



Hið dæmandi auga

Hvernig hugmyndir um líkamann endurspegla fordóma og framkomu gagnvart þeim sem hafa líkamlega fötlun

Hrönn Björgvinsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræði

Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hið dæmandi auga
Hvernig hugmyndir um líkamann endurspeglar fordóma og framkomu gagnvart þeim sem hafa líkamlega fötlun

Hrönn Björgvinsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræði
Leiðbeinandi: Kristín Erla Harðardóttir

Félags- og mannvísindadeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
júní 2011

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

© Hrönn Björgvinsdóttir 2011

Reykjavík, Ísland 2011

Útdráttur

Í samfélagi okkar þar sem útlitsdýrkun er jafn mikil og raun ber vitni er lítið umburðarlyndi fyrir „misfellum“. Í þessari ritgerð er fjallað um líkamlega fötlun, orðræðu samfélagsins, staðalímyndir, framkomu gagnvart þeim sem hafa líkamlega fötlun og ómeðvitaða fordóma í garð þeirra. Fjallað verður um hið óskilgreinda norm að vera ófatlaður og hin óljósu mörk milli þess að vera fatlaður og ófatlaður. Efnið er skoðað frá sjónarhorni ólíkra fræðigreina og er tilgangurinn sá að velta upp þeirri spurningu hvers vegna líkamlega fatlaðir fá annars konar viðmót en þeir sem eru ófatlaðir.

Efnisyfirlit

Aðkoma mín	5
Inngangur	6
Hvað er fötlun?	8
Hugmyndir um líkamann	11
Dæmandi augaráð	14
Staðalímyndir	16
Fötlun og kyngervi	18
Birtingarmyndir fötlunar í miðlum	22
Ótti við fötlun	24
Er líf með fötlun ekki þess virði að lifa því?	27
Lokaorð	30
Heimildir	33

Aðkoma mín

Sumarið 2008 hóf ég störf í þjónustukjarna fyrir fatlaða hjá Reykjavíkurborg. Konurnar sem þar búa er allar líkamlega fatlaðar og hafa sagt mér ótal sögur um framkomu og viðhorf ófatlaðra í þeirra garð. Það eru sögur þessara kvenna sem urðu kveikjan að þessari ritgerð. Sjálf hef ég margoft gerst sek um þá framkomu og þann hugsunarhátt sem ég mun lýsa í þessari ritgerð. Áður en ég hóf störf í þjónustukjarnanum hafði ég aldrei átt í samskiptum við líkamlega fatlað fólk og fannst satt best að segja óþægilegt að mæta fötluðum einstaklingi úti á götu. Ég varð ofurmeðvituð um allar hreyfingar mínar sem venjulega eru ómeðvitaðar. Á ég að horfa á manneskjuna? Er ég þá að glápa? Á ég ekki að horfa á hana? Er ég þá dóni? Á ég að brosa til hennar? Er ég þá að koma fram við hana af lítilsvirðingu? Af einhverjum ástæðum gat ég ekki mætt fatlaðri manneskju og hagað mér venjulega. Ég var handviss um að það sæist utan á mér hvað ég væri að hugsa og hversu vandræðalegt mér fannst þetta. Satt að segja efa ég ekki að það hafi sést á mér, augun eru jú spegill sálarinnar og úr svipbrigðum fólks má lesa leyndustu hugsanir. Við heimildaöflun þessarar ritgerðar komst ég að því að þessi viðbrögð mín eru ekki óalgeng. Svo virðist sem mörgum finnist erfitt að eiga „venjuleg“ samskipti við fatlaða, fötlun er eitthvað öðruvísi og framandi og fólk veit ekki hvernig það á að haga sér í aðstæðum sem eru því ókunnar. Líkamlega fatlaður maður sem ég þekki gantaðist einu sinni með það að fatlaðir væru ónýtt auglýsingaaudlind, fyrirtæki myndu stórgræða á því láta þau bera auglýsingaskilti niður Laugaveginnum því fólk væri hvort eð er alltaf að glápa á fatlaða. Hann sagði líka að þetta myndi henta hinum ófötluðu „glápurum“ vel því þannig myndu þeir vita hvert þeir ættu að beina sjónum sínum og yrðu ekki eins vandræðalegir fyrir vikið.

Inngangur

Í þessari ritgerð er fjallað um líkamlega fötlun, umfjöllunarefnið er þó ekki fötlunin sjálf heldur orðræða samfélagsins, staðalímyndir og framkoma ófatlaðra við þá sem hafa líkamlega fötlun. Efnið er skoðað frá sjónarhóli ólíkra fræðigreina, félagsfræði, læknisfræði, heimspeki, fötlunarfæði og auðvitað mannfræði. Í fyrsta kafla fer ég yfir ólíkar skilgreiningar fötlunar. Lengst af hafa læknisfræðilegar skilgreiningar ráðið för, þá er eingöngu litið á fötlun sem líkamlegt fyrirbæri. Fötlunin er „galli“ sem hamlar einstaklingnum og kemur í veg fyrir það að hann geti notið sömu samfélagslegu gæða og aðrir. Þessar skilgreiningar hafa verið gagnrýndar harðlega fyrir það að taka ekki mið af félagslegum þætti fötlunar heldur líta eingöngu á hana sem eitthvað líkamlegt. Hið félagslega líkan er að mörgu leyti andstaða læknisfræðilegra skilgreininga, samkvæmt því er fötlun félagslega sköpuð með óaðgengilegu umhverfi sem ekki er hannað með alla í huga. Að sama skapi hefur hið félagslega líkan verið gagnrýnt fyrir það að hundska líkamann og líta eingöngu á fötlun sem afleiðingu óaðgengilegs samfélags. Margir fræðimenn vilja meina að þörf sé á endurbótum félagslega líkansins þar sem líkaminn er tekinn með í för. Mesta fötlunin felst í neikvæðu viðhorfi fólks til fatlaðra og þetta viðhorf er meðal annars byggt á því að líkamar fatlaðra eru „öðruvísi“.

Eftir að hafa farið yfir skilgreiningar fötlunar í fyrsta kafla velti ég fyrir mér í öðrum kafla hinu óskilgreinda normi að vera ófatlaður. Enginn er fullkominn og ekki er til sú manneskja sem ekki hefur einhverja skerðingu eða lýti, hversu smávægilegt sem það er, samt sem áður er aðeins viss hluti fólks sem upplifir fötlun. Rosmary Garland-Thomson (2002) segir að fötlunarhugtakið þjóni fyrst og fremst þeim tilgangi að skilgreina og upphefja hugtök sem talin eru andstæða fötlunar, hugtök eins og fegurð, heilbrigði og eðlilegt. Þessi hugtök spila stórt hlutverk í samfélagi okkar þar sem útlitsdýrkun er gífurleg og fegurð veitir fólki menningarlegt auðmagn. Fatlaðir uppfylla oft ekki staðlaðar fegurðarímyndir samfélagsins og hljóta þar af leiðandi ákveðna stigmasingu sem fjallað verður um í þriðja kafla. Þetta má sjá í kenningum jafn ólíkra fræðimanna og heimspekinganna Foucault og Satre í kenningum þeirra um ákvarðandi augnaráð, kenningum félagsfræðingsins Erving Goffman um stigmatiseringu og skilgreiningum Eiríks Karls Ólafssonar Smith, á þrenns konar augnaráðum í meistaraverkefni sínu í fötlunarfræði (Hughes 1999; Goffman 1997; Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010). Fjórði kafli fjallar um staðalímyndir. Fatlaðir hafa fengið á sig þann stimpil að vera

„öðruvísi“ en aðrir, staðalímynd fatlaðra einstaklinga er sú að þeir séu hjálparvana, eigi bágt og haldi sig til hlés. Um leið og einhver sér að manneskja er fötluð er sá hinn sami búin að mynda sér skoðun á því hvaða innri mann hin fatlaða manneskja hefur að bera og kemur fram við hana í samræmi við það.

Fatlaðir uppfylla oft ekki þau kynhlutverk sem samfélagið ætlast til af konum og körlum og er það viðfangsefni fimmta kafla. Ímyndir kynjanna byggja að miklu leyti á útliti og getu líkamans og stangast oft á við staðalímyndir fötlunar, því geta fatlaðir upplifað ákveðna togstreitu milli þessara hlutverka. Karlmenn eiga að vera stórir, sterkir og ágengir en það eiga fatlaðir ekki að vera. Ímynd kvenna snýst að miklu leyti um móðurhlutverkið en almennt er ekki talið við hæfi að fatlaðar konur verði mæður, þær eiga ekki að sjá um aðra heldur eiga aðrir að sjá um þær. Meint kynleysi fatlaðra veldur því einnig að kynlíf er ekki álitid hluti af veruleika þeirra.

Sjötti kafli fjallar um birtingarmyndir fötlunar í miðlum. Þar birtast okkur staðalímyndirnar úr fjórða og fimmta kafla, okkur er sagt að fötluð manneskja sé ekki heil manneskja. Tom Shakespeare (1999a) segir að iðulega séu aðeins þrjár steríótýpur fatlaðra í kvikmyndum og bókum, hinn brjóstumkennanlegi fatlaði einstaklingur, hin fatlaða hetja sem sigrast á erfiðleikum sínum og illmennið sem er svo vont að líkaminn ber þess merki, það er að segja, hann hefur einhverja fötlun. Það sem þessar persónur eiga sameiginlegt er það að þær segja okkur ekkert um veruleika fatlaðs fólks en þær vekja með okkur kröftugar tilfinningar, sorg og samúð, aðdáun og hræðslu. Þetta eru algengar tilfinningar sem vakna hjá fólki þegar það sér fatlaða manneskju. Þessar tilfinningar eru viðfangsefni sjöunda kafla. Þeir sem ekki þekkja til fötlunar af eigin raun eiga oft erfitt með að túlka tilfinningar sínar gagnvart fötluðum. Harlan Hahn (1993b) talar um tvenns konar kvíða sem ófatlaðir upplifa í návist fatlaðra, annars vegar fagurfræðilegan kvíða sem felur það í sér að fólki finnst ytra útlit fatlaðra trúflandi vegna þess að það brýtur gegn norminu. Hins vegar er það tilvistarlegur kvíði sem er ótti við aðstæður fatlaðra og sú skynjun að líkaminn er brothættur, að hver sem er getur orðið fatlaður. Í áttunda kafla er fjallað um það hvort líf með fötlun sé þess virði að lifa því. Margir eiga erfitt með að ímynda sér að líf með fötlun geti verið fullnægjandi og sumir vilja jafn vel meina að slíkt líf sé tilgangslaust og ekki þess verðugt að lifa. Í lokaorðunum verða teknar saman niðurstöður ritgerðarinnar en þar mun ég einnig fjalla örlítið um eigin reynslu af þessu viðfangsefni.

Hvað er fötlun?

Fötlun er regnhlíf afhugtak sem í daglegu tali er notað yfir ákaflega fjölbreyttan hóp, í hann eru flokkaðir hreyfihamlaðir, sjónskertir, heyrnarláusir, þroskaskertir, einhverfir og geðfatlaðir (Árman Jakobsson og Hanna B. Sigurjónsdóttir 2007: 322; Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 60). Einhverjir hafa velt því fyrir sér hvort rétt sé að setja allt þetta fólk undir sama hatt og benda á að því finnist réttindabaráttu hreyfihamlaðra og réttindabaráttu fólks með þroskaskerðingu ekki endilega fara saman enda sé um tvo mjög ólíka hópa að ræða (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 61).

Það getur verið strembið að skilgreina fötlun, hvenær er skerðing orðin svo mikil að hún er skilgreind sem fötlun? Sykursýki er skerðing sem hefur áhrif á daglegt líf þeirra sem sjúkdóminn hafa en þó myndu fæstir, ef nokkur, skilgreina sykursýki sem fötlun. Heyrnaláusir eru jafnan flokkaðir í hóp fatlaðra en þó hafa ýmsar kannanir sýnt að flestir sem eru heyrnalausir líta ekki á sig sem fatlaða (Thomson 1999: 112). Margir eru á jaðri þess að vera fatlaðir eða ófatlaðir og því er spurningin hvar við setjum mörkin, eða hvort við þurfum á annað borð að setja einhver mörk? Margir virðast vera fastir í hugsunarhætti tvíhyggjunnar, fólk er annað hvort fatlað eða ófatlað, sjúkt eða heilbrigt (Stone 1995). Hlutirnir eru þó ekki svo einfaldir. Norski fræðimaðurinn Jan Tøssebro lýsir fötlun sem misræmi milli getu einstaklings og þeim kröfum sem samfélagið gerir til einstaklinga, það er, einstaklingurinn getur ekki framkvæmt allt það sem samfélagið gerir ráð fyrir að fólk geti, til dæmis það að fara upp stiga, geta lesið, hlaupið eða talað. Samfélagið er hannað með getu meirihluta fólks í huga og þeir sem ekki hafa þessa getu teljast þá fatlaðir (Rannveig Traustadóttir og Kristiansen 2004: 32-33).

Lengi vel hafa læknisfræðilegar skýringar verið ráðandi þegar kemur að skilgreiningu fötlunar. Samkvæmt þessu er fötlun eingöngu ákvörðuð af líkamlegum og/eða andlegum eiginleikum einstaklings. Fötlunin er því persónulegt vandamál þess sem er fatlaður og vegna þessa er óhjákvæmilegt að hinn fatlaði fari á mis við ýmis gæði samfélagsins. Líkami hins fatlaða er „gallaður“ og ef ekki er hægt að „lækna“ hann, þá er lítið hægt að gera (Coleridge, 1996; Dowse og Meekosha, 1997: 64; Garland-Thomas, 2002: 14-16; Hughes 2000; Priestly, 2003). Félagsvísindin settu fram sjónarhorn til höfuðs læknisfræðilegu skýringunni. Hið félagsfræðilega sjónarhorn gerir greinarmun á fötlun (*disability*) og skerðingu

(*impairment*) og segir það tvo aðskilda hluti. Fötlun og skerðing þarf ekki að vera það sama, einstaklingar með skerðingu eru ekki endilega fatlaðir (Altman 2001; Coleridge 1993: 16; Priestly 2003: 12-18). Skerðing er líkamlegs eðlis, og tilheyrir þar af leiðandi sviði læknisfræðinnar, en fötlun er sköpuð af samfélaginu og heyrir því undir félagsvísindi. Einstaklingur er ekki fatlaður nema umhverfið hamli honum að gera eitthvað sem telst eðlilegt að fólk geti gert. Nærsýni er skerðing en þar sem auðveldlega má takmarka áhrif hennar með notkun gleraugna eða augnlinsa telst hún ekki fötlun. Ef gleraugu væru fágæt eða hreinlega ekki til væri nærsýni vissulega fötlun (Ármann Jakobsson 2007a; Ármann Jakobsson 2007b). Manneskja sem situr í hjólastól og er lömuð fyrir neðan mitt er ekki fötluð þegar hún talar í síma, hún er hins vega fötluð þegar kemur að því fara upp tröppur. Ghai (2009: 283) kallar þetta „hönnunar aðskilnaðarstefnu“ þar sem samfélagið er hannað út frá líkamlegri getu ófatlaðra einstaklinga en útilokar oft og tíðum þá sem eru fatlaðir.

Á undanförunum árum hefur félagslega sjónarhornið verið gagnrýnt fyrir það að hundska líkamann og líta einungis á fötlun sem pólitískt ójafnrétti og hönnunargalla í byggingarstrúktúr samfélagsins. Með þessu er þó hvorki verið að upphelja hina gömlu læknisfræðilegu skýringu né gefa það í skyn að hin félagslega skilgreining sé óréttmæt heldur er eingöngu verið að leggja það til að félagslega módelið verði víkkað og líkaminn tekinn inn í myndina. Líkamar þeirra sem hafa líkamlega fötlun eru óneitanlega frábrugðnir ófötluðum líkómum og því er ekki hægt að útiloka líkamann í umfjöllun um fötlun. Hér er þó ekki verið að styðja kenningar læknisfræðilega módels heldur benda á að fötlun er fyrst og fremst samfélagslegt vandamál en það eru ekki óaðgengilegar byggingar sem eru stærsta vandamálið. Mesta fötlunin felst í viðhorfi fólks til fatlaðra, þeim viðhorfum að fatlaðir séu öðruvísi, að vegna skerðingar sinnar séu þeir hjálparvana fórnarlömb, þiggjendur, og gagnslausir. Því miður virðist sem svo að þessi viðhorf séu að miklu leyti ráðandi í hugmyndum almennings um fatlaða. Sjaldnast er það þó þannig að fólk hafi meðvitaða fordóma gagnvart fötluðum. Fordómarnir lýsa sér frekar í því að fólk er óupplýst og hræðist aðstæður fatlaðra og finnst þar af leiðandi vandræðalegt að umgangast fólk sem er fatlað (Coleridge 1996: 16-27; Dóra S. Bjarnason 2004: 187-189; Hughes 1999; Morris 1991; Thomson 1999). Jenny Morris (1991) segir hið ófatlaða samfélag gefa frá sér óteljandi neikvæð skilaboð til fatlaðra. Skilaboð sem segja að þau séu öðruvísi, að líf þeirra séu tilgangslaus, að nærveru þeirra sé ekki óskað. Hún vill meina að oft séu þessir fordómar byggðir á

ytra útliti fatlaðra, líkamleg fötlun er oft sýnileg og fordómarnir felast í viðbrögðum fólks við öðruvísi líkómum (Morris 1991: 23). Áherslan á sýnilega fötlun getur verið svolítið vafasöm því mjög stórt hlutfall þeirra sem hafa fötlun bera þess ekki merki, þá er talað um „ósýnilega fötlun“, eins eru sumir sem hafa fötlun sem er stundum sýnileg og stundum ekki. Viðmót fólks gagnvart þeim sem hafa sýnilega fötlun og þeim sem hafa ósýnilega fötlun er mjög ólíkt. Ósýnileg fötlun getur verið jafn hamlandi líkamlega og sýnileg fötlun en mætir ekki sama skilningi. Þeir sem hafa ósýnilega fötlun fá gjarnan á sig það orð að vera latir og sífellt „veikir“ því aðrir upplifa ekki fötlun þeirra á sama hátt og þeir upplifa sýnilega fötlun. Þeir sem aftur á móti hafa sýnilega fötlun eru afsakaðir en þeir upplifa einnig það að fólk telur þá ekki geta gert neitt, ef maður er fatlaður þá getur maður ekki gert neitt af því sem „venjulegt“ fólk gerir. Þessi sífellda tvíhyggja gerir það að verkum að fólk verður að vera annað hvort líkamlega fært á öllum sviðum eða það fatlað að það geti ekkert, það er enginn milli vegur þó langflestir, bæði fatlaðir og ófatlaðir, séu einhvers staðar þarna á milli (Stone 1995).

Ágætt er að koma því á framfæri að fötlun er ekki sjúkdómur og hefur ekkert með heilsu að gera. Fatlað fólk getur verið mjög heilbriggt og heilsuhraust þrátt fyrir fötlun sína. Vissulega er hægt að tengja heilsuveilu við ákveðnar tegundir fötlunar en það er ekki algilt og því er ekki rétt að tala um fötlun sem heilsufarsvandamál (Altman, 2001; Priestly, 2003). Fötlun er málefni sem ætti að snerta okkur öll að því leyti að öll getum við lent í því að verða fötluð einn daginn. Stór hópur fólks þarf á einn eða annan hátt að takast á við fötlun á lífsleiðinni, hvort sem það er eigin fötlun, fötlun í fjölskyldunni eða í vina- og kunningjahópnum. Okkur á ekki að standa á sama um kjör fatlaðra því enginn veit hvað morgundagurinn ber í skauti sér (Coleridge, 1996: 6; Ghai, 2009: 282).

Hugmyndir um líkamann

„*Hin fullkomna manneskja er goðsögn. Við erum öll óheil*“ (Ármann Jakobsson 2007b: 19)

Eftir að hafa farið yfir það hvað það er að vera fatlaður, vaknar ósjálfrátt upp sú spurning hvað það þýði að vera ófatlaður. Líkt og ég hef komist að við skrif þessarar ritgerðar er til fjöldinn allur af bókum og greinum um fötlun og skilgreiningu á henni, það er hins vegar lítið til af heimildum um skilgreiningu þess að vera ófatlaður. Einn viðmælandi Eiríks Karls Ólafssonar Smith hafði þetta að segja:

„*Ég veit alveg hvað það þýðir að vera fatlaður, en hef ekki hugmynd um hvað það er að vera ófatlaður því það er aldrei útskýrt.*“ (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 57-58).

Það að vera ófatlaður er eitthvað óútskýrt norm sem við gerum ráð fyrir án þess að reyna að skilgreina það eitthvað frekar, það er hlutlaust ástand og veður því ekki eftirtekt (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 11-29). Þá spyr maður sig hvar mörkin liggi milli þess að vera „eðlilegur“ og „óeðlilegur“. Það má færa rök fyrir því að allt fólk sé á einhvern hátt skert vegna þess að enginn er fullkominn, ekki er til sú manneskja sem ekki hefur einhverja skerðingu eða líkamspart sem ekki fellur að hinni stöðluðu fegurðarímynd, enginn kemst í gegnum lífið án aðstoðar annarra og enginn er svo líkamlega hæfur að hann geti framkvæmt allt sem telst eðlilegt að fólk geti. Við erum öll skert að einhverju leyti, þó er aðeins hluti fólks sem telst vera fatlað (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 21; Stone 1995). Jerome Bickenbach segir í *Physical Disability and Social Policy* að fötlun getir verið tímabundin eða varanleg, mikil eða lítil, afturkræf eða óafturkræf. Með þetta í huga hafa flestir upplifað fötlun einhvern tíman á ævinni (Stone 1995), til dæmis það að handleggsbrotna, vera veikur eða nærsýnn. Nærsýni telst að vísu ekki vera fötlun en þeir sem einhvern tíman hafa lent í því að týna gleraugunum sínum vita hversu fatlandi það getur verið (Ármann Jakobsson 2007a; Ármann Jakobsson 2007b). Einn viðmælenda Eiríks Karls bendir á að til sé ófatlað fólk sem lokar sig af og reynir að fela líkamsgalla sína. Slíkir líkamsgallar teljast ekki vera fötlun vegna þess að þeir eru ekki hamlandi, en ef þeir hafa þessi áhrif á sjálfsmynd og

félagstengsl fólks, er það þá ekki hömlun? (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 58). Þetta breytir því þó ekki að orðið fötlun er einungis notað yfir afmarkaðan hóp fólks. Rosemary Garland-Thomson segir hugtakið fötlun þjóna þeim tilgangi að viðhalda ójafnrétti í samfélaginu. Í grein sinni *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory* segir hún:

„Fötlun er vítt hugtak sem þjappar saman jafn ólíkum hugmyndafræðilegum flokkunum eins og veikur, afmyndaður, geðveikur, ljótur, gamall, örkumlaður, bæklaður, klikkaður, afbrigðilegur og veiklaður – allt á þetta það sameiginlegt að vera fólki til trafala því það gerir lítið úr þeim líkömum sem ekki ná að uppfylla samfélagslega staðla. Á þann hátt viðheldur skilgreining fötlunar þeim forréttindum sem fylgja því að vera fallegur, heilbrigður, eðlilegur, hraustur, hæfur og gáfaður-flokkarnir sem eiga það sameiginlegt að veita því fólki sem flokkast sem slíkt menningarlegt auðmagn eða „cultural capital“ (Rosemary Garland-Thomson 2002: 5-6).

Í samfélagi okkar er mikil áhersla á ytra útlit, fegurð og fullkomleika. Útlit er stór hluti af sjálfsmýnd fólks og hefur áhrif á það hvað okkur finnst um okkur sjálf og aðra. Það að hafa eðlilegan og heilbrigðan líkama er talin ein grunnforsenda hamingju. Allt í kringum okkur eru skilaboð sem segja okkur hvað sé fallett og hvað ekki, auglýsingar, kvikmyndir, tímarit og síðast en ekki síst viðmót annarra sem er gegnsýrt af skilaboðum miðlanna. Þessi skilaboð segja okkur að fallett fólk sé hamingjusamt og gangi vel í lífinu, við ættum öll að reyna að vera falleg. Ungur, fallegur og hraustur líkami er tákngervingur velgengni, sjálfsöryggis og viljastyrks og hugmyndir okkar um karlmennsku og kvenleika byggjast að miklu leyti á staðlaðri líkamsmynd, eins og fjallað verður um hér að neðan. Fullkominn lýtalaus líkami er ímyndin sem fólk þráir að líkjast og því nær sem maður kemst þeirri goðsögn því hamingjusamari hlýtur maður að vera. (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010; Featherstone 1991; Garland-Thomson 2002; Magnus 2004; Priestly, 2003: 94-96; Stone 1995). Fæst náum við að uppfylla þessa óraunhæfu staðla en reynum með öllum tiltækum ráðum að eltast við þá talsýn sem fullkomnun er, hrukkukrem, tískufatnaður, hárlitun, andlitsfarði, aðhaldsfatnaður og lýtaaðgerðir svo eitthvað sé nefnt. Það er næstum því skylda fólks að líta vel út og reyna að fela alla „galla“ og

Þeir sem ekki taka þátt í þessu fegurðarkapphlaupi fá á sig smánarblett (Stone 1995). Öðruvísi líkami er ófullgerður líkami sem þýðir að manneskjan sjálf er ófullgerð (Morris 1991: 27). Einn viðmælenda Morris, Anna Mathison segir frá því þegar hún var táningur og var úti að ganga með vinkonu sinni. Anna var í hjólastól en vinkona hennar var með æxli í andlitinu sem gerði það að verkum að hún minnti á „Fílamanninn“ eins og Anna orðaði það. Þær mættu tveimur fullorðnum konum sem hófu strax að þískra sín á milli og Anna heyrir aðra þeirra segja „ef dóttir mín væri svona hefði ég ekki leyft henni að lifa“. „Hvernig á maður að bregðast við svona?“ spyr Anna (Morris 1991: 26).

Þessi gífurlega útlitsdýrkun sem einkennir vestrænt samfélag hefur ef til vill meiri áhrif en við gerum okkur grein fyrir (Hahn, 1993b: 37-42). Í samfélagi okkar er fullkomleiki, fegurð og líkamleg geta í hávegum höfð en þeir sem ekki uppfylla líkamsstaðla samfélagsins eru ekki metnir til jafns á við hina (Morris 1991: 43; Stone 1995). Fegurð er farmiði á fyrsta farrými, flestar dyr standa þeim opnar. Þeir sem teljast „venjulegir“ fá sæti á öðru farrými og hafa það alls ekki svo slæmt, þeir eiga tiltölulega auðvelt með að athafna sig þó stundum blási á móti. Þeim sem ekki tekst að uppfylla staðla samfélagsins um hvað þykir eðlilegt eða fallett verða að láta sér nægja að sitja á hinu ódýra þriðja farrými, þjónustan er verri en á hinum farrýmum og þeim standa ekki sömu kostir til boða og öðrum farþegum. Sumir fá ekki einu sinni að fara um borð í vélina. Lélegt aðgengi bygginga virðist vera smávægilegt vandamál samanborið við þann hugsanagang sem virðist ríkja í samfélaginu.

Dæmandi augaráð

„Þú finnur hvað aðrir eru að hugsa um þig“ Molly McIntosh (Morris 1991: 25).

Þeir sem eru fatlaðir fanga oft athygli fólks, hvort sem þeir vilja það eða ekki. Þeir upplifa augnagotur, gláp og hnýsni (Shakespeare 1999b: 62). Sumir stara blygðunarlaust án þess að blikka, aðrir mæna þangað til þeir ná augnsambandi og eru þá snöggir að líta undan, enn aðrir gjóa augunum í gríð og erg í átt að þeim fatlaða og sumir einbeita sér af öllum mætti að horfa ekki á hinn fatlaða vegna þess að þeim finnst vandræðalegt að vera gómaðir við það að stara (Thomas; 1999; Morris 1991).

Með því að lesa í svipbrigði, augnaráð og viðbrögð fólks má á nokkuð skýran hátt sjá hvað það er að hugsa, sjá hvað það hugsar þegar það lítur á mann (Simmel 2004). Hughes (1999) bendir á að skrif Satre, í *Being and Nothingness*, og Foucault, í *Madness and Civilisation* og *Discipline and Punish*, um ákvarðandi augnaráð eða „gaze“, eiga að mörgu leyti vel við um fötlun. Í augnaráði annarra erum við hlutgerð og í augnaráðinu má lesa þann dóm sem viðkomandi leggur á okkur. Sjón er ekki einungis það að sjá heldur felur hún í sér þekkingu og vald. Í dæmandi augnaráði þess ófatlaða sést viðhorf hans til hins fatlaða. Augað býst við að sjá „eðlilegan“ líkama og lítur því á líkama hins fatlaða sem einhvern óæðri og ófullkominn hlut. Augað er ekki hlutlaust heldur félagslega skapað og sér því ófullkominn líkama eingöngu vegna þess að samfélagið segir að hann sé ófullkominn. Samfélagið hefur skapað ímynd um fegurð og fullkomleika, hinn fatlaði líkami uppfyllir ekki skilyrði þessara ímynda og því dæmir augað hann úr leik (Hughes 1999).

Í grein sinni, *Selections from Stigma* skrifar Erving Goffman um stigmaseringu fatlaðra. Hugtakið stigma á við um smánartákn, það er, sýnileg einkenni sem benda til neikvæðrar stöðu þess sem ber stigmað. Hugtakið á rætur sínar rekja til Forn Grikkja þar sem óæðri menn, svo sem þrælur, glæpamenn og svikarar voru á einhvern hátt merktir svo allir gætu séð óæskilegt innræti þeirra. Goffman vill meina að slíkt stigma eigi sér stað í dag gagnvart fötluðum, þeir sem bera þess merki að vera fatlaðir eru umsvifalaust álitnir minni menn en aðrir, hjálparþurfi og um fram allt öðruvísi (Goffman 1997). Notkun hugtaksins í

sambandi við fatlaða er því ekki alls kostar ólík ákvarðandi augnaráði Satre og Foucault en bæði eiga þau við um þann órökstudda og neikvæða dóm sem lagður er á fólk við það eitt að sjá það.

Í meistaraverkefni sínu skilgreinir Eiríkur Karl Ólafsson Smith (2010: 12-38) þrens konar *augnarád* sem fatlaðir upplifa, *ráðvillt augnarád*, *fagurfræðilegt augnarád* og *læknisfræðilegt augnarád*. Hann byggir þessa flokkun á áður nefndum skrifum Foucault, Satre og Goffman og á kenningum Bill Hughes um fagurfræðilega kúgun fatlaðra. *Ráðvillt augnarád* vekur upp kvíða og undrun hjá ófötluðum, ásýnd hins fatlaða líkama er öðruvísi en annarra og því vekur hann eftirtekt. Líkaminn storkar hugmyndum fólks um hvað telst eðlilegt og hvað ekki og athyglin beinist eingöngu að því sem er öðruvísi en ekki að því sem viðkomandi á sameiginlegt með hinum fatlaða. Fólk veit ekki hvernig það á að bregðast við og verður mjög meðvitað um allar hreyfingar sem venjulega eru ósjálfráðar. Fólk veit ekki hvort það á að horfa á hinn fatlaða líkama eða ekki og hversu lengi það má horfa án þess að glápa. Fötlunin er álitin harmleikur og fólki leikur forvitni á að vita hvers vegna hin fatlaði líkami er eins og hann er og finnst eins og hinn skerti líkami hafi meiri sögu en aðrir líkamar. *Fagurfræðilegt augnarád* lítur á sýnilega skerðingu sem óæskilega og jafnvel ljóta. Fötlun er þannig útlitslegur galli sem þörf er á að leiðrétta eða fela. *Læknisfræðilegt augnarád* byggist á læknisfræðilegri skýringu fötlunar, fötlun er líffræðilegur galli sem þarfnast leiðréttingar til þess að viðkomandi geti tekið virkari þátt í samfélaginu. Hinn fatlaði einstaklingur er hlutgerður og það er eingöngu líkaminn sem skiptir máli. Það er ekki litið svo á að skerðingin sé hluti af sjálfi einstaklings heldur er persónan falin undir skerðingunni og hlutverk læknávisindanna er að frelsa einstaklinga úr því fangelsi sem skertur líkami þeirra er álitinn. Þessi augnarád eiga það öll sameiginlegt að sjá aðeins skerðinguna en ekki manneskjuna sem ber skerðinguna. Viðbrögðin beinast aðeins að ytra útliti. Eiríkur Karl orðar þetta svona í meistaraverkefni sínu:

„*Upplifunin varðar ekki skerðingu á valdi, mannréttindum eða sjálfstæði. Henni væri best lýst sem ákveðnu varnarleysi gagnvart viðbrögðum annarra* (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 74).

Staðalímyndir

Staðalímyndir eru órjúfanlegur hluti af mannlegri tilveru, þær eru áberandi í bókmenntum, kvikmyndum og listum vegna þess að þær eru auðveld leið til þess að koma skilaboðum á framfæri. Við notum staðalímyndir til þess að einfalda sýn okkar á heiminn en okkur hættir stundum til að líta á þær sem heilagan sannleika um ákveðna hópa (Ármann Jakobsson og Hanna B. Sigurjónsdóttir 2007). Staðalímyndin af líkamlega fötluðum einstaklingi er einhver sem heldur sig til hlés, á bágt, er upp á aðra kominn, getur ekki vörn sér veitt, lifir einföldu og tilbreytingarsnauðu lífi og hefur lítið á milli handanna. Fatlaðir verða ítrekað fyrir barðinu á þessum staðalímyndum í sínu daglega lífi. Fólk gengur út frá þessum staðalímyndum og heldur að það sé einungis að gera fötluðu fólki greiða með því að stökkva úr vegi, rífa upp hurðar, gefa „sérstaka“ afslætti eða gera háværar athugasemdir um lélegt aðgengi. Fólk gengur auðvitað gott eitt til, en með athæfi sínu er það um leið að framandgera hinn fatlaða, láta umhverfið vita að hér sé „öðruvísi“ manneskja á ferð, manneskja sem þurfi á sérstakri meðhöndlun að halda (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010; Morris 1991: 31-34; Thomas 1999). Viðmælendur Eiríks Karls Ólafssonar Smith voru sammála um að lélegt aðgengi væri ekki það sem truflaði þau mest, það truflaði þau meira hvað sumir ófatlaðir taka aðgengisleysið nærri sér, kvarta og benda á að hér sé fötluð manneskja sem þurfi að komast. Viðmælendunum fannst eins og sífellt væri verið að minna þau á að þau væru öðruvísi og sýna þeim sérstakt viðmót (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010). Margir hafa upplifað það að fólk álykti ósjálfrátt um félagslega stöðu fatlaðra. Michael, einn af viðmælendum Shakespeare, lýsir óánægju sinni yfir því að í hvert sinn sem hann fari með ófatlaðri manneskju út að borða, rétti þjónarnir ófötluðu manneskjunni reikninginn án þess að hugsa sig um. Ósjálfrátt geri þeir ráð fyrir því að vesalings fatlaði maðurinn hafi ekki mikið á milli handanna (Shakespeare 1999b: 60). Freyja Haraldsdóttir hefur einnig upplifað þetta viðmót. Í bók sinni *Postulín* segir hún frá því þegar hún var að kaupa afmælisgjöf handa vini sínum. Gjöfin hafi verið dýr og þegar hún kom að kassanum leit afgreiðslumaðurinn brosandí á hana og sagðist gefa henni 50% afslátt því hann sagðist vita að örorkubæturnar væru nú ekki háar (Freyja Haraldsdóttir og Alma Guðmundsdóttir 2007: 199).

Í bók sinni *Pride Against Prejudice* birtir Jenny Morris (1991) lista af mýtum sem alhæfa um fatlað fólk, listinn er langur og nær yfir heilar þrjár blaðsíður. Þessar mýtur eiga það sameiginlegt að byggja á staðalímyndum sem eru ekki á rökum reistar. Meðal þess sem þar stendur er að fatlað fólk skammist sín fyrir fötlun sína og finnist það vera bæði vanhæft og ófrítt, að líf þeirra séu varla þess virði að lifa þeim, að þau þrái að vera „eðlileg“ og öfundu fólk sem er ófatlað, að þau séu barnaleg, að ef þau finni til vanlíðunar sé það vegna fötlunarinnar en ekki vegna sömu hluta og hrjá annað fólk, að fatlað fólk sé kynlaust eða hafi engan áhuga á kynlífi, að ef fötluð manneskja á í sambandi við ófatlann aðila sé það ekki samband jafningja og ekki byggt á alvöru ást, að fatlað fólk geti ekki verið samkynhneigt og þurfi ekki eins mikið persónulegt næði ef það þarf aðstoð við daglegar athafnir (Morris 1991: 19-22).

Fólk er svo gegnsýrt af þessum hugmyndum að það á hreinlega erfitt með að sjá fyrir sér fatlaðan einstakling sem ekki fellur undir þessar mýtur. Morris tekur dæmi um Franklin D. Roosevelt, fyrrverandi forseta Bandaríkjanna sem var bundinn í hjólastól. Fötlun hans var haldið leyndri fyrir þjóðinni vegna þess að hugmyndin um man í hjólastól samræmdest ekki hugmyndinni um sterkan þjóðarleiðtoga (Morris 1991: 92). Langt er um liðið síðan Roosevelt sat í forsetastól og í dag er fötlun hans ekkert launungarmál, það breytir því þó ekki að þessar hugmyndir eru til staðar enn þann dag í dag. Fólk verður hissa þegar það sér fatlaðan einstakling sem ekki passar inn í hina passívu staðalmynd. Freyja Haraldsdóttir (2007: 184) segir frá því að fólk hafi horft á hana í forundran þegar hún fékk sér í glas á skemmtistöðum. Einn viðmælandi Shakespeare, Eddie, segir frá því að á yngri árum sínum hafi hann oft átt í slagsmálum utan skóla. Starfsfólk skólans hafi ekki trúað því að Eddie gæti tekið þátt í slagsmálum vegna þess að hann væri í hjólastól og voru viss um að faðir hans beitti hann ofbeldi. Hugmyndin um líkamlega fatlaðan dreng í slagsmálum var svo órökrétt í huga þeirra að þau voru handviss um að einhver önnur skýring lægi að baki marblettunum (Shakespeare 1999b: 62).

Fötlun og kyngervi

Bæði fatlaðar konur og fatlaðir karlar eru ekki talin uppfylla þau kynjahlutverk sem samfélagið ætlast til af ófötludum konum og körlum. Þar er staðalímyndum um líkamlega og andlega vanhæfni þeirra um að kenna.

Hugmyndir okkar um hlutverk kynjanna tengjast óneitanlega getu líkamans og útliti hans. Hinn sanni karlmaður er ungur og hraustur, nautsterkur, fimur, kynferðislega virkur og um fram allt dómínerandi. Hinn sanni karlmaður er við stjórnvölinn í eigin lífi, hann er afreksmaður, þarf ekki á aðstoð annarra að halda og hefur hemil á tilfinningum sínum. Hinn sanni karlmaður er óbrjótanlegur. Hugmyndir okkar um konur og kvenleika byggja aftur á móti að miklu leyti á því að vera móðir, eiginkona og kynvera, kona á að vera umhyggjusöm og sjá um aðra, hin steríótýpíska nútímakona er auk þess mjög athafnasöm og sjálfstæð. Þar með er þó ekki öll sagan sögð því sú krafa er einnig gerð til kvenna að þær hafi ákveðið vaxtarlag og séu grannar og fallegar. Þessar staðalímyndir eiga þó lítið skylt við raunveruleikann, fæst fólk, hvort sem það er fatlað eða ófatlaðir, nær nokkurn tímann að uppfylla öll þessi skilyrði en eru þó í sífelldri keppni við sig sjálf því þessi steríótýpa er það sem þau eru borin saman við (Garland-Thomson 2002; Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir 2008; Helga Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir 2007; Magnus 2004; Morris 1991: 93-97; Shakespeare 1999b; Stone 1995; Tepper 1999).

Steríótýpa fatlaðrar manneskju er, líkt og komið var inn á hér að framan, einhver sem á bágt, er hjálparvana og upp á aðra kominn. Hin staðlaða fatlaða manneskja virðist ekki eiga mikið sameiginlegt með steríótýpum kynjahlutverkanna. Tökum dæmi um fatlaða karla, sem karlmenn ætlast samfélagið til þess að þeir séu sterkir, ákveðnir og sjálfstæðir en sem fatlaðir einstaklingar ætlast samfélagið til þess að þeir séu aumir, hlutlausir og þiggjendur aðstoðar (Morris 1991; Shakespeare 1999b; Tepper 1999). Því gefur að skilja að í sjálfsmynd fatlaðra karlmannna er mikil togstreita milli þessara hlutverka. Í grein sinni *The Sexual Politics of Disabled Masculinity* vitnar Tom Shakespeare í nokkur viðtöl við líkamlega fatlaða karlmenn. Einn þeirra, kallaður Nigel, hafði þetta að segja:

„Ég fæ misvísandi skilaboð. Sem fatlaður einstaklingur er mér sagt að vera bljúgur og mildur, barnalegur. Sem karlmaður ætlast fólk til þess að ég sé ráðríkur, framtakssamur og skapstór“ (Shakespeare 1999: 60).

Þessi togstreita verður til þess að oft eru fatlaðir karlmenn ekki álitnir „alvöru“ karlmenn. Svipaða sögu er að segja um fatlaðar konur. Það er ekki litið svo á að fötluð kona geti séð um aðra heldur að einhver þurfi að sjá um hana. Fæstar fatlaðar konur eignast börn, sumar vegna þess að þær geta það ekki en langflestar vegna þess að þeim er ráðið frá því. Fatlaðar konur eru yfirleitt ekki álitnar kynverur og því ekki taldar uppfylla skilyrði þess að vera eiginkonur (Garland-Thomson 2002; Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir 2008; Magnus 2004; Morris 1991). Í rannsókn sem gerð var árið 1986 í Bandaríkjunum voru 145 háskólanemar beðnir um að skrifa niður á blað það sem þeim dytti í hug þegar þeir heyrðu orðin „fötluð kona“. Margir skiluðu inn auðum blöðum en þeir sem skrifuðu eitthvað skrifuðu langflestir orð í svipuðum dúr, „sorglegt“, „bækluð“, „ósjálfbjarga“, „hjólastóll“ og „líflaus“ svo eitthvað sé nefnt. Seinna voru þessir sömu nemendur beðnir um að skrifa niður það sem kæmi í huga þeirra þegar þeir heyrðu orðið „kona“. Í þetta sinn skrifuðu allir eitthvað sem tengist móðurhlutverkinu, starfsframa og því að vera gagnkynhneigður maki. Nær enginn hafði skrifað það sama við orðin „kona“ og „fötluð kona“ (Morris 1991: 97). Freyja Haraldsdóttir hefur skrifað í pistli sínum á Pressunni að fólk hafi undrast yfir því að hún farði sig, í samfélagi þar sem það er nánast krafa að kvenfólk noti farða þykir óeðlilegt að fötluð kona farði sig (Freyja Haraldsdóttir 2010). Samfélagið gerir ekki sömu kröfur til fatlaðra kvenna og ófatlaðra. Það er ekki ætlast til þess að fötluð kona hugsí um aðra, sé kynvera, eignist börn og sé falleg. Það er ekki ætlast til þess að hún sé kvenleg eða hafi kvenlega eiginleika. Er fötluð kona þá minni kona en sú sem er ófötluð? (Garland-Thomson, 2002: 17-22; Hahn, 1993a; Hanna og Rogovsky, 1993: 109-118; Hrefna K. Óskarsdóttir og Helga Björnsdóttir 2008; Magnus 2004).

Margir fatlaðir karlmenn hafa þurft að endurskoða karlmennsku sína og skilgreina hana á eigin forsendum. Þeir sem reynt hafa að mæta skilyrðum hinnar hefðbundnu karlmennskuímyndar hefur að jafnaði gengið verr að uppfylla þær kröfur sem þeir ætlast til af sjálfum sér. Þeir sem hafa aðlagð karlmennsku sína að aðstæðum og líkamlegri getu sinni hefur aftur á móti gengið mun betur að uppfylla kröfur sínar. Þannig hafa margir tekið að sér hlutverk sem venjulega eru ekki álitin

„karlmannsverk“ (Helga Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir 2007; Shakespeare 1999b; Tepper 1999). Michael Tepper er einn þeirra sem hefur aðlagð karlmennsku sína að aðstæðum. Hann segist sjá um uppvas, þvott og þrif á baðherbergjum en eiginkona hans sem er ófötluð sé aðalfyrirvinna heimilisins. Þegar hann skrifar þessa grein eiga þau von á barni og þau hafa ákveðið að hún muni fara aftur út á vinnumarkaðinn eins fljótt og auðið er en hann muni vera heima og sjá um barnið. Þetta fyrirkomulag hentar þeim vel og því er engin ástæða til þess að breyta því eingöngu vegna þess að þetta er ekki hefðbundin kynjaskipting (Tepper 1999: 41).

Í fjölmörgum greinum er talað um hið meinta kynleysi fatlaðra. Í augum gagnkynhneigðra kvenna virðast fatlaðir karlmenn hafa sömu stöðu og samkynhneigðir karlmenn. Þeir eru taldir ákjósanlegir vinir vegna þess að konur geta myndað við þá nán tengsl án þess að eitthvað kynferðislegt búi að baki eða að sambandið þróist út í slíkt (Shakespeare 1999b; Tepper 1999). Michael Tepper (1999: 40) þekkir þetta af eigin raun en þegar hann var í háskóla átti hann fjöldann allan af vinkonum. Félagar hans höfðu stundum orð á því að þeir öfunduðu hann af þessari kvenhylli en Tepper segir þá ekki hafa áttað sig á því að stelpurnar litu einungis á hann sem vin, fyrir þeim var hann ekki alvöru karlmaður á sama hátt og ófatlaðir vinir hans. Eddie, viðmælandi Shakespeare, hefur svipaða sögu að segja. Hann þótti skemmtilegur og indæll og átti margar góðar vinkonur en engin þeirra leit á hann sem kærastaefni, fyrir þeim var hann frekar eins og bróðir (Shakespeare 1999: 61). Í rannsókn Dóru S. Bjarnason um vinasambönd fatlaðra ungmenna talar hún meðal annars við tvo vini, Þór og Lárus. Þór er líkamlega fatlaður en Lárus er ófatlaður. Lárus segir að sér leiðist hvernig stelpur komi fram við vin sinn, þegar þeir eru úti að skemmta sér koma drukknar stelpur, klappa Þór á kollinn eða gefa honum „samúðarkoss“ og rjúka svo í burtu (Dóra S. Bjarnason 2004: 195). Ein viðmælenda Carol Thomas (1999), kölluð Fiona, þekkir þessa upplifun. Fiona vinnur í skrifstofuumhverfi þar sem karlar eru í miklum meirihluta. Hún segir karlana koma fram við sig á annan hátt en hinar konurnar, þeir klappi henni á kollinn og taki utan um hana, eitthvað sem þeir myndu ekki dirfast að gera við hinar ófötlugu konur á vinnustaðnum. Hún veltir því fyrir sér hvort þeir haldi að þeir séu að gera henni einhvern greiða, að hún þrái snertingu eða kynferðislega spennu sem sé henni ómögulegt að upplifa vegna fatlaðs líkama síns. Að þeir séu af einskærri „góðsemd“ að snerta konu sem þeir geti ekki ímyndað sér að nokkur vilji sofa hjá

(Thomas 1999: 53). Það má velta því fyrir sér hvort drukknu stelpurnar í miðbæ Reykjavíkur séu að hugsa á svipuðum nótum, að þær geti ekki hugsað sér að sofa hjá Þór en af eintómri hjartagæsku „leyfa“ honum að fá smá „sýnishorn“.

Margir virðast líta svo á að löngun í kynlíf sé eitthvað sem fatlaðir þekki ekki eða geti líkamlega ekki framkvæmt vegna fötlunar sinnar (Groce, 2005; Helga Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir 2007: 335; Magnus 2004; Priestly, 2003: 97-105; Shakespeare 1999; Tepper 1999). Þetta viðhorf varðandi kynlíf fatlaðra skilar sér í því að fatlaðir fá að jafnaði minni kynfræðslu en aðrir (Helmius 2004: 104; Priestly, 2003: 98-100). Bæði Michael Tepper og kona kölluð Amy, ein af viðmælendum Carol Thomas (1999: 91), urðu fötluð þegar þau voru að stíga sín fyrstu skref inn í heim fullorðinna. Michael Tepper varð fatlaður eftir að hafa lent í slysi þegar hann var tvítugur, á aldri sem flestir eru mjög kynferðislega virkir. Hann lá á spítala í langan tíma eftir slysið en aldrei nokkurn tímann minntust læknarnir á eða spurðu hann út í kynferðislega virkni hans. Þegar Tepper ákvað loksins að spyrja einn lækninn hverjir möguleikar hans á að geta barn væru svaraði læknirinn einungis „Ekki miklir“ (Tepper 1999: 38-39). Amy, sem var fimmtán ára þegar hún varð fötluð, hefur sömu sögu að segja, enginn minntist á kynlíf, sambönd eða möguleika hennar á að verða móðir (Thomas 1999: 91). Kynlíf virðist falla í skuggann af umræðu um líkamlega hæfni annarra líkamshluta, mikil árhersla er lögð á sjúkrahjálfun, endurhæfingu og það að læra á hjálparbúnað. Allt sem tengist kynferðislegri virkni mætir afgangi (Helmius 2004: 104).

Birtingarmyndir fötlunar í miðlum

Hvar er ég - sem fötluð kona – í dægurmenningu sem umlykur mig? Ég er yfirleitt ekki til staðar. Ég gæti horft á sjónvarpið í mörg ár, jafnvel alla ævina... án þess nokkurn tímann að sjá fatlaða konu sem ég get tengt við upplifun mína (Morris 1991: 84).

Í dægurmenningu er fötlun gjarnan notuð sem myndlíking fyrir harmleik, hetjudáð eða illsku (Shakespeare 1999b: 59). Staðalmyndirnar sem notaðar eru einfaldar og framandgera fötlun og ýta undir ótta fólks við það sem telst afbrigðilegt ásamt því að sýna hjartagæsku þeirra ófötluðu sem standa fötluðu persónunni næst. Ímynd hins fatlaða í dægurmenningu snýst því frekar um að vekja upp tilfinningar hjá hinum ófatlaða áhorfanda/lesanda, tilfinningar eins og aðdáun, ótta, sorg eða vorkunn, heldur en að lýsa veruleika fatlaðs fólks (Ármann Jakobsson og Hanna B. Sigurjónsdóttir 2007: 319; Morris 1991: 84-116; Shakespeare 1999a). Hin fatlaða manneskja er yfirleitt hlutgerð og gerð áhorfandanum fjarlæg. Fötlunin er gerð að mikilvægasta atriðinu í fari persónunnar en afar sjaldgæft er að sjá persónu þar sem fötlun hennar er eingöngu aukaatriði og aðrir persónuþættir eru mikilvægari (Morris 1991: 112; Shakespeare 1999a: 164-165). Algengasta birtingarmynd fötlunar í miðlum er manneskja í hjólastól. Hjólastóllinn er auðþekkjanlegt einkenni sem veldur því að fólk veit undir eins að þessi manneskja er fötluð og myndar sér ósjálfrátt skoðun á því hvernig persóna þetta er (Morris 1991: 98). Tom Shakespeare (1999a: 164) segir persónusköpun yfirleitt vera á þrenna vegu, hinn illi og ógnvænlegi fatlaði maður sem vekur hjá okkur ótta og viðbjóð, hinn brjóstumkennanlega fatlaða persóna sem vekur hjá okkur sorg og samúð eða það sem Shakespeare kallar *supercrip*, hinn fatlaði sem sigrast á erfiðleikum sínum þrátt fyrir mótlæti og vekur hjá okkur aðdáun og veitir innblástur, verður hálfgerð ofurmenni í okkar augum.

Fjöl margar kvikmyndir hafa verið gerðar um Helen Keller sem var bæði blind og heyrnalaus en varð þrátt fyrir það bæði þekktur rithöfundur og fyrirlesari og hafði mikil áhrif á fólk. Hún er dæmi um það sem Shakespeare kallar *supercrip* (Shakespeare 1999a: 164). Titillinn á þekktri mynd um ævi hennar, *The Miracle Worker*, segir allt sem segja þarf, Helen Keller var kraftaverk sem á ofurmannlegan hátt sigraðist á fötlun sinni. Algengara er þó að sjá fatlaða í hlutverkum fórnarlamba eða illmenna. Litli Tim í jólaævintýrinu eftir Charles Dickens er dæmi um hina

brjóstumkennanlegu fötluðu manneskju, hann á voðalega bág og er mikil byrgði á fjölskyldu sinni, áhorfendum þykir vænt um litla Tim og vorkenna honum heil ósköp (Shakespeare 1999a: 164). Hinar brjóstumkennanlegu persónur má einnig sjá í myndum um karlmenskumissi í kjölfar fötlunar, eins og í *Born on the Fourth of July*. Hún fjallar um hversu hræðilegt það er fyrir karlmann að vera ósjálfbjarga og áhorfendur fylgjast sorgmæddir með aðalpersónunni tapa öllu því sem gerði hann að því sem hann var. Þar er fötlunin ekki beinlínis aðalatriðið heldur það „karlmenskumorð“ sem henni fylgir (Morris 1991: 93-97).

Svo eru það skúrkarnir. Illmenni bóka og kvikmynda eru gjarnan auðþekktanleg á einhverju líkamlegu lýti, það er kannski ekki beinlínis hægt að tala um fötlun í öllum tilvikum en boðskapurinn er samt sá að „vöndu karlarnir“ eru „öðruvísi“ en við hin. Kapteinn Krókur úr sögunum um Pétur Pan, Ríkharður III í leikriti Shakespeare, sjóræningjarnir í Gulleyjunni og neflausa illmennið Voldemort úr sögunum um galdrastrákinn Harry Potter svo ekki sé minnst á skúrkana úr James Bond myndunum, hinn handalaus Dr. No ásamt fleiri „öðruvísi“ hrottum. Við getum þekkt illmennin á því að þau eru öðruvísi en við, þau eru afskræmd. Fötlunin er bæði notuð til þess að þekkja illmennin og framandgera þau. Fötlun er einnig notuð sem makleg málagjöld illmenna, samanber skúrkana í Dick Tracy og tengdamóður Bree Hodge í Aðþrengdum eiginkonum sem fær slag eftir að hafa reynt að myrða tengdadóttur sína og getur hvorki hreyft sig né talað á eftir (Ármann Jakobsson 2007a; Ármann Jakobsson og Hanna B. Sigurjónsdóttir 2007 ; Morris 1991: 92-93). Þá koma einnig í huga „heppinn“ auglýsingarnar frá VÍS um hann Dóra sem er svo heppinn. Hann á fullt af vinum, sæta kærustu og er aldrei tekinn þó hann keyri of hratt eða keyri fullur. Dóri er svo heppinn að vera sá eini sem lifir af þegar hann veltir bílnum sínum. Þulurinn segir næst að nú þurfi Dóri aldrei aftur að vinna og þurfi bara að sitja á rassinum og stara út í loftið allan daginn, heppinn. Mynd birtist af Dóra þar sem hann situr lamaður í rafmagnshjólástól og aðstoðarmaður hans gefur honum vatn með röri. Boðskapur auglýsingarinnar er auðvitað sá að hvorki eigi að keyra of hratt eða undir áhrifum áfengis en óneitanlega eru skilaboðin einnig sú að fötlun sé hræðileg örlög, jafnvel verri en dauði. Sú ímynd fötlunar sem þar birtist segir okkur að við skulum príska okkur sæl yfir því að vera „venjuleg“ því það sama verði ekki sagt um vesalings óheppnu sálirnar sem búa við fötlun (Morris 1991: 109).

Ótti við fötlun

„Ótti er drifkraftur fordóma. Ótti við fötlun getur leitt til þess að við framandgerum fatlaða manneskju“ (Ármann Jakobsson 2007b: 19).

Líkamleg fötlun er oft sjáanleg, hún er frábrugðin því sem fólk á að venjast og er yfirleitt það fyrsta sem fólk tekur eftir í fari fatlaðra (Hahn 1993b: 38; Garland-Thomson 2002; Hughes 1999). Fólk sem ekki þekkir fötlun af eigin reynslu á oft erfitt með að túlka hugsanir sínar og tilfinningar gagnvart fötlun og veit þar af leiðandi ekki hvernig það á að haga sér í návist fatlaðra einstaklinga (Morris 1991). Sumir falla í þá gryfju að koma fram við líkamlega fatlað fólk líkt og það sé börn, einfalda mál sitt, klappa því á kollinn og jafnvel tala með hálfgerðu barnahjali (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 14, 6; Thomas 1999). Fólk á það til að hrósa fötluðum fyrir það eitt að taka þátt í daglegu lífi og áttar sig ekki á því hversu niðrandi það getur verið. „Rosalega ert þú dugleg að fara sjálf út í búð“ er ekki eitthvað sem fólk myndi segja við fullorðna ófatlaða konu en því finnst í góðu lagi að segja þetta við fullorðna konu sem er fötluð (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 111-112).

Harlan Hahn talar um tvenns konar kvíða sem fólk upplifir í návist fatlaðra, annars vegar fagurfræðilegan kvíða, *aesthetic anxiety*, og hins vegar tilvistarlegan kvíða, *existential anxiety*. Í hinum fagurfræðilega kvíða felst það að fólki finnst sýnileg fötlun og útlit fatlaðra truflandi. Fatlaðir falla oft á tíðum ekki inn í þá fegurðarímynd sem samfélagið hefur skapað. Hegðun og útlit þeirra brýtur normið og þar af leiðandi eru fatlaðir stimplaðir sem öðruvísi og ekki er komið fram við þá á sama hátt og komið er fram við ófatlaða einstaklinga. Tilvistarlegi kvíðinn felur í sér nokkurs konar samsömun en umfram allt hræðslu við aðstæður fatlaðra. Fólk vorkennir fötluðu fólki, það er álitíð hjálparvana og minnir fólk á það hve líkaminn er brothættur, hræðslan við það að fatlast er svo mikil að í hugum margra er fötlun hræðilegri örlög en dauðinn. Frelsi einstaklings er það sem talið er skipta mestu máli og frelsi er túlkað sem sjálfstæði, að vera ekki háður neinum. Líkamleg og andleg geta er þannig grundvöllur sjálfstæðis og þess að geta uppfyllt þau hlutverk sem samfélagið krefst af okkur (Hahn 1993b: 39-41).

Margir fatlaðir upplifa þrýsting um að vera „eðlileg“, þá sérstaklega frá faglærðu fólki í fötlunargeiranum, til dæmis sjúkráþjálfurum, stoðtækjasmíðum og

læknum. Sum hjálpartæki standa vart undir nafni því tilgangur þeirra virðist fyrst og fremst vera fagurfræðilegur en ekki gerður til þess að auðvelda hinum fatlaða lífið. Carol Thomson fæddist án vinstri handar, hún lærði strax á unga aldri að nota „stubbinn“ líkt og hendi og þótti það ekkert tiltökumál. Þegar hún var orðin aðeins eldri voru smíðaðar á hana allskyns gervihendur sem þjónuðu mismiklum tilgangi, sumar litu út eins og venjulegar hendur en höfðu ekkert notagildi, aðrar voru hugsaðar til notkunar í einstökum tilfellum, ein var til að mynda þannig að hægt væri að festa gaffal á hana til þess að Carol gæti borðað með báðum höndum líkt og aðrir. Hún segir að foreldrar sínir hafi sem betur fer ekki þrýst á sig að nota hendurnar enda fundust henni þær bæði óþægilegar og ljótar og átti mun auðveldara með að nota „stubbinn“ (Thomas 1999: 55). Einn viðmælandinn í rannsókn Eiríks Karls Ólafssonar Smith (2010: 93-94) segir frá því að hann hafi alla tíð notað skóhorn til þess að smeygja sér í skóna en hann hafi engu að síður verið látinn læra að reima skó sem festir voru á platta, hans aðferð hafi ekki þótt eins góð og sú aðferð að reima skóna.

Við erum haldin þeim ranghugmyndum að fatlaðir einstaklingar óski sér það heitast að verða „eðlilegir“. Við þurfum að átta okkur á því að það að vera fatlaður er stór hluti af sjálfsmynd þeirra sem það eru. Það er ekki okkar hlutverk að reyna að breyta þeim heldur að reyna að koma til móts við þennan hóp (French og Swain, 2001: 737; Hahn 1993a: 217; Morris 1991: 34-38).

Á bloggi sínu skrifar Embla Ágústsdóttir:

„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“ (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 76).

Líkami fatlaðrar manneskju er ekki álitinn eins friðhelgur og líkami ófatlaðra vegna þeirrar forvitni sem hann vekur. Jafnt kunningjar sem ókunnugir spyrja nærgöngula spurninga sem oftast en ekki byrja á orðunum „*má ég spyrja þig heimskulegrar spurningar?*“ (Morris 1991: 29), aðrir alhæfa á kjánalegan hátt eins og Freyja

Haraldsdóttir (2010) lýsir í pistli sínum á Pressunni, hún segir konu hafa komið til sín, strokið á henni hárið og sagt „*Pú ert svo veik*“. Sumir hafa lýst þeirri tilfinningu að finnast þeir vera almannaæign, að vegna öðruvísi líkama síns hafi fólk áhuga á að vita hvers vegna þeir líti svona út, hvernig lífi þeirra er háttað, hvernig þeir geri hlutina, hvort það sé erfitt. Enginn myndi spyrja ófatlaða manneskju af hverju hún sé feit eða hvort hún eigi í basli með klósettferðir, það er hennar einkamál. Fólk aftur á móti ályktar að fatlaðir hafi ekki mikið einkalíf vegna þess að þeir þurfa aðstoð við daglegar og jafnvel persónulegar athafnir (Morris 1991: 28-29).

Það að vera fatlaður er álitid mjög óæskilegt ástand sem allir ættu að forðast (Stone 1995). Hugtakinu fylgir stimpill sem gerir fólk að minni manneskju í augum annarra. Þetta gerir það að verkum að margir sem hafa ósýnilega eða „væga“ fötlun hafna því að þeir séu fatlaðir. Sharon Dale Stone tekur dæmi um mann sem er mjög bakveikur og geti því ekki lyft neinu þungu hann neitar því hins vegar að hann sé fatlaður, hann er bara venjulegur maður sem getur ekki lyft hlutum. Almenn skilgreining fötlunar er sú að geta ekki gert eitthvað sem telst eðlilegt að fólk geti gert og samkvæmt þeirri skilgreiningu er hann fatlaður. Hann kemst upp með það að segjast vera ófatlaður vegna þess að fötlunin sést ekki á honum. Stone segir að slík afneitun sé algeng og með það í huga er hlutfall fatlaðra eflaust mun herra en talið er (Stone 1995).

Er líf með fötlun ekki þess virði að lifa því?

Any assesment of whether someone else's life is worth living can only be based on what their life means to us, not on what it means to them (Morris 1991: 69).

Jenny Morris fatlaðist á fullorðinsaldri þegar hún féll af háum vegg og bakbrotnaði. Sjálf átti hún auðvelt með að setta sig við hið nýja líf sitt í hjólastól en það voru viðbrögð fólksins í kringum hana sem hún átti erfitt með að setta sig við. Fólk gaf það í skyn á margan hátt að lífi hennar væri lokið og talaði sífellt um hversu hörmulegt þetta væri (Morris 1991: 1-3). Jenny hélt áfram að lifa lífi sínu, það eina sem breyttist var að í stað þess að standa gerði hún allt í sitjandi stöðu, eins og hún orðaði það sjálf. Fólk, bæði kunningjar og ókunnugir, var sífellt að hrósa henni og segja henni hversu frábær hún væri. Það tók hana langan tíma að átta sig á því hvers vegna þessi ummæli fólks fóru í taugarnar á henni. Að baki slíkum hrósum býr sú hugmynd að það að vera fatlaður sé hræðilegt og að hver sá sem geti haldið áfram að lifa lífi sínu hljóti að vera hetja. Jenny segir það ákaflega sárt að fólk skuli gera ráð fyrir því að líf hennar sé ömurlegt og tilgangslaust (Morris 1991:15).

Það að geta gengið myndi vissulega gefa mér fleiri tækifæri og upplifanir en að geta ekki gengið. Það þýðir þó á engan hátt að líf mitt sé ekki þess virði að lifa því né að ég hafi ekki upplifað margt jákvætt vegna þess að ég er fötluð (Morris 1991: 71).

Bein tengsl eru á milli þessara fyrirfram ákveðnu hugmynda um líf fatlaðra einstaklinga og fóstureyðinga á „gölluðum“ fóstrum. Það er talið mannúðlegt að koma í veg fyrir líf sem mun búa við skerðingu og fötlun. Þetta er liður í að markvisst uppræta fötlun og þá „óhamingju“ sem henni fylgir. Auðvitað vill ekkert foreldri að barn sitt þurfi að þola mótlæti í lífinu en er það eitt og sér ástæða fyrir því að eyða fötluðu fóstri? Ruth Hubbard (1997: 187) tekur sem dæmi ef vísindamenn myndu þróa aðferð til þess að gera afkvæmi svartra Bandaríkjamanna hvít vegna þess að svartir eiga hlutfallslega erfiðara uppdráttar í samfélaginu en hvítir. Flestir væru sammála um að slíkt væri fordómar gagnvart svörtum Bandaríkjamönnum en er þá fóstureyðing á grundvelli þess að barnið yrði fatlað ekki fordómar gagnvart fötluðum?

Oftar en einu sinni hefur maður heyrt fólk segja „Þetta er ekkert líf“ um aðstæður mikið fatlaðra einstaklinga. Líf sem er að svo miklu leyti upp á aðra komið virðist í augum sumra vera ófýsilegri kostur en ekkert líf. Sumir geta ekki ímyndað sér að þurfa hjálp við flestar daglegar athafnir og telja það tilgangslaust og ómanneskjulegt að lifa sem slík. Það sem er þó einna áhugaverðast í þessu samhengi er að það fólk sem setur fram slíkar staðhæfingar hefur í langflestum tilvikum aldrei komist í kynni við fötlun. Hvernig geta ófatlaðir einstaklingar leyft sér að halda því fram að tilvera fatlaðra sé ömurleg og tilgangslaus? Hvers vegna ættu fatlaðir ekki að geta verið hamingjusamir líkt og aðrir? (French og Swain 2001: 737; Garland-Thomas 2002: 14-15; Morris 1991: 39-83; Priestly 2003: 32-39).

Einn viðmælanda Morris (1991), Sheila Willis sem er með MS segir líf sitt hafa breyst til hins betra eftir að hún varð fötluð. Þegar hún greindist með sjúkdóminn áttaði hún sig á því að hún væri óhamingjusöm og hafði verið mjög lengi. Hún losaði sig úr slæmu sambandi, hætti að vinna og einbeitti sér þess í stað að fjölskyldu sinni og hóf að skrifa líkt og hana hafði alltaf dreymt um. Vissulega fylgja því ýmsir erfiðleikar að vera með MS en Sheila er ánægð vegna þess að í dag er hún að gera það sem hana langar til. Hún segist ekki þora að segja vinum sínum að hún sé hamingjusamari í dag en áður en hún greindist. Hún segir að þeir myndu telja hana ruglaða vegna þess að hugmyndin um fötlun og vesælt líf er svo rótgróin í samfélaginu (Morris 1991: 38).

Það er ekki bara það að vera hjálparþurfi eða líta öðruvísi út sem fólk álitur vera neikvætt, hjálpartæki sem, eins og orðið gefur til kynna, eiga að aðstoða fatlaða einstaklinga í sínu daglega lífi hafa einnig neikvæða ímynd í hugum fólks. Tæki eins og hjólastólar og göngugrindur eru álitin hamlandi þó raunin sé allt önnur, slík tæki geta bætt lífsgæði fatlaðrar manneskju til muna því með notkun þeirra eru möguleikar hennar á hreyfanleika, félagslífi og útveru margfaldaðir. Sama gildir um lyf, það þykir neikvætt að þurfa daglega að taka inn lyfseðilsskyld lyf en líkt og með hjólastólinn og göngugrindina þjóna lyfin því hlutverki að bæta lífsgæði (Morris 1991: 110). Fólk á það til að einblína á það sem er öðruvísi í fari fatlaðra en líta algerlega fram hjá því sem þeir eiga sameiginlegt. Fyrir þá sem eru fatlaðir er fötlunin vissulega stór hluti af sjálfsmyndinni en fatlaður einstaklingur er

ekki bara fatlaður, fötlunin er bara eins og hvert annað auðkenni, eins og kyn eða þjóðerni (Eiríkur Karl Ólafsson Smith 2010: 62; Morris 1991; Stone 1995).

Börn eiga það til að benda á fatlað fólk og spyrja hvers vegna það er eins og það er. Í stað þess að reyna að útskýra fyrir börnum að sumt fólk sé fatlað eiga fullorðnir það til að sussa á börnin og koma þannig hugmyndinni um að fötlun sé tabú áleiðis til næstu kynslóðar (Thomas 1999: 54). Morris (1991) segir að fólk þurfi að fara í smá naflaskoðun og spyrja sig í hvaða ljósi það sér fötlun og þá sem eru fatlaðir, allar neikvæðar fullyrðingar um fatlaða og lífsgæði þeirra gera lítið úr fötluðum og grafa undan réttindabaráttu þeirra. Við erum öll skert á okkar hátt og að því leyti eru fatlaðir og ófatlaðir ekki frábrugðnir. Breytileiki líkamans er hluti af því að vera mannlegur, við upplifum öll sársauka og óþægindi óháð því hvort við erum fötluð eða ekki (Árman Jakobsson 2007a; Stone 1995).

Lokaorð

Mörkin á milli þess að vera fatlaður eða ófatlaður, „eðlilegur“ eða „óeðlilegur“ geta oft verið óljós, enginn er fullkominn og flestir, ef ekki allir, hafa einhverja skerðingu eða lýti. Skilgreiningar fötlunar hafa á síðustu árum þróast frá því að vera eingöngu læknisfræðilegar og eingöngu félagslegar til þess vera félagslegar en taka samt sem áður mið af líffræðilegum þáttum. Samkvæmt þeim kenningum sem eru ríkjandi í dag eru skerðing og fötlun ekki sami hlutur, skerðing er líkamleg en fötlun er félagslega sköpuð. Fötlun er yfirleitt byggð á skerðingu en skerðing getur líka verið það léttvæg að hún hefur engin áhrif á daglegt líf fólks og telst þá ekki vera fötlun. Jan Tøssebro (Rannveig Traustadóttir og Kristiansen 2004: 32-33) lýsir fötlun sem misræmi milli getu einstaklings og þeim kröfum sem samfélagið gerir til einstaklinga. Enginn er svo líkamlega hæfur að geta gert allt sem telst eðlilegt að fólk geti gert, hversu smávægilegt sem það er, og með skilgreiningu Jerome Bickenbach (Stone 1995) í huga hafa flestir upplifað fötlun einhvern tíman á ævinni. Samkvæmt henni getur fötlun verið tímabundin eða varanleg, mikil eða lítil, afturkræf eða óafturkræf og því geta venjuleg veikindi eða meiðsl flokkast sem fötlun. Þetta er þó ekki hin almenna skilgreining og breytir því ekki að einungis hluti fólks telst vera fatlað. Óaðgengilegt umhverfi er hluti af vandamálinu en mesta fötlunin felst í viðhorfi fólks til fatlaðra.

Í samfélagi okkar er mikil útlitsdýrkun, allir eiga að vera aðlaðandi, grannir og fallegir í flottum fötum. Ytra útlit er talið endurspeglar líðan fólks og félagslega stöðu þess, fallett fólk er hamingjusamt og gengur vel í lífinu. Fæstum tekst okkur að uppfylla þessa staðla en leggjum þó mikið á okkur til að eltast við óraunhæfa fullkomnun. Fyrir þá sem hafa líkamlega fötlun eru þessir staðlar jafnvel enn óraunhæfari, sýnileg fötlun kemur í veg fyrir að þú getir nokkurn tíman orðið „fullkominn“ og þar með er búið að dæma þig úr leik í fegurðarkapphlaupinu.

Fatlaðir hafa verið stimplaðir sem „öðruvísi“ fólk og því beinist athygli fólks oft að þeim án þess að þau hafi nokkuð um það að segja. Fólki verður starsýnt á fötlunina eða hjálpartækin og ósjálfrátt myndar það sér strax skoðun á því hvaða innri mann hinn fatlaði hefur að bera. Staðalímyndir fatlaðra eru svo sterkar að fólk þykist geta gefið sér það hvernig líf hins fatlaða er og hvaða persónu hann hefur að geyma. Staðalímynd fatlaðrar manneskju er einhver sem er upp á miskunn annarra kominn, heldur sig til hlés, á ofboðslega bágt og lifir tilbreytingarsnaudu og innihaldslausu

lífi. Ríkjandi staðalímynd er einnig sú að fatlaðir séu kynlausir. Hinar hefðbundnu ímyndir kynjanna stangast að mörgu leyti á við staðalímyndir fötlunar. Kynjaímyndirnar byggja að stórum hluta á líkamlegri færni, útliti og eiginleikum sem eru yfirleitt ekki taldir eiga við um líkamlega fatlaða. Karlmennt eiga að vera stórir og sterkir, stjórnsamir og afkastamiklir en þessa eiginleika eiga fatlaðir ekki að hafa. Konur eiga að hafa ákveðið vaxtalag, vera kynverur og umfram allt er ímynd þeirra tengd við móðurhlutverkið. Fötlunum konum er hvorki eignað hlutverk móður eða kynveru en margir telja að fatlaðir hafi ekki áhuga á kynlífi eða geti ekki stundað það vegna skerðingar sinnar. Fólki býst ekki við því að fatlaðir geri sömu hluti og annað fólki og verður undrandi þegar það sér fatlaða manneskju sem brýtur gegn þessum stöðluðu hugmyndum, Freyja Haraldsdóttir (2010) segir til dæmis að fólki hafi orðið hissa á því að hún farði sig og drekki áfengi.

Margir virðast hafa þessar staðalímyndir í huga í samskiptum sínum við fatlað fólki og átta sig ekki á því að með því að brosa sínu breiðasta brosi, veita óverðskulduð hrós og tala hálfgerð barnamál, er það ekki að koma fram við fatlað fólki sem jafningja heldur að gera lítið úr því. Sjálf hef ég tekið eftir fólki sem hækkar róminn og talar hægar en venjulega þegar það talar við líkamlega fatlaða einstaklinga, jafnvel þó það viti að hinn fatlaði einstaklingur er einungis líkamlega fatlaður en ekki með þroskaskerðingu.

Birtingarmyndir fötlunar í miðlum endurspeglar og viðhalda ríkjandi staðalímyndum samfélagsins, við sjáum fatlaða iðulega í hlutverki fórnarlamba eða, þótt ótrúlegt sé, í hlutverki illmenna. Fæstir myndu segja að fatlaðir væru upp til hópa slæmt fólki og að miðlarnir væru að endurspeglar illt innræti þeirra, fötlun illmennanna þjónar nefnilega öðrum tilgangi. Fötlunin er notuð til þess að aðgreina skúrkana frá okkur „venjulega“ fólkinu, við getum alltaf þekkt illmennin á því að þau eru öðruvísi en við, innræti þeirra er svo ótrúlega slæmt að líkaminn er afmyndaður. Þó að skaparar illmennanna geri það ekki viljandi eru þeir með þessu að framandgera fatlað fólki, gera þau að „hinum“ sem eru ekki eins og „við“.

Það er kannski ekki skrytið þó fólki sé skelkað við fötlun miðað við þær staðalímyndir sem birtast okkur í miðlum og eru ríkjandi í samfélaginu. Fötlun er í augum margra eitthvað framandi fyrirbæri sem þeir vita ekki hvernig þeir eiga að takast á við. Skilgreiningar Harlan Hahn (1993b) um tvenns konar kvíða, fagurfræðilegan og tilvistarlegan, sem ófatlaðir upplifa í návist fatlaðra lýsa

tilfinningaumróti fólks í garð fatlaðra. Í fagurfræðilega kvíðanum er upplifun fólks á þann veg að því finnst útlit fatlaðra og/eða hjálpartæki þeirra truflandi vegna þess að það fellur ekki undir það sem telst „eðlilegt“. Fólk sem upplifir tilvistarlegan kvíða vorkennir hinum fatlaða en óttast jafnframt aðstæður hans því fötlunin minnir fólk á það hvað líkaminn er brothættur og að hver sem er geti fatlast. Margir óttast það að fatlast og sumir telja það að vera mikið fatlaður jafnvel hræðilegra en að deyja. Þeir geta ekki ímyndað sér að líf með mikilli fötlun sé þess virði að lifa því.

Fólk einblínir allt of oft á það sem er öðruvísi í fari fatlaðra en virðist alveg gleyma því sem þeir eiga sameiginlegt með þeim. Ég á ágæta vinkonu sem er líkamlega fötluð. Við erum báðar ungar konur í háskólanámi, við kunnum báðar spænsku og sænsku, þjuggum báðar í Svíþjóð þegar við vorum börn, erum með sama háralit, við erum kaldhæðnar og höfum svipaðan kvikmyndasmekk. Líkt og með annað fólk í kringum mig er líka ýmislegt sem skilur okkur að, hún er hávaxnari en ég og með öðruvísi klippingu, ég þarf að nota gleraugu en ekki hún, ég á tvær systur en hún á bróður, hún er í hjólastól en ekki ég. Fatlaðir eru ekki eins framandi og margir vilja halda, fötlunin er bara eins og hvert annað auðkenni.

Við erum ekki í þeirri stöðu að geta sagt til um það hvort líf einhvers, fatlaðs eða ófatlaðs, sé þess virði að lifa því. Hamingjan felst ekki í því að hafa óskertan líkama. Við höfum öll okkar skerðingar og lærum að lifa með þeim, hvort sem þær eru miklar eða vægar.

Heimildir

- Altman, Barbara M. 2001. Disability, Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications. Í, G. L. Albrecht, M. Bury og K. D. Seelman (ritstjórar), *Handbook of Disability Studies* (bls. 97-122). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Ármann Jakobsson a). 2007. *Hver er hræddur við handalausa manninn*. Sótt 21. október 2010 af http://www2.hi.is/page/handalausi_madurinn
- Ármann Jakobsson b). 2007. Ótinn við fötlun er fatlandi. Í *Þroskahjálp*, 29 (2), 19.
- Ármann Jakobsson og Hanna B. Sigurjónsdóttir. 2007. Níu spurningar um fötlun og fjöldamenningu. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstjóri), *Rannsóknir félagsvísindum VIII: félagsvísindadeild : erindi flutt á ráðstefnu í desember 2007* (bls. 319-329). Reykjavík: Félagsvísindastofnun.
- Coleridge, Peter. 1993/1996. *Disability, Liberation and Development*. Oxford: Oxfam.
- Dowse, Leanne og Meekosha, Helen. 1997. Enabling Citizenship: Gender, Disability and Citizenship in Australia [rafræn útgáfa]. *Feminist Review*, No. 57, Citizenship: Pushing the Boundaries, 49-72. Sótt 8. mars 2010 af <http://www.jstor.org/stable/1395801>
- Dóra S. Bjarnason. 2004. Just Friends: A Study of Friendships Among Disabled Young Adults. Í Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir (ritstjórar), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (bls. 185-207). Lund: Studentlitteratur
- Eiríkur Karl Ólafsson Smith. 2010. *Sjálfskilningur hreyfihamlaðra unglinga: þýðing útlits fyrir merkingu fötlunar* [rafræn útgáfa]. Meistaraverkefni: Háskóli Íslands. Sótt 12. nóvember 2010 af <http://hdl.handle.net/1946/6237>
- Featherstone, Mike. 1991. The Body in Consumer Culture. Í Mike Featherstone, Mike Hepworth og Bryan S. Turner (ritstjórar), *The Body: Social Process and Cultural Theory* (bls. 170-196). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- French, Sally og Swain, John. 2001. The relationship between Disabled People and Health and Welfare Professionals. Í, G. L. Albrecht, M. Bury og K. D. Seelman (ritstjórar), *Handbook of Disability Studies* (bls. 734-753). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Freyja Haraldsdóttir (2010, 29. nóvember) Hetjur og fórnarlömb. *Pressan*. Sótt 30. nóvember af http://www.pressan.is/pressupennar/Lesa_Freyju_Haralds/hetjur-og-fornarlomb
- Freyja Haraldsdóttir og Alma Guðmundsdóttir. 2007. *Postulín*. Reykjavík: Salka.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 2002. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory [rafræn útgáfa]. *Feminist Disability Studies*, 14, 1-32. Sótt 8. Mars 2010 af <http://jstor.org/stable/4316922>
- Ghai, Anita. 2009. Disability and the Millenium Development Goals: A Missing Link [rafræn útgáfa]. *Journal of Health Management*, 11; 279. Sótt 19. Apríl 2010 af <http://jhm.sagepub.com/cgi/content/abstract/11/2/279>
- Goffman, Erving. 1997. Selections from Stigma. Í L. J. Davis (ritstjóri), *The Disability Studies Reader*, (bls. 203-215). New York, London: Routledge.
- Groce, Nora Ellen. 2005. HIV/AIDS and Individuals with Disability [rafræn útgáfa]. *Health and Human Rights: Emerging Issues in HIV/AIDS*, 8, 215- 224. Sótt 8. mars 2010 af <http://jstor.org/stable/4065341>

- Hahn, Harlan. 1993a. Can Disability be Beautiful?. Í, M. Nagler (ritstjóri), *Perspectives on Disability* (bls. 217-226). Hamilton: Health Market Research.
- Hahn, Harlan. 1993b. The Politics of Physical Differences: Disability and Discrimination. Í, M. Nagler (ritstjóri), *Perspectives on Disability* (bls. 37-42). Hamilton: Health Market Research.
- Hanna, William John og Rogovsky, Betsy. 1993. Women with Disabilities: Two Handicaps Plus. Í, M. Nagler (ritstjóri), *Perspectives on Disability* (bls. 109-120). Hamilton: Health Market Research.
- Helga Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir. 2008. Fullkomleiki og fegurð: vangaveltur um líkama, konur og fötlun. Í Gunnar Þór Jóhannesson og Helga Björnsdóttir (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum IX: félags- og mannvísindadeild, félagsráðgjafadeild, sálfræðideild og stjórn málafræðideild: erindi flutt á ráðstefnu í október 2008* (bls. 423-432). Reykjavík: Félagsvísindastofnun.
- Helga Björnsdóttir og Hrefna K. Óskarsdóttir. 2007. Karlmennska á eigin forsendum. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VIII: Félagsvísindadeild : erindi flutt á ráðstefnu í desember 2007* (bls. 331-337). Reykjavík: Félagsvísindastofnun.
- Helmius, Gisela. 2004. Three generations: Looking at Physically Disabled Women's Lives. Í Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir (ritstjórar), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (bls. 97-113). Lund: Studentlitteratur.
- Hubbard, Ruth. 1997. Abortion and Disability: Who should inhabit the world. Í Lennard J. Davis (ritstjóri), *The Disability Studies Reader* (bls. 187-200). New York, London: Routledge.
- Hughes, Bill. 2000. Medicine and the Aesthetic Invalidation of Disabled People [rafræn útgáfa]. Í *Disability and Society* 15 (4), 555-568. Sótt 23. Nóvember 2010 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?RQT=305&SQ=issn%2809687599%29%20and%20startpage%28555%29%20and%20volume%2815%29%20and%20issue%284%29>
- Hughes, Bill. 1999. The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression [rafræn útgáfa]. Í *Disability and Society* 14 (2), 155-172. Sótt 23. nóvember 2010 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?RQT=305&SQ=issn%2809687599%29%20and%20startpage%28155%29%20and%20volume%2814%29%20and%20issue%282%29&cfc=1>
- Magnus, Eva. 2004. Retaining and Regaining Womanhood After Becoming Disabled. Í Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir (ritstjórar), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (bls. 277-304). Lund: Studentlitteratur
- Morris, Jenny. 1991. *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. Philadelphia, Gabriola Island: New Society Publishers.
- Priestly, Mark. 2003. *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge, Malden: Polity Press.
- Rannveig Traustadóttir og Kristiansen, Kristjana. 2004. Introducing Gender and Disability. Í Kristjana Kristiansen og Rannveig Traustadóttir (ritstjórar), *Gender and Disability Research in the Nordic Countries* (bls. 31-48). Lund: Studentlitteratur.
- Shakespeare, Tom. 1999a. Art and Lies? Representations of Disability on Film. Í Marian Corker og Sally French (ritstjórar), *Disability Discourse* (bls. 164-172). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.

- Shakespeare, Tom. 1999b. The Sexual Politics of Disabled Masculinity [rafrænútgáfa]. Í *Sexuality and Disability* 17 (1), 53-64. Sótt 19. október 2010 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&did=943917631&SrchMode=1&sid=2&Fmt=6&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1287489487&clientId=58117>
- Simmel, Georg. 2004. Sociology of the Senses: Visual Interaction. Í Andrew Blaikie, Mike Hepworth, Mary Holmes, Alexandra Howson, David Inglis og Sheree Sartain (ritstjórar), *The Body: Critical Concepts in Sociology* (1-4). London og New York: Routledge.
- Stone, Sharon Dale. 1995. The Myth of Bodily Perfection [rafræn útgáfa]. Í *Disability and Society* 10 (4), 413-424. Sótt 27. nóvember 2010 af <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&hid=14&sid=5ab4a201-4015-4341-ba3c-22d7df31c7c5%40sessionmgr113>
- Swain, John og Cameron, Colin. 1999. Unless Otherwise Stated: Discourses of Labelling and Identity in Coming Out. Í Mairian Corker og Sally French (ritstjórar), *Disability Discourse* (bls. 68-78). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Tepper, Mitchell S. 1999. Letting Go of Restrictive Notions of Manhood: Male Sexuality, Disability and Chronic Illness [rafræn útgáfa]. Í *Sexuality and Disability* 17 (1), 37-52. Sótt 19. október 2010 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&did=943917581&SrchMode=1&sid=1&Fmt=6&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1287489215&clientId=58117>
- Thomas, Carol. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.