



2012

Þjóðarspejillinn

# Þegar fötlun verður feimnismál

Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir  
Kristín Björnsdóttir

Félags- og mannvísindadeild  
Ritstjórar  
Sveinn Eggertsson og Ása G. Ásgeirsdóttir

Rannsóknir í félagsvísindum XIII. Erindi flutt á ráðstefnu í október 2012

Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands



HÁSKÓLI ÍSLANDS

# Þegar fötlun verður feimnismál

Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir  
Kristín Björnsdóttir

Samræmd könnunarpróf, skimunarpróf, lestrarvandi, stuðningsúrræði, stuðningsfulltrúar, sérkennsluver, þroskamat, raðeinkunnir, framfarastuðlar og normaldreifðar einkunnir eru hugtök samofin skólafarfi og má gjarnan finna í stefnumótunarskjólum og skýrslum er fjalla um nám í grunnskólum. Í skólum eru börn prófuð og metin og eftir greiningarvinnu sérfræðinga er þeim gróflega skipað í tvo hópa, eðlilega nemendur (*normal*) og nemendur með frávik (*deviance*) og læra börn ung að staðsetja sig og aðra í þessum hópum (Major og O'Brien, 2005). Framkoma okkar við fólk sem talið er tilheyra þessum hópum fer eftir því hvaða merkingu við leggjum í frávikin, hvort þau eru álitin jákvæð eða neikvæð. Til dæmis þykir það eftirsóknarvert að tilheyra fámennum hópi fólks (2,275%) sem eru með greindarvísitölu tveimur staðalfrávikum fyrir ofan meðalgreind á meðan það þykir neikvætt að tilheyra jafn fámennum hópi fólks (2,275%) sem hefur verið greint með greindarvísitölu tveimur staðalfrávikum fyrir neðan meðaltal (Davis, 2006; Kristín Björnsdóttir, 2009). Franski félagsfræðingurinn Michel Foucault (1972a) hélt því hins vegar fram að ekkert væri náttúrulega eðlilegt heldur sé hugmyndin um hið eðlilega tilbúningur sem grundvallast á tvíhyggjunni um hið óeðlilega sem nauðsynlegt er að tefla fram til þess að hægt sé að skilgreina hið eðlilega. Fötlun er einn þessara þátta sem fellur utan þess sem telst eðlilegt því ef fötlun er skoðuð í sögulegu samhengi þá má sjá að hún er almennt skilgreind sem vandamál eða galli sem þarf að leiðrétta (Kristín Björnsdóttir, 2009). Rekja má þennan skilning á fötlun til gallasjónarhorns (*deficit*) á fötlun sem er ríkjandi sjónarhorn í vestrænni menningu og beinir sjónum að takmörkunum einstaklingsins, leggur áherslu á að hæfa, endurhæfa og lækna gallað fólk og heimfærir allar þær hindranir eða þau vandamál sem hann tekst á við í sínu lífi upp á skerðinguna (Kristín Björnsdóttir, 2009; Titchkosky, 2007). Samkvæmt gallasjónarhorninu er fötlun neikvæð og samfélagshópar koma illa fram við þá sem hafa verið greindir fatlaðir sem getur leitt til félagslegrar útskýfunar og einangrunar. Þar sem þetta er ríkjandi sjónarhorn í vestrænni menningu má gera ráð fyrir að það stýri viðhorfum fólks til fötlunar. Í þessari grein verður fjallað um rannsókn þar sem skoðuð voru viðhorf og hugmyndir ófatlaðra ungmenna um fatlanir og fatlað fólk. Það var gert með því að rýna í þekkingu þeirra og skilning á fötlunarhugtökum og orðum sem ætlað er að skilgreina fötlun.

## Rannsóknin

Markmið rannsóknarinnar er greining á hugmyndum ófatlaðra ungmenna um fatlanir fötlunarhugtök og fatlað fólk. Sjónum var beint að uppsprettu hugmynda þeirra og hvort þau ræða fötlun eða málefni fatlaðs fólks sín á milli. Í greininni verður greint frá niðurstöðum eiginlegra rýnihópavíðtala við ungmenni á aldrinum 13-19 ára. Í rýnihópum kemur saman fámennur hópur fólks til að ræða ákveðið málefni og henta þeir vel þegar leitað er eftir mismunandi sjónarmiðum og miklu magni upplýsinga á tiltölulega stuttum tíma (Sóley Bender, 2003). Tíu drengir og tíu stúlkur úr fjórum grunnskólum og sjö piltar og ellefu stúlkur úr fjórum framhaldsskólum á höfuðborgarsvæðinu tóku þátt í rýnihópunum. Ástæðan fyrir því að þessi aðferð var

valin er sú að við vildum skoða samtöl unglínganna og hvernig þeir tókust á við og sömdu um hvað væri rétt og rangt í orðræðunni. Rýnihópaviðtölin 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.

Viðtölin voru hljóðrituð og afrituð og orðræðan greind í anda gagnrýnnar orðræðugreiningar (*critical discourse analysis*). Leitað var eftir hvort og hvernig þrástef mynduðu mynstur í orðræðunni og hvort hægt væri að líta á þrástefin sem söguleg og pólitísk löggildingarlögmál (Foucault, 1972b; Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006). Með gagnrýninni orðræðugreiningu er hægt að koma auga á og afmarka uppruna og þróun hugmynda og „árekstur hugmynda eins og hann birtist á líðandi stund“ (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2006, bls. 181). Í ljósi þessa hentar gagnrýnin orðræðugreining því vel þegar skoða á skilning og notkun unglínganna á hugtökum.

### „Fötlun er soldið stórt orð“

Þegar ungmennin sem tóku þátt í rannsókninni voru spurð að því hvað fælist í orðinu fötlun áttu þau yfirleitt erfitt með að svara og gáfu mismunandi skýringar á því. Einn framhaldsskólanemandinn sagði: „Ég hef aldrei þælt í því ... fyrr en ég labbaði hingað inn [í viðtalið]“. Þau þekktu ekki fatlað fólk, en þekktu til fatlaðs fólks, vissu að fatlað fólk væri til, en fá áttu í persónulegum samskiptum við fatlað fólk. Það að þau höfðu lítið eða ekki hugsað um hugtakið fötlun bendir til að fötlun og þá fatlað fólk sé staðsett utan þeirra reynsluheims. Þau voru sammála um og það kom upp á yfirborðið í viðtölunum að hugtakið fötlun væri mjög stórt og víðtækt orð eða eins og ein stúlkan sagði: „fötlun er soldið stórt orð“. Þau áttu í erfiðleikum með að skilgreina hugtakið og gátu ekki gefið afgerandi svar um hvað fælist í fötlun og því má halda því fram að orðið eða hugtakið leiti undan merkingu hjá þeim. Þau sögðu oft að eitthvað væri „viss fötlun“ en slík orðanotkun bendir til þess að þau sjálf séu óviss um merkingu orðsins. Þetta er hikorðræða þar sem orðið fötlun getur aldrei staðið eitt og sér heldur tekur með sér í umræðunni sér til stuðnings forsetningar og lýsingarorð. Sem dæmi má nefna: ekki beint fötlun, þínu fatlaður, rosa fatlaður, eitthvað fatlaður og kannski fötlun.

Í orðræðu ungmennanna má greina flokkunaraðferðir stigveldisins eða magngervingu þar sem fólk er þínu fatlað, rosa fatlað og allt þar á milli. Flokkunin er einnig full af mótsögnum og þversögnum eins og þegar ein stúlkan sagði: „Jón Gnarr er þínu fjölfatlaður“. Grunnskólanemendurnir töldu það ekki vera mikla eða alvarlega fötlun að vera blindur eða heyrnarlaus af því að fólkið gæti lært og hreyft sig eins og „venjulegt fólk“ og væri ekki endilega hægt að sjá á þeim að það væri fatlað. Annað stigveldi tengist sýnileika fötlunarinnar. Nemendurnir töldu um að fötlunin væri mjög sýnileg eða ósýnileg og alvarleikinn tengist þá sýnileikanum sem gerir þeim flokkunina einnig auðveldari.

Það má greina tvíhyggju í orðræðu ungmennanna og þá sérstaklega hjá framhaldsskólanemunum, þar sem fötludu fólki og ófötludu fólki er stillt upp í andstæðupör. Þegar þau tala um ófatlaða framhaldsskólanema þá tala þau um námsmenn eða nemendur, en þegar þau tala um fatlaða framhaldsskólanema þá tala þau um „þau sem eru í starfsbraut“ og aðgreina þau því með skipulagi skólans og námsframboði í orðræðunni. Þau sögðu frá því hvernig nemendur í sérdeildum framhaldsskólanna fá stundum að vera með, en að þau væru ekki fullkomlega hluti af skólasamfélaginu. Ein stúlkan sagði:

Starfsbrautin og fötluðu einstaklingarnir eru á hæðum þar sem við erum vöðalega lítið ... Einu skiptin sem maður sér þau í skólanum er í matsalnum ... Það þyrfti í rauninni bara að gera meiri samskipti á milli starfsbrautar og svo námsmanna í skólanum hvort sem það væru sameiginlegir atburðir og svo gera þau meira sem hluti af félagslífinu.

Það má einnig útskýra tvíhyggjuna sem ákveðna *Hinun* (*Othering*) þar sem nemendurnir skilgreina sig sem ófatlaða og þau sem eru fötluð sem *hina*. *Hinin* er liður í því að réttlæta framkomu við aðra eða útilokun frá nemendahópnum og byggir flokkunin oft á tíðum á fordómum og staðalmyndum (Goffman, 1963). Ein stúlkan greindi frá því að sumir ófatlaðir nemendur væru ósáttir við að fatlaðir nemendur sætu sömu kennslustundir og þeir og þeir efuðust jafnframt um tilgang þess að þeir deildu sama námsefni.

Í orðræðunni má einnig greina flokkun sem kalla má sérstæðuflokkun þar sem nemendurnir greina á milli andlegrar og líkamlegrar fötlunar en telja báðar vera sérstæðar. Við köllum þetta sérstæðuflokkun þar sem hvorki er um að ræða samstæður né andstæður. Andleg og líkamleg fötlun eru sérstæðar en nemendurnir gera afgerandi greinarmun þar á milli. Þar sem líkamleg fötlun er sýnilegri en andleg fötlun þá eiga þau auðveldara með að skilgreina hana. Því er um að ræða sérstæðuflokkun þar sem hvoru tveggja er sérstakt en á það þó sameiginlegt að falla utan þess eðliega.

Þegar hugmyndir grunnskólanemendanna eru dregnar saman má sjá að fötlun skiptist í fjóra flokka að þeirra mati. Þeir töldu í fyrsta lagi að fötlun væri meðfædd og í öðru lagi að hún væri ólæknandi eða óbreytanlegt ástand. Síðan skilgreindu þau fötlun sem takmarkaða færni og að lokum að hún væri oftast sýnileg. Framhaldsskólanemarnir gáfust hins vegar upp fyrir hugtakinu og vildu ekki skilgreina það, gátu ekki skilgreint það eða eins og einn nemandinn sagði: „Það var bara einhver gaur sem fattaði upp á orðinu fatlaður og ég veit ekki fyrir hvað það stendur“.

### „Því miður var okkur aldrei sagt“

Þennan augljósa flokkunarvanda og skilgreiningarkreppu sem ungmennin stóðu frammi fyrir má rekja til þess að um fötlun er ekki rætt við þau. Í framhaldsskólanum einkennist umræðan af læknisfræðilegum sjónarhornum og læra þau til dæmis um genagalla og sjúkdóma sem geta leitt til fötlunar í líffræði. Á vettvangi skólans eru genagallar útskýrðir en það er ekki talað um fatlað fólk og líf þess og reynslu. Það er talað um litninga og takmarkanir sem leiðir til þess að umræða þeirra um fatlað fólk og fatlanir verður *ekki-umræða* og *skortsumræða*, eða einblínt á það sem fatlað fólk hefur ekki og getur ekki. Grunnskólanemendurnir sögðu umræðuna í skólanum nær eingöngu tengjast einhverjum sérstökum viðburðum eða þá að nýr nemandi væri að koma í skólann eða bekkinn sem væri fatlaður. Þeim fannst lítið til þessara „kynninga“ koma og vildu fá markvissari fræðslu og dýpri umræðu um málefni fatlaðs fólks. Einnig sögðu þau að það væru bara sumir fatlaðir nemendur sem væru kynntir fyrir þeim á meðan þau vissu að aðrir væru fatlaðir af því að þeim fylgdu ávallt stuðningsfulltrúar. Ein stúlkan sagði frá því að þegar hún hafi verið í grunnskóla þá hafi verið fötluð stelpa með henni í bekk, en hún hafi aldrei vitað hvernig hún ætti að tala við hana, stelpan hafi oftast verið afskipt og útundan og hún sagði: „Því miður var okkur aldrei sagt“.

Þátttakendur í rannsókninni sögðust hafa lesið um fatlanir í bókum og heyrt um fatlað fólk í fjölmiðlum. Þau mátu það svo að umfjöllunin í fjölmiðunum væri almennt neikvæð og einsleit. Það voru nokkrir þættir eins og Sjálfstætt fólk, Kastljós og Ísland í dag sem voru áberandi uppspretta upplýsinga og áhuga nemenda á fötlun. Þessir þættir gefa mjög takmarkaða sýn á líf og aðstæður fatlaðs fólks og yfirleitt er fjallað um

umdeild málefni eða einstaklinga. Auk þess einkennist umfjöllunin oft af hetjuorðræðu þar sem einblínt er á það sem fatlaða fólkid á ekki að geta gert eða framkvæmt en geta samt gert vegna gríðarlegrar þrautseigju og/ eða hetjudáðar. Nemendurnir áttu það til að af-fatla fólk sem hafði birst í þessum sjónvarpsþáttum af því að hetjudáð þeirra var svo mikil að einstaklingurinn verður „eiginlega ekki fatlaður“. Þau standa enn og aftur frammi fyrir flokkunarkreppu því hetjan rímar ekki við neikvæðar og takmarkandi hugmyndir gallasjónarhornsins. Þessir þættir geta aldrei komið í staðinn fyrir upplýsta umræðu því þeir eiga það til að bera keim af æsifréttamennsku og jafnvel sleggjudómum í samfélaginu og slúðri (á heimilum og vinnustöðum) í framhaldi. Umfjöllunarefnið er líka oft á tíðum mjög sértækt og endurspeglar engan veginn líf og reynslu fatlaðs fólks. Aðgangur ungmennanna að upplýsingum um fötlun og fatlanir er takmarkaður þar sem þau verða að reiða sig á túlkun ráðandi miðla dægurmenningarinnar, innlenda þjóðfélagsþætti og bandaríska gamanþætti, sem uppsprettu þekkingar. Nemendurnir bentu sjálfir á að vanþekking væri uppspretta neikvæðra skoðana og vildu almennt að við þau væri rétt um fatlanir og fatlað fólk.

### „Þetta er bara orð sem ég gríp í“

Grunnskólanemendurnir sem tóku þátt í rannsókninni flokkuðu gömul hugtök eins og vangefinn og fáviti sem blótsyrði eða slæma hegðun. Allir þátttakendurnir höfðu heyrt orð á borð við þroskaheftur, mongólíti, heyrnarlaus, blindur, fáviti notuð um ófatlað fólk og þá í þrennskonar tilgangi. Í fyrsta lagi í góðlátlegu gríni, öruggu umhverfi eða sem gælunefni við nána vini og fjölskyldumeðlimi. Þar skipta aðstæður og tónn miklu máli: „Æi þú ert nú meiri fávittinn elskan mín“. Í öðru lagi til að aftigna eða móðga í rifrildi eða um fjarstadda. Eða eins og einn framhaldsskólaneminn sagði: „Andlegt spark“. Það gildi oftast um orð sem tengjast þroska eða þroskafrávikum. Og í þriðja lagi til að lýsa ákveðinni hegðun, viðhorfum og framkomu eins og til dæmis að einhver sé heyrnarlaus af því að hann er ekki að hlusta eða að strákur sé fáviti vegna þess að hann kemur vísvitandi illa fram við stelpur sem hann er að „deita“.

Þau nota þessi hugtök um fatlað fólk, en ekki í þeirra áheyrn. Einn pilturinn sagði: „Mongólíti er ekki sniðugt orð“ og hann lýsti því hvernig mongólíti væri niðrandi orð fyrir fólk með Downs heilkenni. Þau nota þessi orð ekki í samræðum við fatlað fólk eða í návist þeirra. Þau spyrja heldur ekki fatlað fólk um eðli fötlunar þeirra og aðstæður. Þau eru feimin við fatlað fólk sem lýsir sér kannski best í því að þau ljúka ekki við skilgreiningar á fötlunarhugtökum samanber hikorðræðuna sem fjallað hefur verið um. En ungmennin eru líka kærulaus gagnvart þessum orðum og umgangast þau af einskonar hálfkæringi eða eins og einn pilturinn sagði: „Þetta er bara orð sem ég gríp í ... þetta er bara orð og það þarf ekki endilega að þýða eitthvað vöðu mikið“.

Framhaldsskólanemarnir virðast oft skammast sín fyrir að nota hugtökin. Um leið og þau viðurkenna að þau noti þessi orð í hálfkæringi segjast þau ekki nota þau. Þau benda á að það sé miklu frekar „yngra fólk“ sem notar þessi orð, vanþroskað fólk og þá helst grunnskólanemendur. Þau afsaka grunnskólanemendurna af því að þau eru svo óþroskuð og vita ekki hvað þessi orð þýða, þau hafi bara heyrt þau og grípa og nota. Grunnskólanemendurnir viðurkenna að þau noti þessi orð, segjast vita að það sé ekki viðeigandi, en virðast ekki skammast sín eins mikið og framhaldsskólanemarnir. Það er áberandi hvað framhaldsskólanemarnir hafa miklar áhyggjur af álit annarra og reyna að ritskoda hugleiðingar sínar og gjörðir í fortíð og nútíð. Einn pilturinn sagði: „Fólk er svona viðkvæmt nú til dags finnst mér. Maður þarf alltaf að vera að passa sig eitthvað“.

Ungmennin eru í ákveðinni vörn gagnvart því viðfangsefni að skilgreina hugtökin. Þau eru órugg og viðkvæm af því að þau hafa takmarkaða reynslu af fötludu fólk og hafa aldrei áður rétt þessi mál við fullorðið fólk. Grunnskólanemendurnir sögðu það

algengt að fullorðið fólk eins og foreldrar, kennarar, íþróttþjálfarar og starfsfólk í tómstundastarfi noti fötlunarhugtök til að lýsa neikvæðum þáttum í samskiptum sínum við börn og ungmenni. Framhaldsskólanemarnir sögðust sumir hafa reyntslu af því að fullorðið fólk noti þessi hugtök í samskiptum sínum við þau og sér yngra fólk. Þeim fannst það ekki í lagi og einn neminn sagði: „Það er alla vega ekki góður kennari sem kallar nemendur mongólíta“. Við höfum engar tölfræðilegar upplýsingar um það í hversu miklum mæli þessi orð eða hugtök eru notuð, en nýleg rannsókn í Bandaríkjunum sýnir að algengt er að ungt fólk noti sín á milli hugtök eða heiti á borð við vangefinn (*retard*) eða þroskaheftur (*mental retardation*) (Siperstein, Pociask og Collins, 2010) en ekki hafa verið gerðar rannsóknir á því hvernig fullorðið fólk notar þessi hugtök með börnum og unglingum eða sín á milli.

### „Það er hrikalegt í rauninni“

Framhaldsskólanemarnir sem tóku þátt í rannsókninni voru uppteknir af sýnileika fötlunar og útliti almennt og ætla að aðrir séu það líka. Þau telja einnig að aðrir séu með mikla fordóma í garð fatlaðs fólks um leið og þau eru hrædd við að opinbera eigin fordóma. Þau telja langflest að hafi þau notað þessi orð og sýnt fordóma þá hafi það verið í grunnskólanum þegar þau höfðu minni vitneskju og þroska eða eins og einn pilturinn sagði: „Þá vissi maður ekkert hvað þessi orð þýddu eða þannig“. Sum þeirra efuðust um að fatlaður einstaklingur gæti til að mynda orðið forseti, að hann yrði ekki kosinn af því að hann væri þá ímynd Íslands og að fólk mundi ekki vilja að sú ímynd væri í hjólastól. Einn neminn sagði: „Það er alveg stór meirihluti sem er fáfrótt og dæmir mjög mikið eftir útliti. Það er bara í eðli mannsins að dæma eftir útliti“. Þrátt fyrir þetta sýna þau fötluduð fólk „vissa“ samkennd. Það má samt líka mæla eða greina þessa samkennd sem stigveldi og einhverskonar magngervingu. Þeim finnst framkoma við fatlað fólk oft á tíðum ósanngjörn. Þau tala um það að ef einhver fái ekki aðstoð á nóttunni við að fara á klósett séu það pyntingar eða eins og pilturinn sagði: „það er hrikalegt í rauninni“. Þau nefna hvað það sé slæmt hversu mikill skortur sé á fjárveitingu til fatlaðs fólks og að fatlað fólk sé oft á tíðum í endalausri baráttu.

Framhaldsskólanemarnir voru svartsýnni heldur en grunnskólanemendurnir og höfðu litla trú á því að fatlað fólk hefði sömu tækifæri og ófatlað fólk varðandi vinnu og nám. Ef einn ófatlaður og annar fatlaður einstaklingur sækja um sömu vinnuna töldu þau það líklegt að sá ófatlaði fengi starfið. Þeir nemendur sem voru í framhaldsskólum þar sem reknar voru starfsbrautir fyrir nemendur með þroskahömlun sögðust hafa vissar efasemdir um deildirnar, að það liti út fyrir að þau væru að fá sömu tækifæri, en svo væri þetta „bara plat“. Þau eru ekki með sömu kennara, þau eru yfirleitt ekki á sama stað í skólanum, þau eru í skólanum, en ekki hluti af honum.

Þátttakendurnir áttu erfitt með að gera sér grein fyrir því hvenær rekja mætti hindranirnar í lífi fatlaðs fólks til skerðingarinnar eða til félagslegra þátta. Þau sögðu það mikilvægt að allir fengju tækifæri til þátttöku í samfélaginu, en sumar aðstæður byðu ekki upp á það. Sem dæmi nefndu þau þegar blindur maður vill læra á bíl eða heyrnarlaus maður vill vinna hjá 118. Hér greinum við ákveðið normaliseringarvald í orðræðunni sem er ósýnilegt eða „hið leynda vald“ sem enginn tekur eftir og gerir „viðtakandann að virkum skapanda í því að verða eins og aðrir“ (Ingólfur Ásgeir Jóhannesson, 2005). Nemendurnir taka ekki eftir því þegar þau sjálf byrja að réttlæta óréttlætið sem þau höfðu verið að gagnrýna. Þau leita eftir skýringum og komast að niðurstöðum sem ríma þá við viðteknar hugmyndir, þ.e. að rekja megi hindranir til skerðingarinnar og að fatlað fólk sé byrði á samfélaginu. Jú vissulega gat fatlaða konan ekki farið á klósettið á nóttunni, en það er svo erfitt og flókið að veita hanni þennan stuðning af því að það er svo dýrt fyrir samfélagið. Og niðurstaða þeirra er að

samfélagið geti það ekki. Niðurstaða þeirra er sú að það sé neikvætt eða a.m.k. erfitt að tilheyra hópi fatlaðs fólks og pilturinn sagði: „Ég er ekki endilega að segja að það sé ömurlegt að vera fatlaður, en ...“.

## Niðurlag

Megin niðurstöður rannsóknarinnar eru þær að ungmennin áttu erfitt með að skilgreina fötlun og forðuðust framhaldsskólanemarnir sérstaklega umræðuna. Þeim lét betur að taka dæmi úr fjölmiðlum og algengt var að þau tækju dæmi eða vildu ræða konuna sem snérist í hringi<sup>1</sup>. Þau komu með nákvæmar lýsingar á hegðun hennar og kækjum og veltu fyrir sér ólíkum aðstæðum í því samhengi. Ástæðan fyrir því að þau eiga erfitt með að fjalla um fatlanir og málefni fatlaðs fólks er sú að umræðan er staðsett fyrir utan þeirra reynsluheim að þeirra sögn. Í fyrri grein sem við skrifuðum um niðurstöður rannsóknarinnar lýstum við því hversu opinská ungmennin voru og hugmyndir þeirra skemmtilegar (Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir, 2010). Eftir að hafa rætt við þessi 38 ungmenni höfum við einnig komist að því að þau eru fær um að takast á við og ræða flókin málefni og hafa þar af leiðandi margt fram að færa. Því teljum við að það þurfi að bera meiri virðingu fyrir hæfileikum unglinga til að ræða saman. Ræða oftast álitamál við þau og leyfa þeim að kryfja þau til mergjar og skapa þeim aðstæður til umræðu og einnig aðstæður til þess að umgangast fatlað fólk. Ungmennin vilja almennt upplýstari umræðu og sækjast einnig eftir einhverskonar reynslu.

Nemendurnir sem voru í skóla eða höfðu verið í skóla með fötludum nemendum voru öruggari í umræðunni, en eingöngu í þeim tilfellum þar sem þessi mál höfðu verið rædd og þau frædd um fötlun samnemenda sinna. Þau sem höfðu haft fatlaða samnemendur sögðu að þeim hafi liðið betur og að þau hefðu verið öruggari þegar þau höfðu fengið umræðu, en voru óörugg ef fötlunin var þöggvð og gerð að feimnismáli. Í uppvextinum er þeim almennt bannað að horfa á eða glápa á fatlað fólk og fullorðið fólk virðist ekki vera tilbúið til að ræða við þau og fræða um fötlun og fatlanir. Þar af leiðandi verður fötlun feimnismál, þau eru skömmuð ef þau sýna áhuga og jafnvel þaggjað niður í þeim ef þau spyrja spurninga eða hefja umræðu með öðrum hætti. Ólíklegt má telja að ungmenni séu að upplagi feimin við fatlað fólk, en gera má ráð fyrir að feimnin eða hræðslan lærist þar sem fullorðið fólk hefur þaggjað niður spurningar þeirra, snúið þeim frá glápi og vísað frá sér umræðuefnum. Í þessu samhengi má líta á fötlun sem þaggjað málefni.

Í 8. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks (2007) er kveðið á um vitundavakningu og skuldbinda aðildarríkin sig til þess að „vekja þjóðfélag til vitundar um fatlaða og auka virðingu fyrir réttindum og reisu þeirra“ og til þess að „vinna á móti staðalímyndum, fordómum og skaðlegum venjum sem tengjast fötludum“. Í ljósi þess að fulltrúi Íslands hefur skrifað undir samninginn og skuldbundið Íslendinga til að fylgja honum er vert að velja því fyrir sér hvert hlutverk og ábyrgð skólakerfisins sé í þessari vitundavakningu. Það skiptir miklu máli hvernig við tölum um fatlanir og fatlað fólk og niðurstöður þessarar rannsóknar benda til þess að þöggvunin sem ríkir um málefnið styrki neikvæðar staðalímyndir um fötlun og fatlað fólk. Það er í raun ekki hægt að ætlast til þess að ungmennin hafi skilning á hugtökum eða lífi og aðstæðum fatlaðs fólks ef engin umræða á sér stað. Það er ekki hægt að búast við því að þau upplifi félagslegan jöfnuð þegar þau túlka starfsbrautirnar sem hálfgerpt plat og að fatlað fólk þurfi að vera í endalausri baráttu.

---

<sup>1</sup> Árið 2011 var ítarleg umfjöllun í íslenskum fjölmiðlum um konu sem var með Tourette heilkennið og auk annara kækja þá snéri hún sér siendurtekið í hringi.

Í þessari rannsókn höfum við skoðað og fjallað um skilning á fötlun, en teljum tímabært að rætt verði einnig um það hvað teljist eðlilegt eða hverjir það eru sem séu skilgreindir sem ófatlaðir. Mikill meirihluti rannsókna sem snýr að fötluðu fólki og málefnum þess einblínir á fatlaða einstaklinginn líkt og rannsóknir sem fjalla um kynþætti snúa að lituðu fólki. Á síðustu misserum hafa kynþáttarannsóknir í auknum mæli beint sjónum sínum að hugmyndum um hvítt fólk (*Whiteness*). Þessa nálgun og greiningu má heimfæra á fötlunarrannsóknir á þann hátt að sjónum sé beint að ófötluðu fólki (Davis, 2010). Með því að ræða og fjalla um hugmyndir okkar um hvað það er sem telst vera eðlilegt eða hverjir það eru sem teljast ófatlaðir væri hægt að skilja betur viðbrögð samfélagsins við þeim sem flokkaðir eru sem fatlaðir eða *Hinir*.



## Heimildir

- Davis, L. (ritstjóri). (2006). *The disability studies reader* (2. útgáfa). New York: Routledge.
- Foucault, M. (1972a). *History of madness*. Oxon: Routledge.
- Foucault, M. (1972b). *The archaeology of knowledge & the discourse of language*. New York: Tavistock Publications Limited.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Note on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster Inc.
- Ingólfur Ásgeir Jóhannesson. (2005, apríl). *Valdið í orðræðunni: Ábrif sagnfræðingsins Foucaults í menntunarrannsóknum*. Fyrirlestur fluttur á málstofu á vegum Sagnfræðingafélags Íslands í Reykjavík, 5. apríl. Sótt af <http://www.ismennt.is/not/ingo/valdord.htm>
- Ingólfur Ásgeir 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: Háskóli Íslands, Félags- og mannvísindadeild.
- Kristín Björnsdóttir og Eiríksína Kr. Ásgrímsdóttir. (2010). „Þau eru bara óheppin“. Um skilning og notkun ófatlaðra ungmenna á fötlunarhugtökum. Í Helga Ólafs og Hulda Proppé (ritstjórar), *Rannsóknir í félagsvísindum XI: Félags- og mannvísindadeild*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Major, B. og O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56(1), 393-421.
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks* [Þýðingarmiðstöð utanríkisráðuneytisins þýddi]. Sótt af <http://www.velferdarraduneyti.is/utgefid-efni/utgafa/nr/3496>
- 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.
- Titchkosky, T. (2007). *Reading and writing disability differently: The textured life of embodiment*. Toronto: University of Toronto Press Inc.