geti skilgreint mismunandi fötlunarhugtök og hvort þeir noti þessi hugtök í daglegum samskiptum. Hér verður sjónum einnig beint að skilningi þeirra á aðstæðum fatlaðs fólks og mikilvægi þess að unglungum séu veittar raunsannar upplýsingar um ólíka hópa samfélagsins.

Rannsóknin

Markmið rannsóknarinnar er greining á hugmyndum ófatlaðra unglunga um fatlað fólk og fötlunarhugtök. Tilgangurinn er að staðsetja og skilgreina orðræðu þeirra með því að skoða þekkingu og skilning á mismunandi fötlunarhugtökum. Í greininni verður greint frá niðurstöðum rýnihópavíðtala við unglunga á aldrinum 13-15 ára. Rýnihópar flokkast undir eigindlega rannsóknahefð og er yfirleitt fámennur hópur fólks sem fenginn er til að ræða tiltekið málefni. Rýnihópar henta vel ef leitað er eftir mismunandi sjónarmiðum og miklum upplýsingum á tiltölulega stuttum tíma (Sóley Bender, 2003). Tíu drengir og tíu stúlkur úr fjórum grunnskólum á höfuðborgarsvæðinu tóku þátt í rýnihópunum, en ástæðan fyrir að velja þessa aðferð til að safna gögnum var sú að við vildum skoða samtöl unglunganna og hvernig þeir tókust á og sömdu um hvað væri rétt og rangt í orðræðunni. Rýnihópavíðtölin fóru fram í skólum þátttakendanna á skólatíma og tóku 40 – 60 mínútur. Skólastjórnendur veittu okkur aðgang að nemendum og húsnæði og sáu einnig um að velja þátttakendur í hópana. Þátttakendurnir áttu það sameiginlegt að vera ófatlaðir og þekktu almennt ekki fatlað fólk.

Víðtölin voru hljóðrituð og afrituð og orðræðan greind í anda gagnrýnnar orðræðugreiningar (*critical discourse analysis*). Leitað var eftir þrástefjum og hvernig þau mynduðu myndur í orðræðunni sem líta má á sem söguleg og pólitísk löggildingarlögmál (Foucault, 1972; Ingólfur Á. Jóhannesson, 2006). Með gagnrýnni orðræðugreiningu er því hægt að greina uppruna og þróun hugmynda og „árekstur hugmynda eins og hann birtist á líðandi stund“ (Ingólfur Á. Jóhannesson, 2006, bls. 181).

Gagnrýnin orðræðugreining hentar því vel þegar skoða á skilning og notkun unglunga á hugtökum.

Flokkunarvandi

Unglingarnir sem tóku þátt í rannsókninni voru beðnir um að flokka í sameiningu miða sem á stóðu ýmis heiti yfir sjúkdóma, skerðingar og raskanir. Ástæðan fyrir því að þátttakendurnir í rannsókninni voru ekki eingöngu beðnir um að fjalla um skerðingar og fatlanir var sú að við vildum sjá hvort þeir gerðu greinarmun á sjúkdómum og skerðingum og þá hvernig þeir skilgreindu þennan mun. Í umræðunum urðu til fimm flokkar: (1) veiki, (2) fötlun, (3) hegðun, (4) óheppni og (5) blótsyrði. Eini flokkurinn sem var fyrirfram ákveðinn var *fötlun* þar sem unglungarnir vissu að við ætludum að ræða við þá um fatlanir og fatlað fólk. Í töflu eitt má sjá dæmi um það hvernig þeir flokkuðu hugtökin.

Tafla 1. Dæmi um flokkanir

<i>Veiki</i>	<i>Fötlun</i>	<i>Óheppni</i>	<i>Hegðun</i>	<i>Blótsyrði</i>
MS	Hreyfihömlun	Blinda	Vangefinn	Fáviti
Botnlangabólga	Downs heilk.	Heyrnarleysi	Fífl	Hálfviti
Gedhvarfasýki	Lömun	Lesblinda	Fáviti	Þroskaheftur
Krabbamein	Þroskahömlun	Ofþvirkni	Hálfviti	Vangefinn
Ofþvirkni	Einhverfa	Athyglisbrestur	Þroskaheftur	Fífl

Eins og sjá má í töflu eitt voru sjúkdómar á borð við krabbamein og botnlangabólgu flokkaðir sem veikindi og voru flestir sammála um að veiki væri tímabundið ástand sem oft væri hægt að lækna með „pillum“. Það vekur athygli að nokkrir flokkuðu ofþvirkni sem sjúkdóm og færðu rök fyrir því að oft væru ofþvirk börn á lyfjum. Unglingarnir vissu fæstir hvað gedhvarfasýki var og töldu það sjúkdóm þar sem sýki eða sýking væri eitthvað sem fylgdi veikindum. Eitt af því sem aðgreindi fötlun frá veikindum var hvort um væri að ræða meðfædda og ólæknandi skerðingu. Unglingarnir voru til að mynda ekki allir sammála um það hvort heyrnarleysi væri fötlun eða veiki. Hins vegar sættust þeir á að heyrnarleysi væri fötlun væri það meðfætt, en veiki ef fólk verður heyrnarlaust á fullorðinsaldri. Einn unglungurinn sagði: „Fötlun er eitthvað sem þú ert með og getur ekki lagast“.

Þegar kom að fötlunarflokknum komust unglungarnir í flokkunarvanda. Þeir áttu erfitt með að skilgreina hvað væri fötlun og þar af leiðandi áttu þeir einnig erfitt með að gera sér grein fyrir því hver væri fatlaður eða ófatlaður. Unglingarnir voru almennt mjög óöruggir í tilsvörum aðspurðir hvort þeir ættu fatlaða vini eða ættingja. Einhverjir vissu það ekki, aðrir sögðust halda það og einn þátttakandinn í rannsókninni sagði í þessu samhengi:

„Frændi minn, hann virðist vera venjulegur þegar maður talar við hann, en hann er með einhverfu“.

Oft rötuðu skerðingar á borð við einhverfu og Downs heilkenni í fötlunarflokkinn og í grófum dráttum er fötlun samkvæmt hugmyndum unglunganna sýnileg, meðfædd

„Þau eru bara óheppin“

og ekki hægt að laga hana eða lækna með lyfjum. Ein stúlkan sem tók þátt í rannsókninni sagði:

„Maður fær ekkert einhverfu eins og maður fær botnlangabólgu eða þannig. Maður fæðist með það og þá er það fötlun“.

Það var langt frá því að unglíngarnir þekktu öll hugtökin yfir sjúkdóma og skerðingar sem notuð voru í rýnihópnum, en athyglisvert var hversu mörg þeirra vissu hvað Downs heilkenni er og að það væri óviðeigandi að kalla fólk með Downs heilkenni mongólíta. Eftirfarandi er brot úr samtali tveggja stúlkna um mann sem nýlega hafði vakið athygli á Internetinu:

A: Hann er með Downs syndrome.

B: Ég hélt að hann væri mongólíti.

A: Það er það sama.

B: Af hverju segja þau [fólkið í samfélaginu] ekki bara mongólíti.

A: Þau [fólk með Downs heilkenni] vilja það ekki.

Samtalið leystist upp í hlátur og fliss þar sem hinir þátttakendurnir í rýnihópnum hristu höfuðið og gáfu það til kynna að þetta væri óviðeigandi athugasemd hjá stúlkunni. Það er einnig athyglisvert að unglíngarnir áttu erfitt með að komast að samkomulagi um það hvernig flokka ætti blindu og sjónskerðingar. Einhverjir bentu á að blindu gæti verið tímabundið ástand og gæti þess vegna verið skilgreint sem veiki á meðan aðrir bentu á að blint fólk gæti lært og hreyft sig eins og „venjulegt fólk“ og þess vegna væri ekki hægt að skilgreina blindu og sjónskerðingar sem fötlun. Einn þátttakandinn í rannsókninni sagði: „Það þýðir samt ekki að hún eða hann sé öðruvísi því hann er bara blindur“. Það er erfitt að gera sér grein fyrir því hvað hefur hér áhrif á hugmyndir unglínganna, en það væri áhugavert að skoða nánar hvort þeir tengja þessar skerðingar við gamlar sögur og sagnir þar sem blindu fólk hefur verið lýst sem góðum sögumönnum, einstaklega næmu og hæfileikaríku tónlistarfólki eða miðlum og spákonum sem geta séð framtíðina (Davis, 2006). Það var uppúr þessum samræðum sem flokkurinn óheppni varð til. Það væri auðvelt að draga þá ályktun að unglíngarnir skilji fötlun sem persónulegan harmleik og líti á fatlað fólk sem ósjálfbjarga fórnarlömb sem eru byrði á samfélaginu (Rannveig Traustadóttir, 2006). Heppni eða í þessu tilfelli óheppni er eitthvað utanaðkomandi sem veldur þeim aðstæðum sem blint og sjónskert fólk er í. Hins vegar virðast unglíngarnir ekki tengja þessar aðstæður við samfélagið og hvernig það á þátt í að hindra fulla þátttöku fólks sem er blint eða sjónskert heldur er óheppni skilgreind sem eitthvað yfirnáttúrulegt sem ekki er hægt að hafa stjórn á. Sumir eru heppnir og aðrir eru óheppnir. Sumir hafa fulla sjón, en aðrir ekki. Ein stúlkan átti föður sem var blindur á öðru auga og hún sagði hann ekki fatlaðan enda „fær hann ekkert að leggja í fatlaðrastæði“.

Það kom ekkert sérstaklega á óvart að unglíngarnir flokkuðu gömul hugtök eins og til dæmis vangefinn og fáviti sem blótsyrði eða hegðun, en það voru ekki allir hóparnir sem gerðu greinarmun á milli þessarra flokka. Neikvæð hugtök, eins og til dæmis kynvillingur, niggari og þroskaheftur, sem eiga að vera lýsandi fyrir ákveðna menningarhópa eru oft notuð af „venjulegu“ fólk í daglegu tali um hvort annað án þess að fólk velti fyrir sér uppruna hugtaka (Goffman, 1963). Nýleg rannsókn í Bandaríkjunum sýnir að algengt er að ungt fólk noti sín á milli hugtök eða heiti á borð við vangefinn eða þroskaheftur, en það sé yfirleitt ekki notað til að lýsa fólk með

þroskahömlun (Siperstein, Pociask og Collins, 2010). Þessar niðurstöður eru í samræmi við samtöl unglínganna sem tóku þátt í rannsókninni en allir viðurkenndu að hafa heyrt eða notað orð eins og þroskaheftur, vangefinn, hálfviti og fáviti þegar vinir þeirra hegðuðu sér ósæmilega, til að lýsa einhverju neikvæðu eða sem blótsyrði. Þeir sögðust ekki nota þessi orð þegar fatlað fólk heyrði til og mundu aldrei kalla einhvern sem væri með þroskahömlun vangefinn því það væri ekki viðeigandi og gæti verið sárandi.

Svo virðist sem hin ýmsu fötlunarhugtök séu notuð innan íþróttahreyfingarinnar því allir þátttakendurnir í rannsókninni sem stunduðu íþróttir höfðu heyrt þessi hugtök notuð þegar illa gengur í keppni og æfingum. Til dæmis væri algengt að spyrja hvort þau væru blind eða heyrnarlaus innan fótboltavallarins og ein stúlkan sagði að fimleikabjálfarinn hennar kallaði hana hreyfihamlaða þegar henni gengi illa. Það kom á óvart hversu margir unglíngar sögðust hafa heyrt fullorðið fólk nota fötlunarhugtök sem skammaryrði og nefndi einn hópurinn enskukennarann sinn sem dæmi, en hann kallaði þau stundum *retards* sem þýðir vangefinn á íslensku. Niðurstöður rannsóknarinnar benda einnig til þess að samhengið hefur áhrif á það hvernig hugtök eru skilin, þ.e. hver það er sem talar. Ef vinir kalla hvorn annan fávita er um góðlátlegt grín að ræða, ef íþróttabjálfarinn kallar iðkandann hreyfihamlaðan eru það skammar- og hvatningarorð, en ef óvinir kalla hvorn annan vangefinn er það móðgun eða blótsyrði.

Unglíngarnir áttu líka erfitt með að greina á milli hegðunar, fötlunar og veikinda. Ofvirkni var ein þeirra skerðinga sem lenti í öllum flokkunum og olli þátttakendunum í rannsóknunum miklum flokkunarerfiðleikum. Eftirfarandi er samtal drengs og stúlku um það hvort ofvirkni sé hegðun eða veiki:

S: Maður ræður ekkert við þessa hegðun þannig að þetta [ofvirknin] getur ekki verið hegðun.

D: Hegðun er eitthvað sem maður ákveður sjálfur.

S: En þetta [ofvirknin] er eitthvað sem lætur þig hegða þér illa.

D: Já þá er þetta [ofvirkni] veiki.

Eins og gefur að skilja er erfitt að búa til einhverja eina skilgreiningu á því hvað telst vera fötlun samkvæmt hugmyndum unglínganna, en ef hugmyndir þeirra eru dregnar saman eru fjögur atriði áberandi í fókushópunum. Í fyrsta lagi litu þeir svo á að fötlun sé meðfædd og sjaldnast tímabundið ástand. Í öðru lagi skilgreindu unglíngarnir fötlun sem ólæknandi frávik. Í þriðja lagi lögðu þeir áherslu á takmarkaða færni á ýmsum sviðum og að lokum var algengt að þeir nefndu sýnileika skerðingarinnar sem viðmið.

Sýnileiki og gláp

Sýnileiki skerðingar eða fötlunar var áberandi þrástef í rýnihópunum. Ef við beinum athyglinni aftur að ofvirkninni þá rökstuddi einn þátttakandinn í rannsókninni það að ofvirkni gæti ekki talist fötlun þar sem „margir eru með það [ofvirkni] og sést ekki á þeim“. Goffman (1959) hélt því fram að fólk safnaði að sér upplýsingum um umhverfi sitt og samfélag í þeim tilgangi að greina „hina“ frá „okkur“ sem eru „venjulegir“. Fólk reiðir sig m.a. á neikvæð og jákvæð sjónræn tákni eins og til dæmis hörundslit, klæðaburð og útlitseinkenni við ómeðvitaða og ósjálfráða greiningu sína á samfélaginu. Framkoma okkar í garð annarra byggir á mati okkar á þessum táknumyndum, hvort við teljum þau jákvæð eða neikvæð, og hvort við viðurkennum manngildi þeirra sem eru

öðruvísi en við sjálf (Goffman, 1963). Til þess að greina sýnileg einkenni verður fólk að horfa hvort á annað, en þegar það sem horft er á vekur forvitni eða undrun hættir fólk að horfa og fer að glápa (Garland-Thomson, 2009). Þátttakendurnir í rannsókninni voru öll sammála um að það væri óviðeigandi að glápa á fatlað fólk og að þeim væri kennt að vera ekki að stara á ókunnugt fólk og þá sérstaklega ekki fólk sem á einhvern hátt er öðruvísi. Eftirfarandi er brot úr samtali á milli annars rannsakandans og eins þátttakandans í rannsókninni:

E: Haldið þið að það sé mikið horft á fatlað fólk?

A: Yngra fólk gerir það. Maður sér aldrei svona nýtt þegar maður eldist þá er maður ekkert að horfa og benda.

E: Hver kennir manni að glápa ekki á fólk?

A: Systkini og frænkur ... unglingar og krakkar eru að horfa. Fólk kannski horfir en er ekki að glápa og benda skilurðu.

E: Já ég skil. En hvernig heldur þú að þeim líði þegar horft er á þau?

A: Illa. Mjög illa. Þetta [skerðingin] er eitthvað sem fólk getur ekki breytt. Ég held að flestum myndi líða illa ef einhver krakki myndi stara á þau.

Bandaríska fræðikonan Rosemarie Garland-Thomson (2009) hefur rannsakað hvernig ófatlað fólk glápir á fatlað fólk og hvernig báðir hóparnir bregðast við glápinu. Hún heldur því fram að mæður og ömmur skammti börn sín þegar þau glápa á þá sem eru öðruvísi og þegar börnin vaxa úr grasi verða þau vandræðaleg og skammast sín þegar þau standa sig að glápi. Það kemur því oft í hlut þess sem glápt er á að milda aðstæðurnar með því til dæmis að brosa góðlátlega eða þykjast ekki hafa tekið eftir því að það var horft á hann eða hana. Tilgangurinn er að minnka vanlíðan gláparans vegna óviðeigandi hegðunar sinnar (Garland-Thomson, 2009; Goffman, 1963). Viðbrögð samfélagsins við þeim sem skera sig úr eru oft á tíðum neikvæð og það hefur orðið til þess að sumt fatlað fólk reynir ómeðvitað eða meðvitað að fela skerðingu sína eða gefa sig út fyrir að var ófatlað (Goffman, 1963). Eins og gefur að skilja er auðveldara að koma fram á fölskum forsendum sem ófatlaður einstaklingur ef um ósýnilega skerðingu er að ræða. Hins vegar hafa rannsóknir sýnt að fatlað fólk reynir oft að draga athyglina frá sýnilegri skerðingunni þar sem reynsla þeirra af viðhorfum samfélagsins er gjarnan neikvæð og meiðandi (Garland-Thomson, 1996).

Til eru fjölmargar lýsingar á því þegar ófatlað fólk bregst við fötludu fólki á óviðeigandi hátt eins og til dæmis með því að hampa þeim sem hetjum fyrir að hafa leyst einföld verkefni eins og að nota tölvur, ganga upp tröppur eða fyrir að fara í bíó og á skemmtistaði. Þessi viðbrögð byggja á gamaldags staðalmyndum þar sem litið er á skerðingu sem hindrun sem fatlað fólk þarf að sýna hetjulund til að sigrast á (Nelson, 2003). Þessar staðalmyndir eiga rætur sínar að rekja til sjónarhorns gallans á fötlun. Þetta sjónarhorn hefur stundum verið kallað læknisfræðilega sjónarhornið og byggir á þeirri hugmynd að mikilvægt sé að koma í veg fyrir líkamlegar og andlegar skerðingar, laga þær með læknisfræðilegum inngripum eða þjálfu og endurhæfa fatlaða einstaklinga sé þess kostur. Sjónarhorn gallans horfir fyrst og fremst á frávikið eða skerðinguna og tekur ekki mið af þeim hindrunum eða erfiðleikum sem fatlað fólk þarf að takast á við í umhverfinu og samfélaginu. Litið er á fötlunina sem persónulegan harmleik einstaklinga þar sem rætur erfiðleika eru raktar til skerðingarinnar (Kristín Björnsdóttir, 2009).

Í þessu samhengi er áhugavert að skoða á hvern hátt unglingarnir mátu færni og möguleika fatlaðs fólks. Einn drengurinn sagði að hann gæti ekki hugsað sér að „vera í hjólastól“ því þá gæti hann ekki lengur spilað fótbolta og annar drengur talaði um að hann ætlaði sjálfur að verða flugmaður þegar hann yrði stór og sagðist vita að fatlað fólk „mætti ekki vinna sem flugmenn“. Það er athyglisvert að þau nota áhugamál sín og væntingar til lífsins til að meta alvarleika fötlunarinnar eða hvort yfir höfuð sé um

fötlun að ræða. Enginn af þátttakendunum sagðist vera í barneignarhugleiðingum, enda um unglunga að ræða. Þar af leiðandi voru hugmyndir þeirra um barneignir enn fremur ómótaðar, en voru flestir sammála að ekkert staði í vegi fyrir því að fatlað fólk stofnaði fjölskyldu og eignaðist börn. Þeim fannst það skipta meira máli hvort skerðingin væri arfgeng heldur en hvort skerðingin hefði áhrif á möguleika þeirra til að hugsa um börn. Eftirfarandi er brot úr samtali sem átti sér stað í einum rýnihópnum:

E: Getur fatlað fólk eignast börn?

A: Já blindir geta alveg eignast börn.

B: Já eins og maður sem er þroskaheftur er það arfgengt?

E: Ég held ekki ... En þeir sem vantar kannski á aðra höndina geta þeir átt barn?

D: Já já.

A: Það er örugglega enginn þroskaheftur sem á barn eða alla vega ekki margir.

B: Þeir leggja örugglega ekki í það. En þeir geta það.

D: Það fer örugglega eftir því hversu mikið þroskaheftur þú ert.

Það voru hins vegar ekki allir unglungarnir sammála hvort blint fólk gæti eða mættu eignast börn og þá virtist það aðallega hafa áhrif ef móðirin væri blind. Eftirfarandi er brot úr samtali tveggja stúlkna:

A: Það [blint fólk] getur ekki horft á það [barnið] vaxa. Já það má samt alveg eignast börn.

B: Já en það sér það ekkert og stingur kannski pelanum upp í augað á barninu.

D: Blint fólk á líka rétt á því eins og við. Mamman þreifir bara andlitíð til að finna munninn.

A: Þá þarf það að eiga mann.

D: Já kallinn þarf að vera með ...

B: Ef maðurinn er tilbúinn í þetta og ef hann er ekki fatlaður og treystir sér í að hugsa um þetta barn og kellinguna þá er það í lagi.

Unglingarnir sem tóku þátt í rannsókninni voru við það að komast á bílprófsaldurinn. Einhverjir höfðu þegar hafið nám í ökuskólum og eins og gefur að skilja var bílprófið þeim ofarlega í huga. Þau höfðu áhyggjur af því að fólk með þroskahömlun gæti ekki einbeitt sér að akstrinum, en töldu í lagi að það keyrðu undir eftirliti annarra. Í einum rýnihópnum sagði drengur frá því að hafði séð heyrnarlausu konu vera að læra á bíl. Eftirfarandi er samtali hans við tvær stúlkur í rýnihópnum:

A: Ég var í ökuskólanum og þar var kona sem var heyrnarlaus og útlensk og hún var ólétt. Hún var að læra á bíl og hún var ólétt.

B: Heyrnarlaus?

A: Það var svona túlkur með henni.

B: Hún getur þá ekkert heyrt ef einhver er að bíba á hana.

D: Ég veit það. Þá verður hún bara að fylgjast með.

B: Já hún getur ekkert heyrt ef það er verið að bíba fyrir aftan hana. Náttúrulega þarf bíllinn ekkert að bíba ef hún sé að fylgjast með.

D: Hvernig er það ef barnið fæðist og það grenjar á nóttunni og hún bara sefur.

Samtalið leystist upp í hlátrasköllum og flissi, en það voru algeng viðbrögð við viðfangsefninu. Fliss var áberandi undirtexti (*subtext*) hjá öllum hópnum. Undirtexti er í þessu tilfelli ósagt látbragð sem liggur undir tungumálinu og ljær samtalinu ákveðinn merkingarauka. Með því að skoða undirtextann, sem í þessu tilfelli var fliss í bland við þagnir og augngotur, fáum við betri skilning á viðhorfum unglunganna og líðan þeirra í rýnihópnum. Þeir notuðu fliss oft til að loka umræðum, þegar þeir töldu

sig ekki vita svarið við spurningunum eða þegar þeir voru óöruggir í aðstæðunum, þ.e. vissu ekki hvað væri viðeigandi eða óviðeigandi að segja. Óöryggi þeirra má að hluta til útskýra með því að þeir voru í nýjum aðstæðum með fullorðnu fólki sem þeir höfðu ekki hitt áður. En það má líka skilja það sem svo að þeir töldu sig ekki vita mikið um fötlunarhugtök og fatlað fólk.

Aðgangur að þekkingu

Franski félagsfræðingurinn Michel Foucault (1972) benti á að læknisfræðilegar skilgreiningar rúmi aðeins orðræðu þar sem skilgreiningar eru annað hvort réttar eða rangar. Í því samhengi benti hann á að margar skilgreiningar samfélagsins eru hvorki réttar né rangar og falla því utan ramma ríkjandi orðræðu. Samkvæmt skrifum hans verða nýjar hugmyndir og skilgreiningar til í átökum menningarheima, við núning þess sem telst rétt og rangt á hverjum tíma (Foucault, 1972). Gott dæmi um þetta eru þau hugtök sem notuð hafa verið til að lýsa fólki með þroskahömlun, en áður fyrir þótti ekkert athugavert við að nota hugtök eins og fáviti, vangefinn og þroskaheftur. Þátttakendur rannsóknarinnar voru allir sammála um að þeir hefðu takmarkaðar upplýsingar um málefni og líf fatlaðs fólks. Lítið væri rétt við þá um fatlanir hvort sem er á heimilum þeirra eða skóla. Hugmyndir þeirra sem oft eru óljósar og sá flokkunarvandi sem þau lenda í má rekja til þess að takmarkað samtal er á milli ríkjandi menningarhóps fullorðinna og unglínganna. Þetta samræmist hugmyndum fræðingsins Edwin Ardener (1975) um átök menningarheima. Hann skiptir menningu í ríkjandi og þaggða menningu og segir þessa hópa skarast og ákvarðast af valdatengslum sem ríkjandi hópurinn stýrir. Þaggði hópurinn skapar sína menningu og orðræðu á svæði sem Ardener kallar villta svæðið. Hugmyndir unglínganna verða því til hjá þeim sjálfum í eftirlitslausum samskiptum og tómstundum á stað sem hægt er að skilgreina sem villt svæði. Að villta svæðinu hefur ríkjandi menningarhópur ekki fullan aðgang og því ekki tók á að stjórna orðræðunni. Ríkjandi og viðurkennd orðræða fullorðinna um fatlanir hefur því ekki mótandi áhrif á villta svæðinu. Þátttakendur rannsóknarinnar töluðu allir um að umræðan um fatlanir í skólanum einskorðaðist nær eingöngu við sérstaka atburði eins og til dæmis ef nýr nemandi í skólanum væri fatlaður. Þeim fannst almennt lítið til þessarar „kynninga“ koma og vildu fá dýpri umræðu og fræðslu.

Eins og komið hefur fram er unglíngamenning villt menning sem ekki er fyllilega viðurkennd af ríkjandi menningu. Aðgangur unglínganna að upplýsingum til að smíða sér orðræðukerfi er að miklu leyti takmarkaður við það sem ríkjandi valdahópur lætur þeim í té. Unglíngamenningin er hins vegar oft nátengd dægurmenningunni og verður því einnig fyrir áhrifum frá fjölmiðlum og kvikmyndum (Bennett, 2000) þar sem birtingarmyndir fatlana byggja oft á neikvæðum staðalmyndum (Nelson, 2003). Þættir sem sýndir hafa verið í íslensku sjónvarpi á borð við *Fangavaktina*, *Family Guy* og *Desperate Housewives* gefa oft misvísandi hugmyndir um líf fatlaðs fólks. Þátttakendur rannsóknarinnar nefndu þessa þætti sem dæmi um það hvar þau höfðu lært um fatlanir. Dæmi um þetta birtist í einu rýnihópaviðtalinu þegar unglíngarnir voru að ræða saman um það hverjir mega nota sérmerkt stæði fyrir fatlað fólk:

A: Þeir sem eiga svona miða [mega nota stæðin]

B: Hvernig fær maður svona miða?

D: Ég veit það að ef maður er blindur eða á blindan kall þá getur maður fengið svona miða eins og Desperate Housewives.

A: Þú ferð bara og sækir um. Þá gat Gaby verið með svona fatlaða stæði.

B: Misnotaði hún það ekki alveg óhemju?

D: Jú jú. Og þeir fötludu urðu geðveikt reidir ... [hlátur]

Til þess að unglíngamenningin geti þrífist er nauðsynlegt að miðlun upplýsinga eigi sér stað. Veikleiki þess að reiða sig nær eingöngu á dægurmenninguna (kvikmyndir og sjónvarp) sem uppsprettu þekkingar er að málefni hafa verið smættuð og takmörkuð og oft á tíðum sett fram á óraunsæjan hátt. Áhorfendur, í þessu tilfelli unglíngarnir, túlka og lesa úr þeim (smættuðu) tákmyndum sem fyrir þá eru lagðar og nýta sér til að móta eigin viðhorf og menningu (Hall, 1997).

Niðurlag

Unglíngarnir sem tóku þátt í rannsókninni voru flestir óþinskáir og viðurkenndu fúslega að þeir vissu lítið um fatlanir og fatlað fólk. Þau voru ófeimin að ræða saman og við rannsakendurna og oft á tíðum voru hugmyndir þeirra skondnar og skemmtilegar. Hins vegar er ekki hægt að horfa framhjá alvarlegum undirtóni sem kemur fram í vanþekkingu og ranghugmyndum. Vert er að skoða nánar á hvern hátt fullorðið fólk eins og foreldrar, kennarar, íþróttþjálfarar og starfsfólk í tómstundastarfi notar fötlunarhugtök til að lýsa neikvæðum þáttum í samskiptum sínum við börn og unglínga. Eins og fram hefur komið kölluðu unglíngarnir eftir aukinni fræðslu, en þessi rannsókn gefur ekki upplýsingar um það hvernig sú fræðsla ætti að fara fram. Hins vegar má það vera ljóst að svo lengi sem umræðan um fatlanir og fatlað fólk hjá unglíngum fer nær eingöngu fram á þeirra eigin forsendum og innan þeirra hóps má búast við að sömu ranghugmyndir sem spretta úr vanþekkingu einkenni áfram orðræðu þeirra um fatlanir. Það jákvæða í þessu samhengi er að unglíngarnir virðast að einhverju leyti vera að ræða þessi málefni sín á milli eða a.m.k. tilbúin til að gera það í rýnihópum og skólastarfi.

Heimildir

- Ardener, E. (1975). The “problem” revisited. Í S. Ardener (ritstjóri), *Perceiving Women* (bls. 1-27). London: Malaby Press.
- Bennett, A. (2000). *Popular music and youth culture: Music, identity and place*. New York: Palgrave.
- Burn, S. M. (2000). Heterosexuals’ use of “fag” and “queer” to deride one another: A contributor to heterosexism and stigma. *Journal of Homosexuality*, 40(2), 1-11.
- Davis, L. (ritstjóri). (2006). *The disability studies reader* (2. útgáfa). New York: Routledge.
- Foucault, M. (1972). *The archaeology of knowledge & the discourse of language*. New York: Tavistock Publications Limited.
- Garland-Thomson, R. (1996). *Extraordinary bodies*. New York: Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How we look*. New York: Oxford University Press.
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York: Anchor Books, Doubleday.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Note on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster Inc.
- Hall, S. (1997). *Representation: Cultural representations and signifying practices*. London: Sage.
- Ingólfur Á. Jóhannesson. (2006). Leitað að mótsögnum: Um verklag við orðræðugreiningu. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 178-195). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Kristín Björnsdóttir. (2009). *Resisting the reflection: Social participation of young adults with intellectual disabilities*. Óbirt doktorsritgerð: Félagsvísindasvið, Háskóli Íslands.
- Major, B. og O’Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56(1), 393-421.
- Nelson, J. A. (2003). The invisible cultural group: Images of disability. Í P. Lester og S. Ross (ritstjórar), *Images that injure* (bls. 175-184). Westport: Praeger.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstjóri), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13-36). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Siperstein, G. N., Pociask, S. E. og Collins, M. A. (2010). Sticks, stones, and stigma: A study of students’ use of the derogatory term „retard,“. *Intellectual and developmental disabilities*, 48(2), 126-134.
- Sóley Bender. (2003). Rýnihópar. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 85-99). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.