

Öráreitni og ableismi: Félagsleg staða ungs fatlaðs fólks í almennu rými

Embla Guðrúnar Ágústsdóttir, MA nemi við Háskólann á Akureyri

Ásta Jóhannsdóttir, lektor við Háskóli Íslands

Freyja Haraldsdóttir, doktorsnemi við Háskóli Íslands

Útdráttur: Í þessari grein verða áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými skoðuð ásamt því hvernig örارةreitni birtist í daglegu lífi ungs fatlaðs fólks á Íslandi. Til þess að draga það fram verður notast við skilgreiningar Keller og Galgay (2010) um birtingarmyndir örارةreitni gagnvart fötluðu fólki og kenningar Goffman (1959) um félagslegan stöðugleika. Þessar skilgreiningar verða svo bornar saman við gögn okkar úr rannsóknarverkefningu LIFE-DCY. Niðurstöður benda til þess að þó almennt sé gengið út frá félagslegum stöðugleika í mannlegum samskiptum einkennist félagslegur veruleiki fatlaðs fólks af félagslegu uppnámi og óreiðu vegna örارةreitni (e. microaggressions) og ableisma. Skilgreiningar Keller og Galgay (2010) eiga því ágætlega við íslenskan veruleika. Uppnám og óreiða eru hluti af hinum daglega hversdagsleika fatlaðs fólks en ekki tilfallandi atburður líkt og kenningar Goffman (1959) hafa gert ráð fyrir. Í þessari óreiðu endar fatlað fólk sjálft milli steins og sleggju og upplifir sig bera ábyrgð á því að endurskapa félagslegan stöðugleika á sama tíma og því er jafnvel misboðið yfir hegðun ófatlaðs fólks.

Lykilorð: örارةreitni • ableismi • félagslegur stöðugleiki • ungt fatlað fólk

Abstract: This paper focuses on how disability affects the social experience in public spaces as well as on how microaggressions appear in the day to day life of young disabled people. To shed some light on this, the definitions of Keller and Galgay (2010) on manifestations of microaggressions towards disabled people will be used as well as Goffman's (1959) theories on social interaction and stability. These definitions will be considered in relation to our data from the LIFE-DCY research. Our findings indicate that even though we usually presume social stability in our human interactions, the social reality of disabled people is characterized by social turmoil and chaos because of the microaggressions and ableism. It can therefore be argued that social turmoil and chaos are a part of the daily lives of disabled people, rather than infrequent incidental events as previous theories have indicated. In this chaos, disabled people find themselves between a rock and a hard place and feel that they are responsible for re-creating social stability – but at the same time they experience outrage because of the microaggression and ableism they encounter.

Keywords: microaggression • ableism • social stability • young disabled people

Inngangur

Í þessari grein er ætlunin að staga í þekkingargat nokkurt sem við teljum vera til staðar í íslenskum fötlunarfræðirannsóknum, en það gat varðar svo kallaða örارةitni. Fáar erlendar rannsóknir hafa hingað til fjallað um örارةitni gagnvart fötluðu fólki (sjá t.d. Sue, 2010; Kattari, 2019) og einungis ein, enn sem komið er, hólendis (Freyja Haraldsdóttir, 2017). Rannsóknir og fræðileg skrif hafa sýnt fram á að fatlað fólk upplifir gjarnan að komið sé fram við það með sérstökum hætti vegna fötlunar þess, einkum af ófötluðu fólki (t.d. Rannveig Traustadóttir, 2006 og Campbell, 2009), þó að hugtakið örارةitni sé ekki alltaf notað til að skilja og skýra framkomuna og viðmótið. Við teljum mikilvægt að varpa ljósi á það hvernig örارةitni er birtingarmynd ableisma og þau neikvæðu áhrif sem fatlað fólk verður fyrir vegna hennar. Ableismi hefur verið skilgreindur sem kerfisbundnir fordómar og misrétti gagnvart fötluðu fólki (Campbell, 2009). Það er því tímabært að beina sjónum að félagslegri stöðu fatlaðs fólks í almennum rýmum og birtingarmyndum örارةitni. Jafnframt því er vert að skoða áhrif og afleiðingar örارةitni fyrir fatlað fólk, þ.e. þegar tilvist þess ein og sér veldur truflun á félagslegum stöðugleika. Fjöldi félags- og mannfræðinga hefur gert félagsleg samskipti að rannsóknarefni sínu og er Erving Goffman einn þeirra sem hefur sett mark sitt á sviðið. Við notum kenningar Goffman hér til að gera grein fyrir því hvernig við höfum hingað til horft á félagslegan stöðugleika sem nánast gefinn í almennum rýmum (1959). Fötlun rýfur þennan félagslega stöðugleika og fatlað fólk verður þess vegna fyrir áreitni. Oft er þar um að ræða áreitni sem erfitt er að henda reiður á og nefnd hefur verið örارةitni. Sue (2010) hefur skilgreint örارةitni sem hversdagslega áreitni – hvort sem er orðaða eða óorðaða, meðvitaða eða ómeðvitaða – sem beinir neikvæðum skilaboðum til fólks sem tilheyrir jaðarsettum minnihlutahópi. Keller og Galgay (2010) hafa skoðað sérstaklega hvernig örارةitni beinist gegn fötluðu fólki og skilgreint nokkra flokka af örارةitni sem verður farið í hér að neðan.

Markmið okkar með þessari grein er að skoða áhrif fötlunar á félagslega upplifun í almennu rými (e. public place) í ljósi kenninga Goffman (1959) og skilgreiningar Sue (2010) á örارةitni. Sérstaklega verður skoðað hvernig skilgreining Keller og Galgay (2010) á þeim þrástefjum örارةitni sem fatlað fólk verður fyrir samkvæmt þeirra rannsókn passar við okkar gögn. Til þess að gera það verður notast við dæmi úr íslenskum veruleika ungs fatlaðs fólks. Við munum byrja á því að fara yfir fræðilegan ramma, þar sem gerð verður grein fyrir hugtökunum fötlun, ableisma og margþættri mismunun, og félagslegur stöðugleiki Goffman er útskýrður. Því næst verða aðferðir og greining gagnanna útskýrðar, sem leiðir að umfjöllun okkar um örارةitni og hvernig hún birtist, bæði hér á landi og annars staðar.

Fræðilegur rammi

Fötlun og ableismi í ljósi fræða og réttindabaráttu

Í gegnum tíðina hefur verið horft á fatlað fólk sem gallað, óeðlilegt, öðrum háð, lítills virði, fórnarlömb eigin fötlunar og byrði á samfélaginu (Barnes, Oliver og Barton, 2002). Læknisfræðilegur skilningur á fötlun hefur verið ríkjandi og vísar hann til þess að horft er á fötlun sem líffræðilegan galla og persónulegan harmleik þess sem skilgreindur er fatlaður (Barnes, Oliver og Barton, 2002). Þannig er litið á hindranir sem einstaklingurinn upplifir sem afleiðingar skerðingar og lausn vandans felst þá í því að „lækna“ viðkomandi, laga eða draga úr skerðingunni. Hinn ófatlaði líkami eða hugur verður þá tákmynd hins fullkomna (Liddiard, 2018) eða eðlilega og allar aðgerðir snúa að því að gera fatlaða líkama eins líka þeim ófötlðu og hægt er (Guthrie, 1999; Rannveig Traustadóttir, 2005). Með tíð og tíma, og í kjölfar réttindabaráttu fatlaðs fólks, hefur hinn svokallaði félagslegi skilningur á fötlun þróast. Sá skilningur byggir á því að skoða viðbrögð samfélagsins við margbreytileika mannfólksins og litið er á fötlun sem samfélagslegt fyrirbæri frekar en læknisfræðilegan galla (Rannveig Traustadóttir, 2006). Nær ómögulegt hefur verið að skilgreina fötlun óháð „ófötlun“ og öfugt sem setur umræðunni ákveðnar skorður þar sem slíkar skilgreiningar eru afstæðar og alfarið háðar menningu og gildismati hvers samfélags. Tvíhyggjukennar skilgreiningar á fötlun/ófötlun eru jafnframt mjög takmarkandi í ljósi þess að skilin milli fötlunar og ófötlunar eru mun meira flæðandi heldur en hugtökin bera með sér (Paterson og Hughes, 1999; Campbell, 2009). Í þessari grein verður fatlað fólk hér eftir skilgreint sem hópur fólks sem upplifir einhvers konar mismunun og fordóma á grundvelli líkamlegs eða andlegs atgervis, þ.e. ableisma.

Hugtakið ableism hefur að undanfögnu rutt sér til rúms innan fötlunarfræði og ekki síður meðal fatlaðs baráttufólks. Ekki verður gerð tilraun hér til þess að þýða hugtakið ableism yfir á íslensku heldur verður einungis bætt -i, -a o.þ.h. endingum aftan við hugtakið svo það falli betur að íslensku máli. Ableismi á rætur sínar að rekja til ráðandi hugmyndafræði um gildi manneskjunnar, fegurð, hegðun og notagildi líkamans (Campbell, 2009). Þróun einstaklingshyggju og þeirrar hugmyndafræði að nýta skuli líkamann til fulls í þágu kapítalískra gilda hefur rennt stoðum undir ableisma (Goodley, 2014). Með hugtakinu ableismi er gerð tilraun til þess að útskýra og ná utan um stöðu fatlaðs fólks innan samfélagsins og það misrétti sem það verður fyrir í daglegu lífi (Campbell, 2009). Ableisma hefur verið lýst af Campbell (2001) sem hugmyndafræðilegu kerfi sem gengur út frá því að tiltekin líkamsverund og sjálfsskynjun sé eðlileg og eftirsóknarverð, og frumskilyrði þess að geta talist manneskja. Öll önnur útfærsla á líkamsverund og sjálfsskynjun verður þá með einhverjum hætti ógn við mennskuna (Campbell, 2001). Flókið getur reynst að útskýra ableisma þar sem hann er hluti af ríkjandi hugmyndafræðilegu kerfi vestrænna samfélaga sem gerir hann að miklu leyti ósýnilegan (Goodley, 2014).

Ableismi hefur áhrif á allar stoðir samfélagsins og ákvarðanir og litir viðmið og gildi manneskjunnar. Í gegnum aldirnar hafa læknávisindin haft mikið vald yfir því

hvernig samfélagið lítur á fötlun og fatlað fólk og byggja læknávisindin sem slík á hugmyndafræðilegu kerfi ableismans (Goodley, 2014). Mikilvægt er að átta sig á því að ableismi er ekki eitthvert eitt tiltekið viðhorf heldur hugmyndafræðilegt kerfi sem elur svo af sér ákveðin viðhorf og samfélagsleg gildi. Ableisminn elur á þeirri hugmynd að fötlun sé í eðli sínu neikvæð og ekki eftirsóknarverð og að til þess að fatlað fólk geti notið sömu virðingar og aðrir þurfi það helst að „losna við“ skerðingar sínar (Campbell, 2009). Sagt hefur verið að „hið ófatlaða augnaráð“ (e. non-disabled gaze) marki útlínur ableismans sem augnaráð hins ráðandi ófatlaða og „óaðfinnanlega“ líkama sem allt miðast við (Hughes, 2000). Hið ófatlaða augnaráð metur verðleika líkamans út frá kapítalísku notagildi hans og möguleikum til velgengni (Loja o.fl., 2013). Þannig vísar ableismi bæði til ákveðinnar þekkingarfræði sem og verufræði með þeim hætti að hann hefur áhrif á þróun sjálfsmýndar sem ýmist samsvarar sér innan ableismans eða veitir honum mótspyrnu (Campbell, 2009). Mikilvægt er að átta sig á því að líkt og sexismi þjónar ableismi valdameiri hópum samfélagsins og er hagstæður fyrir þá hópa (Campbell, 2009).

Margþætt mismunun

Þó fötlun hafi ein og sér afgerandi áhrif á samfélagslega stöðu einstaklingsins (Campbell, 2009) má ekki líta fram hjá því að fatlað fólk tilheyrir einnig öðrum fjölbreyttum hópum samfélagsins og er til að mynda af ólíku kyni, með mismunandi kynhneigðir og/eða kyntjáningu, er af ólíkum uppruna, býr við ólíka efnahagsstöðu o.s.frv., sem litar einnig reynslu og stöðu fólks innan samfélagsins. Fatlaðar konur og svartar konur hafa ásamt fleirum fjallað um mikilvægi þess að skoða sérstaklega áhrif margþættrar mismununar og hefur krafan um samtvinnnaða (e. intersectional) nálgun orðið hávæðari bæði innan fræðanna og í réttindabaráttunni (t.d. Lorde og Smith, 1985; Crenshaw, 1989; Collins, 2002; Garland-Thomson, 1997, 2002; Smith, 2011 og Brown, 2012). Það vekur athygli að skrif fatlaðra kvenna og fatlaðs fólks sem skilgreinir sig utan kynjatvíhyggju fara einna helst fram á bloggsíðum höfunda en ekki innan fræðasamfélagsins. Liggja þar eflaust margar ástæður að baki en ætla má að takmörkuð tækifæri fatlaðs fólks til æðri menntunar hafi áhrif. Þó skrif á bloggsíðum hafi hingað til ekki þótt haldbærar heimildir í fræðaskrifum er nauðsynlegt að líta til skrifna s. e. Smith (2011) og Lydia X. Z. Brown (2012) þegar kemur að fötlun, margþættri mismunun og samtvinnun.

„There is no such thing as a single-issue struggle because we don't live single-issue lives“ (Lorde og Smith, 1985) sagði Audre Lorde eins og frægt er orðið og náði með þessum fáu orðum að útskýra hvers vegna samtvinnuð sýn á jafnréttisbaráttuna er ekki einungis æskileg heldur nauðsynleg. Hefur Kimberle Crenshaw jafnframt bent á að ef aktivismi og réttindabaráttan vinni að bættri stöðu þeirra sem eru mest jaðarsettir gagnist það öllum öðrum (Crenshaw, 1989). Smith tekur í sama streng og Lorde og Crenshaw og útskýrir að ómögulegt sé að búa reynslu fólks niður og horfa á einn hluta eða þátt í einu, til dæmis kynjamisrétti, því reynslan og misréttið sé samofið og hafi víxlverkandi áhrif (Smith, 2011). Smith bendir jafnframt á að reynslan hafi margoft sýnt

fram á hættuna sem falist getur í því að horfa ekki til samvinnunar og tekur smith dæmi af baráttu femínista fyrir p-pillunni. Á sama tíma og pillan hefur gegnt mikilvægu hlutverki fyrir kynfrelsi ákveðins hóps kvenna hefur hún einnig sterk tengsl við mannkynbótastefnuna. Þannig hafa getnaðarvarnir og ófrjósemisaðgerðir leikið stórt hlutverk í sögu kúgunar og stjórnunar líkama til dæmis svartra kvenna, fatlaðra kvenna og fátækra kvenna (smith, 2011). Lydia Brown fjallar einnig um hættunna sem skapast þegar ekki er horft á samvinnun og nefnir sem dæmi það mynstur þegar konur sem verða fyrir kynferðisofbeldi eru ásakaðar um að vera með alls kyns geðsjúkdóma, í þeim tilgangi að grafa undan trúverðugleika þeirra (Brown, 2012). Þannig er sú staðreynd að fötluðum konum er síður trúað gagnert nýtt í kynferðisbrotamálum og úr verður blanda af ableisma og sexismi.

Öráreitni

Þegar fjallað er um fordóma, mismunun og jafnvel ofbeldi í tengslum við jaðarhópa er gjarnan horft á tiltekin atvik sem einstaklingur upplifir án samhengis við önnur atvik og stöðu einstaklingsins innan samfélagsins (Sue, 2010). Sálfræðingurinn Chester Pierce (1970) var fyrstur til að fjalla um öraráreitni og þá í tengslum við rasisma og upplifanir svarts fólks í félagslegum samskiptum. Síðastliðinn áratug hefur hugtakið öraráreitni (e. microaggression) hins vegar orðið meira áberandi í umræðunni um mismunun og ofbeldi gagnvart jaðarhópum. Öraráreitni er dulin og lúmsk mismunun eða fordómar sem beinast einna helst að jaðarsettum hópum. Með öraráreitni er átt við atvik, í samneyti fólks, sem hvert og eitt virðist smávægilegt (e. micro) en þegar fólk í jaðarsettri stöðu upplifir slík atvik jafnvel oft á dag verða áhrif og afleiðingar þeirra mikil (Keller og Galgay, 2010). Öraráreitni getur birst í orðum, raddblæ, hunsun og viðmóti sem oft reynist erfitt að útskýra og greina nákvæmlega (Pierce o.fl., 1978). Það er ekki síst þess vegna sem rannsóknir á öraráreitni eru mikilvægar, til að útskýra hversu hversdagsleg áreitnin er og illa sýnileg (Brynja Elísabeth Halldórsdóttir, 2016).

Öráreitni fylgir gjarnan það sem kallað hefur verið ógilding (e. micro-invalidation), sem lýsir sér þannig að upplifun fólks af öraráreitni er ógild eða rengd. Felur þetta í raun í sér að fyrst upplifir einstaklingur öraráreitni, sem ein og sér getur haft miklar afleiðingar, en svo segir einstaklingurinn frá reynslu sinni og upplifir þá að reynslan er ógild eða rengd, sem í rauninni er annað áfall (Sue, 2010). Þessi viðbrögð taka vald manneskjunnar til að skilgreina sína eigin reynslu og tilfinningar í burtu og skilja valdið eftir hjá þeim sem kúgar. Ógilding getur haft það í för með sér að fólk sem upplifir öraráreitni veigrar sér við að deila reynslu sinni af ótta við ógilding (Sue, 2010). Bókarkafli Keller og Galgay (2010) er ein af fáum heimildum sem fjalla sérstaklega um upplifanir fatlaðs fólks af öraráreitni og byggir kaflinn á eigindlegri rannsókn um efnið sem byggir á rýnihópaviðtölum við fatlað fólk í Bandaríkjunum. Höfundar greina frá því að rannsóknin leiði í ljós að ableismi skipi stóran sess í daglegu lífi fatlaðs fólks, til dæmis í gegnum öraráreitni. Að mati Keller og Galgay má finna mikinn samhljóm með þeirri öraráreitni sem fatlað fólk lýsir og því sem fyrri rannsóknir hafa greint frá í tengslum við aðra hópa sem eru jaðarsettir til dæmis

vegna kynþáttar eða kynhneigðar, kynvitundar og kyngervis. Þau benda þó á að ákveðnar tegundir öráreitni einskorðist við fatlað fólk sérstaklega. Flest af þeirri öráreitni sem fjallað er um í skrifum Keller og Galgay á sér stað fyrirvaralaust í almennu rými, sem markar mjög öll félagsleg samskipti fatlaðs fólks. Aðrar rannsóknir sem fjalla um öráreitni og fötlun er portúgölsk rannsókn Loja og fleiri (2013) og rannsókn Cahill og Eggleston (1994). Þó hvorug þeirra rannsókna noti hugtakið öráreitni til að lýsa aðstæðum snúa þær báðar að samskiptaflækjum og birtingarmyndum fordóma í daglegu lífi fatlaðs fólks. Báðar rannsóknirnar eru eigindlegar og nær rannsókn Cahill og Eggleston (1994) eingöngu til reynslu fólks sem notar hjólastóla en í rannsókn Loja og fleiri (2013) eru tekin viðtöl við fólk með ólíkar hreyfihamlanir.

Félagslegur stöðugleiki Goffman

Goffman hefur sett fram hugtök á borð við „handrit“, „framsvið“ „baksvið“ og „ímyndarstjórnun“ til þess að útskýra það sem á sér stað í samskiptum fólks. Hann líkir þeim samskiptum við leikrit þar sem ákveðið handrit með tilteknum reglum stjórnar ferðinni. Fólkið sem á í samskiptum er leikendur og allir hafa sitt hlutverk í leikritinu. Framsvið er samkvæmt Goffman formlegt svið þar sem strangar reglur gilda og fyrirfram leikstjórn ríkir og einstaklingurinn leggur allt kapp á að uppfylla sitt fyrirfram gefna hlutverk (Goffman, 1959:111–112). Þetta er það sem við köllum almenna rýmið. Baksviðinu lýsir Goffman sem afslöppuðu umhverfi þar sem fram fara samskipti milli einstaklinga sem tengjast sterkum félagslegum böndum og treysta hver öðrum. Baksviðs eru samskiptin afslöppuð og minni kröfur eru gerðar til einstaklingsins um að halda uppi tiltekinni ímynd. Einstaklingar sem deila baksviði eru talsvert háðir hver öðrum þegar á framsviðið kemur og treysta þeir hver öðrum til þess að halda leynd um þær aðferðir sem hver og einn þeirra notar til að koma sjálfinu á framfæri á framsviðinu. Því skiptir máli að mikið traust sé milli þeirra einstaklinga sem deila baksviði (Goffman, 1959:112–113).

Það hvernig einstaklingnum tekst að leika vísar til þess hvernig aðrir sjá og dæma hann, óháð því hvort bein samskipti hafa átt sér stað. Þetta tengist því sem Goffman kallar ímyndarstjórnun, sem er eitt lykilhugtak kenninga hans. Ímyndarstjórnun vísar til þess þegar einstaklingur reynir að stýra eða hafa áhrif á hvað öðrum finnst um hann. Einstaklingurinn gerir það til dæmis með hegðun, klæðnaði og tungutaki. Leggur Goffman áherslu á að einstaklingurinn framkvæmi alltaf einhvers konar ímyndarstjórnun um leið og hann á í hvers kyns samskiptum eða deilir rými með öðrum (Goffman, 1959). Ljóst er að væntingar samfélagsins hafa áhrif á hegðun fólks en þessar væntingar helgast að miklu leyti af félagslegri stöðu (e. status) einstaklingsins. Þegar fjallað er um ímyndarstjórnun er mikilvægt að hafa í huga þessa félagslegu stöðu og áhrif hennar á bæði hegðun og væntingar einstaklingsins í samskiptum. Þannig gerir einstaklingurinn ráð fyrir ákveðnu viðmóti út frá félagslegri stöðu sinni og gerir því ekki kröfu um meiri virðingu en hann telur sig eiga skilið. Að sama skapa finnur einstaklingurinn sig knúinn til þess að hegða sér á tiltekinn hátt vegna stöðu sinnar, óháð eigin óskum. Ímyndarstjórnunin er þannig notuð til þess að undirstrika hvaða stöðu viðkomandi tilheyrir, sem veldur því að

ímyndarstjórnunin verður gjarnan vel æfð og með tímanum framkvæmd án umhugsunar (Goffman, 1959:34–37).

Umfjöllun Goffman um félagslegan stöðugleika snýr að daglegum samskiptum og telur hann að í samskiptum ríki almennt félagslegur stöðugleiki sem skipti máli svo daglegt líf geti gengið nokkuð áfallalaust fyrir sig. Goffman bendir þó á að röskun geti orðið á þessum félagslega stöðugleika, til dæmis ef einhver fer ekki eftir handritinu, ruglast, veit ekki hvaða handrit er í notkun eða ef eitthvað óvænt gerist. Við það getur skapast hálfgerð uppnám og þurfa þá allir viðstaddir að taka höndum saman svo félagslegur stöðugleiki komist aftur á. Goffman lýsir þessu uppnámi þó sem afar dramatískum sjaldgæfum viðburði (Goffman, 1959). Mikvægt að hafa hugfast að Goffman tilheyrir valdamestu hópum samfélagsins verandi hvítur, gagnkynhneigður, ófatlaður fræðimaður. Sú staða hefur óhjákvæmilega mikil áhrif á félagslegan veruleika hans og þar af leiðandi kenningar hans. En hvað skildi gerast ef þú og þín tilvist eru ekki hluti af þessu handriti? Getur verið að félagslegur stöðugleiki sé ekki fyrir alla – þá sérstaklega þá sem geta ekki farið eftir normatíva handritinu?

Aðferð og greining

Þau gögn sem notuð verða til að gera grein fyrir veruleika ungs íslensks fatlaðs fólks eru þrjú rýnihópaviðtöl sem voru tekin við ungt fatlað fólk á vormánuðum 2018. Fimm karlar og ellefu konur tóku þátt í þeim. Þessi rýnihópaviðtöl eru hluti af stærra verkefni (Lífsgæði og þátttaka fatlaðra barna og ungmenna (LIFE-DCY)). Gögnin eru þemagreind (Braun og Clarke, 2006) og þemu sem tengjast ableisma og öráreitni voru töluvert fyrirferðarmikil og eru sérstaklega dregin fram fyrir þessa grein. Þessi þemu eru kynleysi fatlaðs fólks, hið ófatlaða augnaráð, yfirlætisleg góðvild og meðaumkun, og viðbrögð fatlaðs fólks við áreitni.

Niðurstöður

Ljóst er að fatlað fólk getur upplifað öráreitni frá bæði ófötluðu fólki og öðru fötluðu fólki sem innbyrt hefur ableisma. Fatlað fólk getur jafnframt upplifað öráreitni á grundvelli annarra samtvinnandi þátta, t.d. kyngervis og kynhneigðar. Til að einfalda umfjöllunina hér verður einblínt á öráreitni og ableisma ófatlaðs fólks gagnvart fötluðu fólki. Keller og Galgay (2010) greina þrástef í öráreitni í garð fatlaðs fólks og raða í flokka eftir því hvaða hugmyndir og viðhorf búa að baki öráreitninnar. Nú verður farið yfir dæmi um öráreitni úr rýnihópögnum okkar frá LIFE-DCY verkefninu og hvernig þau kallast á við fyrirliggjandi rannsóknir til að varpa ljósi á birtingarmyndir öráreitni og ableisma í íslenskum veruleika. Umfjöllunin hér er ekki tæmandi en útskýrir nokkra af flokkum Keller og Galgay (2010).

Kynleysi fatlaðs fólks

Keller og Galgay fjalla um öráreitnina sem felst í því að líta almennt á fatlað fólk sem kynlaust. Getur það birst með ólíkum hætti, til dæmis að fatlað fólk fái ekki kynfræðslu, sé almennt útilokað af vinum eða fjölskyldu í umræðum um maka og barneignir eða með því að fatlað fólk fái ekki aðgang að kynsjúkdómaeftirliti því heilbrigðisstarfsfólk geri ráð fyrir að ekki sé þörf á slíku eftirliti (Keller og Galgay, 2010). Er þessi birtingarmynd öráreitni að mörgu leyti andstæða rasískrar öráreitni sem birtist til dæmis í því að á Vesturlöndum er litið á asískar konur sem kynlífstákn og hyper sexual (Sue o.fl., 2007). Hugmyndir um kynleysið birtast skýrt í rýnihópaviðtölunum þar sem viðhorf til barneigna og ástarsambanda fatlaðs fólks er rætt. Ung fötluð kona í rýnihópi lýsir reynslu sinni svona:

Ég og eldri systir mín byrjuðum með strákum á sama tíma og nokkrum mánuðum seinna förum við í eitthvað stórt matarboð og allir eru að kynnast þeim og eitthvað svona og þá er hún spurð: „Jæja, ætlið þið ekki að fara að koma með krakka?“, þau búin að vera í sambandi í tvo mánuði eða eitthvað og við jafn lengi [...] Þetta var eins þegar ég var búin að vera í sambandi í þrjú ár, enginn þorði að spyrja mig.

Ungur fatlaður maður tekur undir þessa frásögn og segir:

Ég upplifi þetta líka í sambandi við deiting yfir höfuð, fólk er kannski spurt, ertu byrjaður að deita einhvern, fjölskylduhittingar eða eitthvað, ég er aldrei spurður út í þessa hluti.

Ljóst er að útilokun frá hefðbundinni umræðu og spurningum getur verið afbrigði öráreitni, sérstaklega þegar um margendurtekna útilokun er að ræða sem verður að einhvers konar þema í samskiptum. Fatlað fólk er álitnið kynlaust og ekki gert ráð fyrir að sá hópur stofni til ástarsambanda. Einn hinsegin þátttakandi í rýnihópaviðtölunum lýsti aðstæðunum með eftirfarandi hætti:

Þegar ég er að deita og við erum einhvers staðar, til dæmis á veitingastað, og hún er að lesa fyrir mig matseðilinn þá kemur þjónninn og segir „Ohhh hvað þú ert góð að lesa matseðilinn fyrir systur þína!“ og þú veist þetta er alltaf svona „er þetta aðstoðarkonan þín, er þetta systir þín“ [...] Það hefur áhrif á mína sjálfsmynd, ég get alveg játað það. Þetta er náttúrulega líka alveg fyndið, en ekki í langan tíma. Það hefur áhrif að einhver sem er að deita mig, þú veist, það er aldrei gert ráð fyrir að hann sé að deita mig. Það hefur líka áhrif á manneskjuna sem ég er að deita, mér finnst það ógeðslega vont fyrir hana, að þurfa að lenda í þessu. Þetta er alveg fáránlegt, það lenda ekki margir í svona.

Hér lýsir þátttakandi einnig áhyggjum af áhrifum öráreitni á þann sem viðkomandi á í nánú sambandi við. Tengist þetta inn í útbreiddar hugmyndir um að fatlað fólk sé byrði á mökum sínum (Liddiard, 2018).

Hið ófatlaða augnaráð

Í gögnunum má finna áhugaverða umræðu um hið ófatlaða augnaráð og hvernig það hindrar fatlað fólk á ferð sinni um samfélagið. Einn þátttakandinn í rannsókn Loja o.fl. segir til að mynda að hann færi mun oftár út úr húsi ef ekki væri fyrir hið ófatlaða augnaráð (Loja o.fl., 2013). Ekki er nóg með að fatlað fólk þurfi að takast á við hið ófatlaða augnaráð heldur sitja fatlaðar konur einnig undir fagurfræðilegu stigveldi hins karllæga augnaráðs þar sem fötlun er séð sem einhvers konar afmyndun á hinum fullkomna kvenlega líkama (Garland-Thomson, 1997). Fötluð kona í rannsókn Loja o.fl. lýsir þessu vel þegar hún segist hafa átt erfitt með að fara út á meðal fólks fyrst eftir að hún fatlaðist, sérstaklega þegar ókunnugt fólk kom upp að henni og sagði „Oh, it’s a pity because you’re so pretty“ (Loja o.fl., 2013:196). Flókið getur reynst fyrir fatlaðar konur að þróa með sér jákvæða sjálfsmynd í heimi sem byggður er upp bæði á ableískum og sexískum gildum um líkamlega fegurð og fullkomleika (Guthrie, 1999). Af rannsóknunum að dæma hefur ableismi og hið ófatlaða augnaráð mikil áhrif á samskipti fatlaðs fólks við aðra og er nánast útilokað fyrir fatlað fólk að fara út úr húsi án þess að vekja athygli fjölda fólks. Þátttakendurnir lýsa því hvernig þeir upplifa sig sem „vesen“ innan um ófatlað fólk og hvernig þeir þurfa stöðugt að hugsa út í félagslegar aðstæður og reyna að stýra þeim þannig að fötlunin valdi sem minnstri truflun (Cahill og Eggleston, 1994 og Loja o.fl., 2013). Öðreitni getur einnig endurspeglad hvaða hlutverk (e. role) og staði við ætlun fólki í ólíkum samfélagshópum. Þannig lýsir ungur fatlaður maður í rýnihópaviðtali því hvernig hann þarf að sanna stöðu sína sem starfsmaður á vinnustaðnum því ávallt sé gengið út frá því að hann sé kúnni:

Ég vinn í afgreiðslustörfum og fólk kemur aldrei og spyr mig af því að því dettur ekki í hug að ég sé að vinna [...] ég þarf alltaf að fara til fólksins og sanna það og fólk alltaf svona: „Ha, já, aðstoð?“ Eins og einu sinni bauð ég aðstoð og einhver hélt ég væri að biðja um aðstoð við að fara út um dyrnar.

Rímar þessi lýsing við umfjöllun Loja o.fl. (2013) og Goffman (1959) um það að þegar hlutverk einstaklings er dregið í efa þurfi viðkomandi að ýkja hlutverkið, sem eykur álag og gerir leikinn áreynslumeiri.

Yfirlætisleg góðvild og meðaumkun

Yfirlætisleg góðvild (e. patronization) er einnig birtingarmynd öðreitni gagnvart fötluðu fólki. Birtist hún í því útbreidda viðhorfi að fatlað fólk sé börn að eilífu og því komið fram við það sem slík. Fjölluðu þátttakendur rannsóknar Keller og Galgay um að yfirlætisleg góðvild kæmi fram í því að fötluðu fólki er hrósað óeðlilega mikið fyrir hversdagslegar athafnir sem öðru fullorðnu fólki yrði ekki hrósað sérstaklega fyrir nema þá í gríni (Keller og Galgay, 2010). Flókið getur verið fyrir fatlað fólk að líða vel í hlutverki fullorðinnar

manneskju og vera tekið alvarlega í slíku hlutverki innan samfélags sem byggir á rótgróinni læknisfræðilegri sýn á fötlun sem barngerir fatlað fólk. Lýsa þátttakendur rannsóknar Keller og Galgay því þannig að þeir þurfi að hafa mikið fyrir því að fá sambærilega virðingu og ófatlað fólk fær sjálfkrafa, fyrir það eitt að vera fullorðnar manneskjur (Keller og Galgay, 2010).

Meðaumkun er einn af fylgifyrirlætislegum góðvildar en þátttakendur í rannsókn Loja o.fl. (2013) lýsa því hvernig meðaumkun einkennir viðmót ófatlaðs fólks gagnvart þeim, til dæmis með þeim hætti að fötluðu fólk er gefinn peningur frá ókunnugum eða því er sýnd almenn vorkunn. Einn þátttakendanna, sem er afreksíþróttamaður, segir að jafnvel þó hann hafi náð miklum árangri í íþróttum mæti hann enn meðaumkun og ef fólk tekur eftir afrekum hans sé það á forsendum fötlunarinnar og hann þá álitinn mikil hetja fyrir að hafa náð slíkum árangri „þrátt fyrir fötlun sína“ (Loja o.fl., 2013).

Ljóst er að þessi mantra „þrátt fyrir fötlun sína“ hefur verið þrástef í meðaumkunaröráreitninni lengi og birtist með fjölbreyttum hætti. Árið 2014 fór femíníska fötlunarhreyfingin Tabú af stað með ‘virðingarvakningu’ um orðræðu fjölmiðla um fötlun. Birti Tabú skjáskot af rúmlega 20 íslenskum fréttum um fatlað fólk sem allar innihéldu orðalag á borð við „lætur fötlunina ekki aftra sér“ hvort heldur sem fjallað var um fötluð börn, fatlað afreksíþróttafólk eða fatlað fólk í stjórnáttum (Tabú, e.d.). Þátttakandi í lífsgæðarannsókninni lýsti því hvernig þetta viðhorf hefur áhrif á sjálfsskilning hans:

Ég vildi aldrei skilgreina mig sem fatlaðan, það var kannski meira út af því að það kom inn á að það var alltaf áætlað hvernig ég var út frá því að vera fatlaður, það sem ég gerði var metið út frá fötluninni, „vá hvað þú ert duglegur að fá þetta í skólanum, eða gera þetta, eða fara svona.“

Fléttur af öráreitni eiga sér stundum stað og voru fjölskylduboð nefnd sem sérstaklega erfiðar aðstæður þegar kemur að öráreitni. Komu þá upp aðstæður með samanfléttaðri öráreitni í formi yfirlætislegar góðmennsku og meðaumkunar. Einn þátttakandinn í rýnihópaviðtali lýsti því þó hvernig það að hafa aðstoðarfólk gat dregið úr tiltekinni öráreitni:

Lengi vel sko kom ég mér hjá alls konar svona, fjölskylduveislum, en nú finnst mér reyndar margt hafa breyst eftir að ég fékk sem sagt beingreiðslusamning þannig að ég ráði mér aðstoðarfólk [...] Einhver besta og skemmtilegasta fermingarveisla sem ég hef farið í var þegar ég hafði aðstoðarkonu með mér. Það var hjá bróður mínum, og hún [aðstoðarkonan] var bara með mér allan tímann. Það var frábært, algjörlega frábært, ég, þú veist, ég þurfti ekki að vera upp á einhvern annan kominn með að ná í mat af hlaðborðinu og ég þurfti ekki að þola einhverjar konur sem koma, klappa mér á öxlina og segja „ertu búin að fá nóg að borða elskan?“

Hjálparleysi er eitt þrástef í öráreitni samkvæmt flokkun Keller og Galgay. Sá flokkur er að mörgu leyti flókin og mótsagnarkenndur og því er honum skipti í tvennt. Annars

vegar er átt við það hvernig almennt er litið á fatlað fólk sem hjálparlaust og ófatlað fólk því stöðugt að bjóða fram aðstoð sína og jafnvel veita aðstoðina þó hún sé afþökkuð – eins og sést í dæminu hér að ofan. Hins vegar er átt við það hvernig viðvarandi skerðingar eða sjúkdómar sem ekki er hægt að „lækna“ valda ófötlugu fólkum óþægindum og jafnvel vonleysi. Þó um sé að ræða tvær ólíkar birtingarmyndir hjálparleysis er grundvallarvandinn sá sami og felst í þeim rótgrónu hugmyndum að það að vera fötlur manneskja hljóti að vera ömurlegt (Keller og Galgay, 2010). Þátttakandi lífsgæðarannsóknarinnar lýsti því hvernig þetta viðhorf birtist henni eitt sinn blákalt á göngum skólans:

Ég heyrði kennarann minn segja við annan kennara á göngunum í grunnskóla, þeir sáu mig ekki: „Það er svo skrytið að Tinna hafi aldrei komið til mín og talað um að henni líði illa með fötlun sína.“ Að þau bara gera ráð fyrir, að mér hlyti að líða illa.

Viðbrögð fatlaðs fólks við örارةitni

Viðbrögð við örارةitni var þátttakendum okkar ofarlega í huga. Þau virtust finna sig knúin til þess að bregðast með einhverjum hætti við vandræðalegum aðstæðum, til dæmis með því að vera fyndin eða segja eitthvað „hughreystandi“ til að létta á þrúgandi andrúmslofti. Þá skiptir ekki máli þó þetta þrúgandi andrúmsloft sé til komið vegna þess að ófötlur manneskja sýndi fatlaðri manneskju óvirðingu eða dónaskap því félagslegur stöðugleiki er mun mikilvægari en að fatlaða manneskjan upplifi virðingu. Þetta veldur því að fatlað fólk er sífellt í klemmu (e. dilemma) milli þess að reyna að styrkja hinn félagslega stöðugleika sem stöðugt svignar og þess að krefjast virðingar og mannglegrar reisnar.

Þegar fatlað fólk verður fyrir örارةitni lýsir það aðstæðum þannig að oft sé tvennt í stöðunni, annars vegar að vera ákveðinn og mögulega sýna reiði yfir örارةitninni og hins vegar að segja ekki neitt og gangast við örارةitninni. Margoft kemur fram í rannsóknunum að fatlað fólk forðist að sýna reiði eða vera ákveðið, af ótta við að ýta undir staðalmyndina um reiðu, bitru og dónalegu fötlugu manneskjuna. Einnig óttast fólk mjög að sýni það ókurteisi hafi það þau áhrif að ófatlaða fólk muni síður eiga í samskiptum við fatlað fólk í framtíðinni. Þannig tekur fatlað fólk ekki einungis ábyrgð á aðstæðunum sem það er í þá stundina heldur einnig á komandi aðstæðum fyrir annað fatlað fólk. Ef fatlað fólk kys hins vegar eða verður að gangast við örارةitninni eða láta sem hún eigi sér ekki stað upplifir það sig undirgefið og valdalaust og að það standi ekki með sjálfu sér og öðru fötlugu fólkum (Keller og Galgay, 2010).

Í grein Cahill og Eggleston (1994) má finna sérstakan kafla um það þegar fatlað fólk bregst við viðmóti annarra með reiði. Þar kemur fram að fatlað fólk upplifi oftast reiði þegar það er hunsað og ekki er talað beint við það (Cahill og Eggleston, 1994). Tekið er dæmi af fötlugu manni sem fer með ófatlaðri eiginkonu sinni út að borða. Er þau koma sér fyrir við borðið spyr þjónninn eiginkonuna hvort eiginmaður hennar muni fara úr hjólastólnum meðan á máltíðinni stendur. Svarar þá eiginmaðurinn um hæl „já, það mun hann gera“ (Cahill og Eggleston, 1994:305). Athyglisvert er að bæði fatlaði maðurinn sjálfur og Cahill og Eggleston lýsa þessum viðbrögðum mannsins sem fjandsamlegum (e.

hostile) þegar ekkert í orðum mannsins gefur í raun tilefni til þess. Það eina sem gerir svar mannsins óvenjulegt er að hann talar um sig í þriðju persónu líkt og þjónninn sjálfur gerir. Hegðun þjónsins er þó aldrei lýst sem fjandsamlegri eða dónalegri. Vissulega má ætla að raddblær mannsins hafi gefið til kynna reiði í garð þjónsins en það breytir því þó ekki að erfitt er að líta á þessar aðstæður í heild sinni og fá það út að sá ókurteisi í þessum samskiptum hafi verið eiginmaðurinn. Þetta er augljóst dæmi um örارةitni sem birtist í samskiptum þannig að ófatlað fólk leitast við að tala frekar við aðra ófatlaða manneskju í stað þess að tala beint við fötluðu manneskjuna til þess að hlífa sér við því veseni sem slík ófyrirsjáanleg samskipti geta haft í för með sér (Keller og Galgay, 2010).

Þó svo að slík örارةitni kalli oft fram reiði er reiði sjaldnast sú tilfinning sem fatlað fólk sýnir (Cahill og Eggleston, 1994 og Loja o.fl., 2013). Ef fatlað fólk sýnir reiði í kjölfar örارةitni upplifir það gjarnan samviskubit eða skömm í kjölfarið og finnst það hafa sýnt skort á sjálfstjórn. Rímar það við niðurstöður Keller og Galgay (2010). Kjósi fatlað fólk að láta reiði sína í ljós á það von á að reita aðra til reiði sem getur beinlínis verið hættulegt fyrir þann hóp fatlaðs fólks sem þarf til dæmis á aðstoð almennings að halda til þess að komast um í óaðgengilegu umhverfi (Cahill og Eggleston, 1994 og Loja o.fl., 2013). Eins ef ófatlað fólk sýnir örارةitni í formi eins konar „góðmennsku“, til dæmis með því að klappa ungri konu í hjólastól á kinnina og segja henni hvað hún sé dugleg, þá eru algeng viðbrögð hjá konunni að gera lítið úr atvikinu og segja kurteisislega „takk“ jafnvel þó henni sé misboðið með slíkri hegðun. Þannig virðist mestu máli skipta að forðast vandræðalegar aðstæður fyrir ófatlaða fólkið og þar með tekur fatlað fólk á sig mikla ábyrgð á líðan allra hinna í aðstæðunum á kostnað eigin líðan (Cahill og Eggleston, 1994). Samskipti fatlaðs og ófatlaðs fólks virðast oft einkennast af örvæntingu og flækjum þar sem fatlað fólk ber höfuðábyrgð bæði á að koma sjálfu sér á framfæri, sem krefst aukinnar orku vegna ableisma, og að sjá til þess að tilvist þess valdi öðrum í aðstæðunum sem minnstum óþægindum. Þátttakendur rannsóknar Keller og Galgay lýsa því að örارةitnin kalli fram reiði, skömm, pirring og tilfinningu um að vera misskilinn og ósýnilegur (Keller og Galgay, 2010).

Umræður

Flokkun Keller og Galgay (2010) passar nokkuð vel við reynslu okkar viðmælenda. Það sem við viljum bæta við flokkun Keller og Galgay er að nýta yfirgripsmiklar kenningar Goffman til þess að rýna í og skoða stöðu fatlaðs fólks. Goffman heldur því fram að alla jafna ríki félagslegur stöðugleiki í samskiptum og að einstaklingurinn gangi að þessum stöðugleika sem gefnum (Goffman, 1959). Út frá rannsóknunum og þeim kenningum sem fjallað hefur verið um, til dæmis Campbell 2009, má hins vegar færa rök fyrir því að félagslegur veruleiki fatlaðs fólks sé talsvert frábrugðinn veruleika ófatlaðs fólks og að hann einkennist af félagslegu uppnámi, örvæntingu og óreiðu (Campbell, 2009; Keller og Galgay, 2010). Þannig eru uppnám og óreiða hluti af hinum daglega hversdagsleika fatlaðs fólks en ekki tilfallandi atburður líkt og Goffman lýsir.

Segja má að fatlað fólk valdi tvöfaldri truflun á félagslegum stöðugleika. Annars vegar veldur tilvist fatlaðs fólks ein og sér félagslegri óreiðu og hins vegar öraráreitnin sem fatlað fólk þarf með einum eða öðrum hætti að bregðast við. Í rannsóknunum (Cahill og Eggleston, 1994; Kelller og Galgay, 2010; Loja o.fl., 2013) kemur fram að fatlað fólk veigrar sér við að bregðast við öraráreitninni sem það verður fyrir, til dæmis af ótta við að vera dæmt sem dónalegt. Eins og gefur að skilja getur fatlað fólk haft margar ólíkar ástæður fyrir því að líta framhjá öraráreitni eða bregðast ekki við með reiði og hafa aðstæður, reynsla fólksins og tegund öraráreitninnar vafalaust mikil áhrif í þessu samhengi. Út frá kenningum Goffman (1959) mætti áætla að mikilvægi þess að halda félagslegum stöðugleika hafi áhrif á viðbrögð fatlaðs fólks við öraráreitni. Með því að bregðast við til dæmis „meintri góðmennsku“ með reiði stendur fatlað fólk frammi fyrir því að setja félagslegar aðstæður í enn meira uppnám en nú þegar hefur skapast og með einhverjum hætti gera sjálf sig að skotmarki. Innan samfélagsgerðar sem upphafur félagslegan stöðugleika (Goffman, 1959) er engin furða að erfitt sé að bregðast við öraráreitni með reiði. Einnig hafa hugmyndir um mennsku og sjálfsstjórn mikil áhrif á þetta en fatlað fólk lýsir ítrekað hvernig það upplifir skömm þegar það sýnir reiði vegna þess að reiði sé merki um skort á sjálfsgá (Cahill og Eggleston, 1994; Loja o.fl., 2013, Haraldsdóttir, 2017). Í þessu samhengi er þó áhugavert að velja fyrir sér hvers konar hegðun flokkast sem ókurteisi eða reiði og hvort sömu lögmál gilda um fatlað fólk og ófatlað fólk. Líkt og fram hefur komið er einn af þeim rauðu þráðum sem finna má í umfjölluninni hér að framan viðvarandi ótti fatlaðs fólks við að vera dónalegt. Á sama tíma má ítrekað sjá hvernig fatlað fólk leggur sig fram um að skilja og jafnvel afsaka öraráreitnina með setningum á borð við „ég veit að þetta var ekki illa meint, hún ætlaði bara að vera góð“ (Keller og Galgay, 2010), og öraráreitninni er sjaldan lýst sem dónalegri hegðun.

Ljóst er að rannsóknum á öraráreitni gegn fötluðu fólki og félagslegri stöðu fatlaðs fólks í almennum rýmum er ábótavant. Ef horft er á sögu réttindabaráttu fatlaðs fólks og fötlunarfræða samanborið við sögu til dæmis femínisma og kynjafræði vakna upp spurningar um hvers vegna umfjöllun um ableisma og öraráreitni er jafnstutt á veg komin og raun ber vitni þegar sexismi og kerfisbundin kúgun kvenna hefur verið leiðarljós kynjafræðinnar frá upphafi. Þegar reynsla og saga fatlaðs fólks er eins þögnuð og raun ber vitni skiptir máli að rita hana á blað og koma orðum að því sem einkennir daglegt líf fatlaðs fólks. Það felst valdefling í því að fá loksins hugtök til að geta betur staðsett og sagt frá reynslunni. Þannig verður persónuleg reynsla að sameiginlegri reynslu hóps og við hættum að líta á öraráreitnina sem einhverja síendurtekna óheppni og förum að sjá það hugmyndafræðilega kerfi sem að baki hennar liggur. Ljóst er að staða fatlaðs fólks innan fræðanna endurspeglar að einhverju leyti stöðu hópsins í samfélaginu almennt. Fatlað fólk er staðsett á jaðrinum með lítil sem engin völd, sama hvert litið er. Erfitt er að sjá fyrir sér að róttækar breytingar geti átt sér stað á meðan svo er.

Öraráreitni er ein birtingarmynd ableisma í lífi fatlaðs fólks. Ætla má að afleiðingar félagslegrar óreiðu og öraráreitni sem lýst hefur verið hafi margþætt áhrif á daglegt líf fatlaðs fólks. Að komast ekki út úr húsi án þess að trufla og valda ófötluðu fólki óþægindum hlýtur að hafa djúpstæð áhrif á manneskjuna og hóp fatlaðs fólks sem heild.

Nauðsynlegt er að skoða stöðu fatlaðs fólks í samfélaginu út frá þessum aðstæðum og velta því fyrir sér hvaða forsendur fatlað fólk hefur til jákvæðrar sjálfsmyndar og þess að krefjast virðingar og réttinda og hafa skýr mörk, þegar tilvist þess ein og sér veldur óreiðu og óþægindum í félagslegu umhverfi. Niðurstaða þessarar umfjöllunar er sú að nauðsynlegt er að rannsaka betur stöðu fatlaðs fólks innan samfélagsins og í félagslegum samskiptum. Mikilvægt er að slíkar rannsóknir taki mið af bæði kenningum og hugtökum sem almennt eru notuð til að skýra félagslegan veruleika sem og af sértækum kenningum og hugtökum sem fjalla um margslunginn veruleika fatlaðs fólks í ólíkum félagslegum aðstæðum. Kenningar og hugtök um hvers kyns jarðarsetningu, til dæmis kvenna, hinsegin fólks eða svarts fólks, og áhrif margþættrar mismununar eru einnig lykilatriði í slíkri vinnu. Ef hugmyndafræðilegu kerfi ableismans verður ekki ögrað helst samfélagsleg staða fatlaðs fólks óbreytt. Hver félagsleg athöfn heldur áfram að vera eins konar þrautabraut þar sem fatlað fólk ber höfuðþungann af því að tína saman glerbrotin og endurskapa stöðugleikann sem tilvist þess ein og sér rústar. Eftir standa hinir, lausir undan allri ábyrgð, og hæla jafnvel sjálfum sér fyrir að beita öráreitni undir formerkjum góðmennsku

Þakkaorð

Þakkir fá Anna Sigrún Ingimarsdóttir fyrir gagnasöfnun og Snæfríður Þóra Egilson fyrir yfirlestur. Eins viljum við þakka ritryni fyrir gagnlega og góða rýni. Verkefnið var styrkt af RANNÍS nr. 174299-051.

Heimildaskrá

- Barnes, C., Oliver, M. og Barton, L. (ritstj.). (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Braun, V. og Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Brown, L. X. Z. (2012, 22. október). *Sexism, Ableism, and the Rape Culture* [bloggfærsla]. Sótt af <http://www.autistichoya.com/2012/10/sexism-ableism-and-rape-culture.html>
- Brynja Elísabeth Halldórsdóttir. (2016). „Ég er að fara á fund með þessari stúlku þarna“: Öráreitni sem birtingarmynd fordóma í íslensku samfélagi. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstj.), *Skóli margbreytileikans; menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls 185–208). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Cahill, E. S. og Eggleston, R. (1994). Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly*, 57(4), 300–312.
- Campbell, F. K. (2001). Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10, 42–62.

- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Collins, P. H. (2002). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment*. Önnur útgáfa. London: Routledge.
- Crenshaw, K. W. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *The University of Chicago Legal Forum*, 140, 139–167.
- Freyja Haraldsdóttir. (2017). *'I am discriminated against because I exist': Psycho-emotional effects of multiple oppressions for disabled women in Iceland*. Mastersritgerð í kynjafræði. Félagsvísindasvið Háskóla Íslands.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal: Feminist Disability Studies Autumn*, 14(3), 1–32.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorizing Disableism and Ableism*. New York: Routledge.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday.
- Guthrie, S. R. (1999). Managing Imperfection in a Perfectionist Culture: Physical Activity and Disability Management Among Women with Disabilities. *Quest*, 51, 369–381.
- Hughes, B. (2000). Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people. *Disability and Society*, 15(4), 555–68.
- Kattari, S. K. (2019). The Development and Validation of the Ableist Microaggression Scale. *Journal of Social Service Research*, 45(3), 400–417.
- Keller, R. M. og Galgay, C. E. (2010). Microaggressive Experiences of People with Disabilities. Í D. W. Sue (ritstj.), *Microaggressions and Marginality: Manifestation, Dynamics and Impact* (bls. 241–268). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Liddiard, K. (2018). *The Intimate Lives of Disabled People*. New York: Routledge.
- Lorde, A. og Smith, C. (1985). *The Cancer Journals*. San Francisco: Sheba Feminist Press.
- Loja, E., Costa, M. E., Hughes, B. og Menezes, I. (2013). Disability, Embodiment and Ableism: Stories of Resistance. *Disability and Society*, 28(2), 190–203.
- Paterson, K. og Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability and Society*, 14(5), 597–610.
- Pierce, C. (1970). Offensive mechanisms. Í F. Barbour (ritstj.), *The Black Seventies* (bls. 265–282). Boston: Porter Sargent.
- Pierce, C., Carew, J., Pierce-Gonzalez, D. og Willis, D. (1978). An experiment in racism: TV commercials. Í C. Pierce (ritstj.), *Television and education* (bls. 62–88). Beverly Hills: Sage.
- Rannveig Traustadóttir. (2005). Kynferði og fötlun. Í Úlfar Hauksson (ritstj.), *Rannsóknir í félagsvísindum VI: Félagsvísindadeild* (bls. 263–272). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Rannveig Traustadóttir. (2006). Í nýjum fræðaheimi: Upphaf fötlunarfræða og átök ólíkra hugmynda. Í Rannveig Traustadóttir (ritstj.), *Fötlun: Hugmyndir og aðferðir á nýju fræðasviði* (bls. 13–37). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- smith, s. e. (2011, 6. desember). *Intersectionality is not Optional* [bloggfærsla]. Sótt af http://meloukhia.net/2011/12/intersectionality_is_not_optional/
- Sue, D. W. (2010). Microaggressions, Marginality and Oppression: An Introduction. Í D. W. Sue (ritstj.), *Microaggressions and Marginality: Manifestation, Dynamics and Impact* (bls. 3–24). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Sue, D., Capodilupo, C., Torino, G., Bucceri, J., Holder, A., Nadal, K. og Esquilin, M. (2007). Racial Microaggressions in Everyday Life: Implications for Clinical Practice. *American Psychologist*, 62(4), 271–286.
- Tabú. (e.d.) *Í fréttum er þetta helst*. Sótt af: <http://tabu.is/virdingarvakning/i-frettum-er-thetta-helst/>

Um Höfunda

Embla Guðrúnar Ágústsdóttir (emblan@hi.is) er meistaranemi við félagsvísindasvið Háskólans á Akureyri. Hún lauk BA prófi í félagsfræði við Háskóla Íslands árið 2016.

Ásta Jóhannsdóttir (astaj@hi.is) er lektor við menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún lauk doktorsprófi í félagsfræði við Háskóla Íslands árið 2018.

Freyja Haraldsdóttir (freyjaha@hi.is) er doktorsnemi við menntavísindasvið Háskóla Íslands. Hún lauk meistaraprófi í kynjafræði við Háskóla Íslands árið 2017.