

F Y R I R L E S T U R 1
UM MENNSKU OG MENNTUN Í MARGBREYTTILEGU SAMFÉLAGI

Gildi, réttlæti og manneskjulegt líf

Ólafur Páll Jónsson

prófessor í heimspeki á
Menntavísindasviði Háskóla Íslands

Reykjavík, mars 2020

I. Gildi og athafnir

Í greininni „Að halda framtíðinni á lífi“ segir breski menntunarfræðingurinn Tony Booth að athafnir okkar endurspegli þau gildi sem við höfum og því sé sérlega mikilvægt að fólk sem vinni við menntamál byggji athafnir sínar á lýðræðislegum gildum.

Gildi liggja öllum okkar athöfnum og áætlunum til grundvallar, bæði því sem við gerum í skólum og í opinberri stefnu sem mótast starfið. Á allar athafnir, starf og stefnu má líta sem birtingarmyndir siðferðilegra röksemda. Við getum ekki gert það sem er rétt í menntun án þess að skilja, með einhverjum hætti, gildin sem eru kveikjur að athöfnum okkar. Framþróun þess að allir fái að vera með (e. *inclusion*) veltur þess vegna á því að við drögum fram í dagsljósið þau gildi sem liggja til grundvallar athöfnum, starfi og stefnumótun, og lærum að tengja betur athafnir okkar lýðræðislegum gildum (e. *inclusive values*).

(Booth, 2005, bls. 154)

En hver eru þessi lýðræðislegu gildi? Hverskonar siðferðilegar röksemdir birtast í athöfnum okkar? Þessum spurningum er síður en svo auðsvarað og enn síður er neitt samkomulag um hvernig ætti að svara þeim. En þótt fólk greini á um hvernig ætti að svara þessum spurningum þá held ég að fólk sem tekur spurningarnar alvarlega ætti að vera sammála um að þeim beri að svara, hvort heldur í orði eða verki, af yfirlögðu ráði. Við getum ekki látið reka á reiðanum. Þess vegna ættu athafnir okkur ættu að bera með sér *að við höfum tekið vísitæða afstöðu til þeirra siðferðilegu gilda og röksemda sem þar eru endurvarp af*. Fyrir nokkrum árum orðaði ég svipaða hugsun þar sem ég fjallaði um tengsl ríkjandi hugmyndafræði og skóla án aðgreiningar. Þetta var í kaflanum „Skóli án aðgreiningar – Lýðræði og félagslegt réttlæti“ í bókinni *Lýðræði, réttlæti og menntun*. Þar segi ég m.a.:

Ef skóli án aðgreiningar á yfirleitt að verða að veruleika, þá getur það einungis gerst með því skóli án aðgreiningar verði ríkjandi hugmyndafræði kennara, menntayfirvalda, foreldra og nemenda. Það sem kallað er eftir er því umbreyting þeirra hugmynda sem liggur gjörvöllum vettvangi menntunar til grundvallar. Það sem við blasir í dag ... er hugmyndafræðileg togstreita. Annars vegar er hugmyndafræði skóla án aðgreiningar, hins vegar er ríkjandi hugmyndafræði samfélagsins um hvað menntun snúist um og til hvers skólar séu – án þess þó að orða það nokkru sinni.

(Ólafur Páll Jónsson, 2011, bls. 116)

Í þessum orðum mínum birtist svipuð hugsun og hjá Booth en ekki alveg sú sama. Þegar tiltekin gildi verða hluti af ríkjandi hugmyndafræði þá endurspeglast þau sannarlega í athöfnum flestra. Hins vegar er ekki víst að þau geri það með vísituumum hætti því hvað eina sem tilheyrir ríkjandi hugmyndafræði eða hugmyndaheimi þykir gjarnan svo sjálfsagt, hversdagslegt og augljóst að fólk breytir í samræmi við það án þess að taka neina afstöðu til þess.

2. Margbreytileiki

Það er staðreynd um samfélög samtímans að þau eru margbreytileg. Alloft er því haldið fram að þessi breytileiki sé nýtt fyrirbæri, einkenni á nútímanum sem aðgreini hann frá fyrri tíð. Ég held að það sé ekki rétt, eða allavega villandi. Samfélög samtímans eru vissulega breytilegri á annan hátt en þau sem við þekkjum frá fyrri öldum, en um aldir hafa samfélög víðs vegar um jarðarkringluna verið mjög margbreytileg. Kannski er stóra breytingin í nútímanum sú að breytileikinn er víða viðurkenndur sem *pólítísk staðreynd* sem taka þarf mið af. John Rawls, sem er án efa áhrifamesti stjórnmálaheimspekingur á Vesturlöndum á síðari hluta 20. aldar, gerir fjölhyggjuna einmitt að útgangspunkti sínum þegar hann tekst á hendur að setja saman kenningu um pólítískt réttlæti. Framarlega í

bókinni *Réttlæti sem sanngirni* (*Justice as Fairness*) orðar hann þetta með eftirfarandi hætti:

Ég trúi því að lýðræðislegt þjóðfélag (e. *society*) sé ekki og geti ekki verið samfélag (e. *community*), þar sem litið er á samfélag sem safn einstaklinga sem sameinast í því að staðfesta sömu altæku eða hálf altæku lífssýnina. Staðreyndin um sanngjarna fjölhyggju, sem einkennir þjóðfélag sem byggir á frjálsum stofnunum, gerir þetta ómögulegt. Þetta er staðreyndin um djúpstæðan og ósamrýmanlegan greinarmun á þeirri sanngjörnu trúarlegu og heimspekilegu lífssýn sem borgararnir aðhyllast, og á sjónarmiðum þeirra um siðferðileg og fagurfræðileg gildi sem séu eftirsóknarverð í mannlegri tilveru.

(Rawls, 2001, bls. 3)

Rawls lýsir hér útgangspunkti sínum sem fjölhyggju sem einkennist af því að fólk hafi ólíka sýn á lífið – aðhyllist ólíka lífsheimspeki eins og hann orðar það – en er samt sem áður sanngjarnt, þ.e. skilur að aðrir lifi eftir hugmyndum sem séu ólíkar þess eigin og er tilbúið til að mæta öðrum á þeim forsendum. Þetta síðasta atriði er það sem ræður því að fjölhyggjan er „sanngjör“ en ekki t.d. einstrengingsleg eða róstarsöm.

Mér virðist þessi útgangspunktur Rawls að mörgu leyti skynsamlegur, næstum sjálfsagður. En margbreytileikinn birtist ekki bara í hugmyndum okkar um hvað gefi lífinu gildi, hann getur líka stafað af ólíkum þörfum, löngunum, hagsmunum, uppruna, ... Þegar við hugum að forsendum réttlætis í samfélagi sem einkennist af fjölhyggju, þá þurfum við að svara spurningunni:

Hvaða breytileiki skiptir máli?

Stundum nálgumst við þessa spurningu með því að skilgreina tiltekna hópa fólks sem eiga þá að endurspeglá breytileikann: konur, karlar, börn, aldraðir, fatlaðir, fólk af erlendum uppruna, fólk með annað móðurmál, ... Einn vandinn við slíkan dilkadrátt er að allir einstaklingar tilheyra fleiri en einum hópi. Annar vandi er að skilgreining á svona

hópum fela alltaf í sér mikla einföldun, jafnvel þótt einungis sé hugsað um einn hóp í einu. Að staðsetja manneskju í tilteknum hópi – að skilgreina hana út frá þröngu viðmiði þar sem jafnvel falskar eða takmarkaðar staðalmyndir ráða ferðinni – felur í raun í sér grófa einföldum á því hvað manneskjan er. Það sem skiptir máli er ekki bara hvort maður tilheyrir tilteknum hópi heldur hvaða ólíku hópum maður tilheyrir. Í þessu tilliti er sérhver manneskja líkari vistgerð en einstakri plöntu: safn margvíslegra plantna, margra hverra mjög ólíkra, og ytri kringumstæðna sem saman mynda eina einstaka heild.

3. Mismunur og mismunun

Áður en við hugum sérstaklega að hinum margbreytilega margbreytileika langar mig að stíga eitt skref til baka og spyrja:

Hvers vegna hefur tiltekinn breytileiki afleiðingar?

Oft er það ekki breytileikinn slíkur sem skiptir máli heldur tilfallandi afleiðingar hans. Það er vissulega margvíslegur munur á körlum og konum. En af hverju skyldi þessi munur skipta máli í félagslegu og pólitísku samhengi? Mikilvægi þessa mismunar ræðst ekki af einberum líffræðilegum eða líkamlegum einkennum, sem reyndar eru mjög breytileg og falla alls ekki snyrtilega að tvígreiningu í karl og konu. Í áður nefndri bók minni fjalla ég um þetta í nokkuð löngu máli í kafla sem ber yfirskriftina „Réttlæti, mismunur og mismunun“. Þar segi ég m.a.:

Félagsleg *mismunun* gerir ráð fyrir einhvers konar *mismun* en þó er ekki allur mismunur til marks um *mismunun*. Í fyrsta lagi getur mismunur einfaldlega verið of léttvægur til að geta verið til marks um mismunun, í öðru lagi getur mismunur, jafnvel verulegur mismunur, verið eðlileg afleiðing af réttlátu skipulagi samfélagsins og því ekki falið í sér mismunun með neinum hætti, og svo er fólk margvíslegt að upplagi og fæðist inn í margvíslegar kringumstæður og sá mismunur er oft

verulegur án þess að vera til marks um félagslega mismunun. Loks má ekki gleyma því að til er mismunun sem ekki er *félagsleg*. Kennari sem gerir upp á milli nemenda í bekk, leggur t.d. tiltekinn nemanda í einelti, mismunar nemendum. En sú mismunun er ekki endilega *félagsleg* heldur kannski *persónuleg*.
(Ólafur Páll Jónsson, 2011, bls. 69)

Einn vandinn sem allir sem vinna við menntun standa frammi fyrir er einmitt að breytileikinn er regla en ekki undantekning. En hvernig getur fólk sem vinnur innan menntakerfisins – þessa stóra og miðstýrða kerfis sem miðar að því að mennta öll börn og ungmenni eftir samræmdu kerfi – brugðist við breytileikanum með sanngjörnum eða réttlátum hætti? Við viljum örugglega sinna öllum eins vel og kostur er, með okkar takmörkuðu úrræðum og innan þess skamma tíma sem við í raun höfum, án þess að mismuna neinum. Og þegar við horfum á kerfið í heild, þá viljum við ekki að það gangi í manngreinarálit, þ.e. við viljum ekki að kerfið sem slíkt mismuni. Þess vegna er líka svo brýnt að sjálft hugtakið um félagslega mismunun sé brotið til mergjar:

Mismunur þarf að fullnægja a.m.k. þremur skilyrðum til að geta verið til marks um félagslega mismunun. Í fyrsta lagi verður mismunurinn að vera umtalsverður og varða velferð þeirra sem um ræðir, í öðru lagi verða orsakir eða rætur mismunarins að liggja í félagslegum þáttum en ekki t.d. í dugnaði eða leti eða einberri heppni tiltekinna einstaklinga, og loks verður mismunurinn að ganga gegn réttlátri samfélags-skipan með einhverjum hætti.

(Ólafur Páll Jónsson, 2011, bls. 69)

Eins og við sjáum hér krefst greining á mismunun þess að við leggjum mat á ólík atriði: Hvenær telst mismunur umtalsverður? Hvenær varðar hann velferð fólks? Hverjar eru orsakir hans? Hvað er réttlát samfélags-skipan? Í kaflanum sem tilvitnunin er tekin úr fjalla ég um réttlæti og velferð, og ýmsar rætur mismunar og mismununar. Ég ætla ekki að

endurtaka þá umfjöllun hér heldur langar mig, sem snöggvast, að beina sjónum að fötlun og hvernig hún birtist í þessu sambandi.

4. Fötlun og falin mennska

Bandaríski heimspekingurinn Martha Nussbaum segir á einum stað í bók sinni *Í felum fyrir mennskunni* (*Hiding from humanity*):

Fyrsta atriðið sem ber að nefna í þessu samhengi er vel þekkt en samt virðist þurfa að endurtaka það, þar sem svo algengt er að heyra röksemdafærslur sem horfa framhjá því. Þetta er að hömlun (e. *handicap*) er ekki til staðar sem „náttúrulegt“ ástand, ef það merkir að hún sé óháð mannlegum athöfnum. Við getum sagt að skerðing (e. *impairment*) á tilteknu sviði eða sviðum mannegrar getu sé til staðar án þess að fólk komi þar við sögu, en hún verður einungis að fötlun þegar samfélagið bregst við henni á tiltekinn hátt. Manneskjur eru almennt fatlaðar (e. *disabled*): dauðlegar, sjónðaprar, með léleg hné, hörmulegt bak og háls, stutt minni, og svo framvegis.

(Nussbaum, 2004, bls. 306)

Eftir þessa athugasemd vekur Nussbaum svo máls á spurningunni um það, hvers vegna tiltekinn breytileiki hafi þær afleiðingar sem hann svo oft hefur í raun.

... hvers vegna ætti frávik að leiða til harðneskjulegs lífs? Yfirleitt hugsa þau sem eru „venjuleg“ um sjálf sig sem í fullkomnu lagi, og um fólk með sjaldgæfa fötlun sem þau einu sem eru gölluð: þau eru skemmdu eplín í körfunni, ónýti maturinn innan um þann heilsusamlega. Hvað gerir maður við ónýtan mat? Setur hann til hliðar (eða hendir honum í ruslið) svo hann spilli ekki þeim sem er í lagi. Og hin sérkennilega tregða flestra nútíma þjóðfélaga til að umbera nærveru fólks með fötlun – sér í lagi andlega fötlun – í skólum og opinberu rými gefur til kynna þann sama óþægilega skilning að nærvera þeirri muni spilla lífi hinna. Þeirri staðreynd að okkar eigið líf er einnig brothætt og fatlað, er þannig vikið enn frekar úr

auglýsing. Stjórnmalakonan Jenny Morris, sem notar hjólástól, kallar þessa stefnu réttilega „harðstjórn fullkonnunar“.

(Nussbaum, 2004, bls. 301)

Harðstjórn fullkonnunar – *tyrannies of perfection* – hefur einnig verið kölluð *ableism* á ensku. Embla Guðrún Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir lýsa þessari hyggju, ableismanum, á eftirfarandi hátt í bloggi á vefnum tabu.is:

Ableismi einkennist af þeim hugmyndum að fatlað fólk sé gallað og því sé m.a. í lagi að eyða fötluðum fósturum lengur en ófötluðum fósturum og að aðgreina fatlað fólk í sérúrræðum, t.d. á vernduðum vinnustöðum þar sem það fær oft lítil sem engin laun fyrir vinnu sína.

...

Ableismi felst einnig í því að fatlað fólk er ekki álitid vera eðlilegur hluti af samfélaginu og gengid er út frá því að það geti minna en aðrir. Það er t.d. oft ekki gert ráð fyrir því að fatlað fólk geti verið efnilegir námsmenn, starfsmenn eða stjórnmalamenn, hæfir foreldrar eða aðlaðandi og heppilegar fyrrisætur, leikarar og makar.

(Embla Guðrún Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 15.12.2014)

Embla Guðrún og Freyja nefna nokkur dæmi um hvernig ableismi birtist í daglegu lífi en segja síðan:

Það sem er flókið við ableisma, líkt og sexisma og rasisma, er að hann er mjög ósýnilegur því þær hugmyndir sem taldar eru upp hér að ofan eru álitnar eðlilegar og birtast stöðugt í menningu okkar, lagasetningu og þjónustukerfum. Það gerir það að verkum að fatlað fólk á oft mjög erfitt með að benda á ableisma og ófatlað fólk vill yfirleitt ekki kannast við hann, s.s. neitar að horfast í augu við forréttindastöðu sína.

(Embla Guðrún Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir, 15.12.2014)

Embla Guðrún og Freyja benda hér á vanda sem er í senn gamalkunnur en um leið nýr á hverjum tíma. Okkur er tamt að hugsa og sjá heiminn

út frá því sem er hefðbundið, gamalgróið, og birtist okkur sem hið sjálfsagða – kommon sens – og þess vegna hættir okkur til að líta á hvað eina sem gengur gegn þessu sem eitthvað óeðlilegt, frávik sem þarf að rökstyðja alveg sérstaklega ef yfirleitt á að taka það alvarlega. Hér erum við komin að því sem Tony Booth var að tala um: þörfina fyrir að gera undirliggjandi gildi og röksemdir sýnileg og taka afstöðu til þeirra. Það sem er undirliggjandi er nefnilega oft svo ósýnilegt.

Martha Nussbaum orðar svipaða hugsun og þær Embla Guðrún og Freyja með því að tala um tvo heima í tengslum við hugmyndina um harðstjórn hins fullkomna:

Slíkar ranghugmyndir um fullkomnun og galla hafa leitt til þess að til hafa orðið tveir heimar: hinn opinberi heimur venjulegra borgara og hinn huldi heimur fólks með fötlun, og það er lítið svo á, án þess að segja það berum orðum, að fatlaða fólk hafi engan rétt á að byggja hinn opinbera heim. Við gætum því sagt að mikilvægasti rétturinn sem þetta fólk á tilkall til, sem manneskjur og borgarar sem hafa sömu verðleika, sé það sem Jacobus tenBroek kallar „rétturinn á að lifa í heiminum“.

(Nussbaum, 2004, bls. 308).

Þessi aðgreining heimanna tveggja birtist með margvíslegum hætti. Fyrri þá sem byggja hinn opinbera heim endurspeglast aðgreiningin kannski skýrast í því að huldheimurinn er einmitt hulinn. Ég ólst upp úti á landi og gekk þar í lítinn skóla. Við vorum að jafnaði um 10 til 13 í bekk, sem þýðir að á skólagöngu minni hef ég verið samtíða um 200 börnum. Í þeim hópi var ekkert fatlað barn. Síðan fór ég í menntaskóla og var þar samtíða nokkur hundruð nemendum til viðbótar. Ég man eftir einni stelpu sem hafði vanskapaðar hendur, það var eina fatlaða manneskjan sem ég man eftir úr þeim skóla. Svo fór ég Háskóla Íslands, síðan í háskóla í Kanada og loks til Bandaríkjana. Í skólunum voru fáir fatlaðir nemendur og engir í mínum nánasta ranni. Hvernig stendur á þessu? Og í mínu daglega lífi enn í dag verður fatlað fólk sárasjaldan á

vegi mínum. Er þetta tilviljun? Eða er þetta kannski afleiðing af skipulagi samfélagsins, virkni stofnana þess og viðteknum viðhorfum sem víkja til hliðar hverskyns frávikum frá hina sjálfgefna en kannski ósýnilega normi? Ég tala um sjálfgefið norm, en auðvitað er það hvergi beinlínis orðað, hvergi skilgreint, heldur birtist það í athöfnum okkar, skipulagi stofnana, umhverfinu, ... Í stuttu máli sagt: Allstaðar. Til að hægt sé að andæfa norminu þarf fyrst að gera það sýnilegt, en vandinn við að ger það sýnilegt er ekki síst sá, að það algjörlega samgróið menningunni, hugmyndunum sem við lifum eftir og finnst jafn sjálfsgaðar og loftið sem við öndum að okkur.

Í bók sem ber titilinn *Undir huliðshjálmi* lýsir Dóra S. Bjarnason ágætlega hvernig hún var leidd inn í þennan hulduheim hinna fötluðu þegar hún eignaðist fatlað barn á níunda áratug síðustu aldar – nánar tiltekið árið 1980. Framarlega í bókinni segir hún frá Kjarvalshúsi.

Kjarvalshús var merkilegur staður á þessum árum. Samtök foreldra fatlaðra barna og hugsjónamenn meðal lækna og kennara höfðu barist fyrir því að fá þar vísi að greiningarstöð og var hún stofnsett árið 1975. Þegar við komum þangað fyrst 1981 var Kjarvalshús rekið sem deild við Öskjuhlíðarskóla og þjónaði ungum fötluðum börnum af landinu öllu og foreldrum þeirra.

(Dóra S. Bjarnason, 1996, bls. 23)

Dóra lýsir vel hvernig það var fyrir hana að ganga fyrst inn í Kjarvalshús og þar með inn í kerfi fyrir fötluð börn. Húsið var líka vettvangur þar sem foreldrar fatlaðra barna hittust þótt þeir ræddu kannski ekki mikið saman. „Það var einhvern veginn auðveldara að fela sig á bak við kurteisiskveðjur og blöðin. Í augum margra sá ég mína eigin einsemd speglast“ (bls. 25). Dóra lýkur frásögninni af Kjarvalshúsi með eftirfarandi orðum:

Kjarvalshús var okkur foreldrum og börnum okkar nauðsyn. Starfsfólkið skapaði anda fagmennsku og virðingar fyrir okk-

ur og börnunum. Ég upplifði Kjarvalshús á þessum árum eins og gott og vel mannað skip þar sem allir lögðust á eitt við að aðstoða foreldra og börn.

(Dóra S. Bjarnason, 1996, bls. 26)

Hér lýkir Dóra Kjarvalshúsi við gott og vel mannað skip. Kannski hugsaði hún um líf sitt á þessum árum sem líf í ólgusjó. Þá er eins gott að eiga athvarf á góðu og vel mönnuðu skipi. En svo heldur hún áfram og staðnæmist við annað sem einkenndi þetta skip:

En skipið var á rúmsjó. Það virtist úr tengslum við venjuleg dagheimili, skóla og aðrar stofnanir daglegs lífs. Þessi tengsl við almennar stofnanir voru einna veikust á höfuðborgar-svæðinu, enda voru þar sérskólar og önnur sérúrræði fyrir fatlaða.

(Dóra S. Bjarnason, 1996, bls. 26)

Dóra er hér að lýsa því sem Nussbaum var að tala um í tilvitnuninni að framan, heimunum tveim: „hinn opinberi heimur venjulegra borgara og hinn huldi heimur fólks með fötlun“. Margt í því sem gert er í nafni stuðnings og þjónustu við fatlað fólk miðar að því að gera lífið í hulduheiminum betra. En við getum spurt okkur: Er það nóg ef heimarnir eru áfram aðgreindir, annar sýnilegur og hinn hulinn? Getur verið að sumt af því sem gert er til að gera hulduheiminn bærilegri festi í sessi aðgreininguna í heimana tvo?

Ég sagði áðan að eitt af því sem einkenndi samtímamann, að minnsta kosti hér á Vesturlöndum, væri að litið væri á margbreytileikann sem staðreynd sem taka yrði tillit til. En þetta var kannski einföldun hjá mér. Vissulega hafa fræðimenn, eins og John Rawls, gert tiltekinn margbreytileika samfélagsins að útgangspunkti sínum, en eftir sem áður er margvíslegum margbreytileika fundinn staður í hulduheimi – eða hulduheimum. Kannski eru hinir huldu heimar margir og ólíkir og ótengdir.

5. Þöggun og stimplun

Á þessi líking um hulda heima við enn þann dag í dag? Þetta er spurning sem er sérstaklega brýn fyrir okkur sem vinnum við menntun. Menntakerfið er eina kerfið sem hefur það yfirlýsta markmið að brjóta niður þennan veruleika aðgreiningar. Með grunnskólalögunum sem sett voru í breiðri sátt árið 1974 má segja að skóli án aðgreiningar – sem við ættum kannski frekar að kalla skóla án útilokunar eða skóla án mismununar – hafi verið festur í lög (Ólafur Páll Jónsson, 2014). Orðalagið „skóli án aðgreiningar“ kom ekki fyrir en 20 árum síðar, árið 1994 með Salamanca-yfirlýsingunni. Frá því að grunnskólalögin voru fyrst sett er nú liðin næstum hálf öld og allan þennan tíma hefur víðtækasta félagslega kerfi landsins haft það yfirlýsta markmið að útrýma aðgreiningunni í hinn opinbera heim og aðra hulda heima. Árangurinn hefur verið margvíslegur og að sumu leyti góður. Samt upplifir fatlað fólk og ýmsir fleiri ennþá sterka aðgreiningu í ólíka heima.

Til að skilja tregðuna til breytinga held ég að við verðum að skoða nánar atriði eins og þöggun, stimplun og hvernig mannlegu sálarlífí er háttað. Martha Nussbaum segir á einum stað í bókinni *Í felum fyrir mennskunni* að einn vandinn liggir í því hvað við mannfólkið eigum erfitt með að horfast í augu við okkar eigin dauðleika:

Að skapa frjálstlynt samfélag er ekki einfaldlega spurning um að stofna til skuldbindingar um gagnkvæma virðingu og fara síðan út og vinna í samræmi við hana. Hlutirnir væru þetta einfaldir ef sálarlíf fólks væri væri einfalt, ef það væru engir kraftar innan þess sem stöðugt ynnu gegn gagnkvæmri virðingu. Greiningin á ógeði og skömm – sem augljóslega er aðeins hluti af stærra samhengi – sýnir okkur að fólk á gjarnan erfitt með að horfast í augu við eigin dauðleika og dýrseðli, og að þetta erfiða samband veldur ekki einungis innri spennu heldur brýst einnig út í árásarhneigð gagnvart öðrum.

(Nussbaum, 2004, bls. 322)

Framar í bókinni, þar sem Nussbaum er að fjalla um skömm, segir hún m.a. annars:

Sumt fólk er útsettara fyrir skömm en annað. Það gildir hið sama um skömm og um andstyggð, samfélög velja tiltekna hópa og einstaklinga sem skammarlega, og marka þá sem „óeðlilega“ og krefjast þess að þeir fari hjá sér vegna þess hvað og hverjir þeir eru. Fólk sem lítur öðruvísi út – fólk með sýnilega sjúkdóma eða svokallaða vansköpun, fólk sem er andlega eða líkamlega skert – slíkt fólk ber skömmina utan á sér, ef svo má segja: samfélagsleg viðbrögð segja þeim á hverjum degi að þau ættu að fara hjá sér ef þau sýna sig á meðal hinna „venjulegu“.

(Nussbaum, 2004, bls. 173)

Skömmu eftir að Dóra hafði komið heim til Íslands með fatlaða drenginn sinn, Benedikt, ákvað hún að fara út og lyfta sér upp. Eflaust veitti henni ekki af því enda álagið búið að vera mikið. Hún fór í Leikhúskjallarann sem hafði áður verið hennar staður, og eins og hún segir í áður nefndri bók. „Þar þekktust allir enda var skemmtistaðurinn sóttur af gömlum og nýjum menntskælingum, ungu listafólki og háskólafólki“ (Dóra S. Bjarnason, 1996, bls. 21). En kvöldið var ekki nein skemmtun heldur martröð og þegar hún fór heim „gjörsamlega tóm og þakklát myrkrinu“ segir hún að sér hafi fundist að hún væri orðin holdsveik. Hvað hafði gerst? Áður en ég reyni að svara þessari spurningu ætla ég að nefna annað atvik úr lífi Dóru og Benna. Þetta var árið 1989 og Benni orðinn 9 ára. Hún ætlaði með hann og móður sína í bíó að sjá Regnmanninn. Dóra lýsir atburðum svona:

Kvikmyndasýningin var hafin þegar við fikruðum okkur í sætin vopnuð súkkulaðirúsínum. Drengurinn rak upp bofs um það bil sem við komum í sætin.

Dyravörðurinn sem hafði fylgst með okkur ganga í salinn kom eins og örskot og lýsti með vasaljósi í andlit Benedikts sem hækkaði þá róminn. Ég reyndi að draga niður í drengn-

um og enn var dyravörðurinn kominn og hótaði að henda okkur út. Ég fékk ekki tækifæri til að hugga drenginn. Þessu lyktaði örfáum mínútum síðar með því að dyravörðurinn kom enn einu sinni og sagðist hafa hringt á lögregluna og ég mætti velja hvort ég gengi sjálf út eða hann léti lögregluna bera mig út. Við fórum út og á leiðinni fram í anddyri kom til mín maður sem sagði að fólk eins og við ætti ekki að fara í kvikmyndahús, við ættum að horfa á bíómyndir á myndböndum. ... Það var sagt frá þessu máli sjónvarpsfréttum næsta dag og rætt við mig og eiganda kvikmyndahússins sem sat fast við sinn keip og sinna manna og kvaðst svo að lokum ætla að sýna Regnmanninn á sérsýningu fyrir fatlaða næsta laugardag.

(Dóra S. Bjarnason, 1996, bls. 98–99)

Dóra lýsir því hvernig málið olli nokkru fjölmiðlafári en lýkur frásögninni á að segja frá eigin tilfinningum:

Mér leið lengi vel eins og ég væri alskeggjuð, þrífætt og kviknakin á almannafæri eftir þetta. (bls. 100)

Það sem Dóra lýsir hér, annars vegar þegar hún segir að sér hafi fundist hún vera holdsveik og hins vegar að sér hafi liðið á almannafæri eins og hún væri alskeggjuð, þrífætt og kviknakin, er tilfinning sem við getum líklega öll verið sammála um að sé fullkomlega örökvís. Dóra hafði ekkert breyst. Hún hafði ekki gert neitt af sér. Hún hafði ekki valdið stórfelldu tjóni eða neinskonar spjöllum. Hvað hafði þá breyst?

Sem móðir fatlaðs drengs hafði Dóra augljóslega farið yfir ýmis strik. Hún hafði ögrað hinu sjálfsagða, andæft ableismanum sem hvarvetna mætti henni, og samfélagið hafði brugðist til varnar – kannski ekki meðvitað en samt markvisst. Á þessum árum, þ.e. síðustu tveim áratugum tuttugustu aldarinnar, virtist almenningsálitið enn vera þeirrar skoðunar að það að eignast fatlað barn væri harmur – persónulegur harmur – og að foreldrar fatlaðra barna ættu að bera þennan harm sinn

í hljóði, afsíðis í sínum eigin hulduheimi en ekki trana sér inn í hinn opinbera heim hinna sem væru „normal“.

Til að reyna að ná utan um og skilja stöðu fatlaðs fólks og annarra sem bera með sér á einhvern hátt að vera öðruvísi hafa menn notað hugtakið *stigma*. Orðið kemur úr grísku þar sem það var notað til að vísa til líkamlegra einkenna eða merkinga. Á íslensku er gjarnan talað um *stimplun* eða *brennimerkingu*. Kanadísk-Bandaríski félagsfræðingurinn Erving Goffman var einn af upphafsmönnum þess að fjalla um stigma sem viðfangsefni í félagsfræði í bók sinni *Stigma: Afbugasemdir um hvernig ráðskast er með spillta sjálfsmynd* (*Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*) sem út kom árið 1963. Hann byrjar bókina á að rekja uppruna orðsins:

Grikkir, sem voru flinkir að nota sjónræn hjálpartæki, notuðu orðið stigma til að vísa til líkamlegra tákna sem voru sérstaklega valin til að afhjúpa eitthvað óvenjulegt eða slæmt varðandi siðferðilega stöðu þess sem táknið bar. Táknin voru skorin eða brennd á líkamann og gáfu til kynna að sá eða sú sem það bar væri þræll, glæpamaður, eða svikari – spillt manneskja, menguð, sem bæri að forðast, sérstaklega í opinberu rými.

(Goffman, 1963, bls. 1)

Undirtitill bókar Goffmans er „notes on the management of a spoiled identity“. Hvað merkir „identity“ í þessu samhengi? Á íslensku er orðið gjarnan þýtt sem „sjálfsmynd“ eða „sjálfsímynd“. Hugtakið vísar til hugmynda fólks um *hvert* það er, *hvað* það er, og einnig *hvers virði* það er. Til er saga, skemmtileg eða sorgleg eftir því hvernig á hana er litið, af vinnukonu í húsi heldra fólks. Eitt sinn sem oftast hafði verið boðið til kaffis í þessu fína húsi með lúffengum kræsingum. Að áliðnu boði spurði einn gestanna hver hefði séð um baksturinn: Þá heyrðist, lágt og hikandi í vinnukonunni, þar sem hún sat afsíðis úti í horni: „Það er víst ég, ef mig skyldi kalla“. Í orðunum – en líka í því hvar vinnukonan sat afsíðis og nánast ósýnileg en samt tilbúin að bregðast við ef með þyrfti – endurspeglast ákveðin sjálfsmynd sem innifelur mat á eigin verðleik-

um. Í þessu tilviki eru verðleikarnir álitnir svo litlir að manneskjan er ekki viss um að við hæfi sé að hún noti fyrstu persónu fornafrnið „ég“ um sjálfa sig. Kannski er hún bara ekkert!

Það sem Goffman hefur áhuga á er ekki bara sjálfsmynd, „identity“, heldur það sem hann kallar „social identity“ og við getum kallað *félagslega sjálfsmynd*. Og svo hefur hann líka áhuga á því hvað hefur áhrif á þessa félagslegu sjálfsmynd, hvernig samfélagið hefur stjórn á sjálfsmynd fólks og hvernig slíkri sjálfsmynd er stundum spillt – eða hún spillist.

Í grein um greiningarheiti sem notuð eru um grunnskólanema velta þau Gretar L. Marinósson og Kristín Þ. Magnúsdóttir fyrir sér hvaða áhrif þau kunni að hafa á börnin. Greiningarheiti gefa til kynna að nemendurnir séu fatlaðir, langveikir, eigi við námserfiðleika að stríða, séu einhverfir, eða á einhvern hátt frábrugðin „venjulegum“ nemendum. Þau sjá bæði kosti og galla á því að nota slík greiningarheiti til að skipuleggja skólastarf. Mig langar að staldra við tvo af göllunum sem þau nefna:

Utanaðkomandi stimpill hefur áhrif á einstakling, einkum þegar merkingin kemur frá yfirvaldi. Hann felur í sér skilgreiningu á einstaklingnum sem sá hinn sami hefur ekkert vald á.

...

Við erum öll flókin og höfum á okkur margar hliðar en merkimiðar einfalda okkur og smætta.

(Gretar L. Marinósson og Kristín Þ. Magnúsdóttir, 2016, bls. 148)

Þessi atriði sem Gretar og Kristín nefna hér, annars vegar áhrif utanaðkomandi stimpils sem kemur frá yfirvaldi, og hins vegar það hvernig merkimiðar einfalda fólk og smætta, tengist beint því sem Goffman var að velta fyrir sér, þ.e. hvernig félagsleg sjálfsmynd verður til, hvernig hún breytist og hvernig henni er stýrt. Útgangspunkturinn hjá Goffman er sá að sérhvert samfélag hefur einhvers konar flokkunarkerfi:

Samfélagið býr til leiðir til að flokka fólk og meðfylgjandi eiginleika sem teljast venjulegir og eðlilegir fyrir hvern flokk.

(Goffman, 1963, bls. 2)

Svona flokkunarkerfi eru oft mjög gagnleg og án þeirra væri erfitt að eiga í daglegum samskiptum. Rétt eins og við förum út í búð og kaupum vörur sem við gerum ráð fyrir að hafi tiltekna eiginleika – við hreinlega treystum því að hlutirnir séu á tiltekinn hátt án þess í raun að hugsa neitt sérstaklega um það – þannig umgöngumst við fólk, eignum því margvíslega eiginleika og búumst við tilteknum viðbrögðum án sérstakrar umhugsunar. Og yfirleitt gengur þetta vel fyrir sig; við förum í gegnum daginn án þess að eiga í teljandi árekstrum við samstarfsfólk okkar, fjölskyldu og jafnvel ókunnugt fólk sem verður á vegi okkar. En eru þeir eiginleikar sem við notum til að flokka fólk og eigna því eiginleika allir jafn góðir eða réttmætir? Gerum við fólki kannski stundum rangt til þegar við flokkum það og eignum því – jafnvel ómeðvitað – tiltekna eiginleika?

Goffman gerir greinarmun á því sem hann kallar *félagsleg sjúndarsjálfsmynd* (e. *virtual social identity*) annars vegar og *félagsleg raunsjálfsmynd* (e. *actual social identity*) hins vegar. Til að útskýra þennan greinarmun tekur hann dæmi um hvað geti gerst þegar maður mætir ókunnugri manneskju.

Þegar maður stendur frammi fyrir ókunnugri manneskju kunna að vakna vísbendingar um að hún hafi eiginleika – síður eftirsóknarverða – sem gera hana ólíka öðrum í þeim flokki manneskja sem hún gæti hugsanlega tilheyrt – í ýktustu tilfellum lítum við á hana sem beinlínis verulega vonda, eða hættulega, eða vanmáttuga. Í huga okkar er hún þannig smættuð frá því að vera heilsteipt og venjuleg manneskja í að vera gölluð, takmörkuð. Slíkt einkenni er stimplun (e. *stigma*), einkum þegar hin smánandi áhrif eru víðtæk; stundum er það líka kallað veikleiki, takmörkun eða hömlun.

(Goffman, 1963, bls. 2–3)

Goffman segir síðan að það sem gerist í svona kringumstæðum feli í sér sérstakt misgengi á milli félagslegrar raunsjálfsmyndar og félagslegrar sýndarsjálfsmyndar. Vitaskuld er oft ósamræmi þarna á milli, og kannski er að einhverju leyti vafasamt að gera ráð fyrir of raunverulegri félagslegrri sjálfsmynd. Sjálfsmynd fólks er svo margvíslega háð væntingum og viðbrögðum annarra að félagsleg raunsjálfsmynd er kannski alltaf að einhverju leyti afurð eða að minnsta kosti undir áhrifum frá félagslegrri sýndarsjálfsmynd. Þess vegna vill Goffman líka þrengja notkun hugtaksins *stimplun* og nota það einungis þegar eiginleiki er smánandi eða lítilsvirðandi með grófum hætti.

Orðið *stimplun* (e. *stigma*) verður því notað til að vísa til eiginleika sem er gróflega smánandi, en þess ber að gæta að hér þarf að nota tungumál tengsla en ekki eiginleika.

(Goffman, 1963, bls. 3)

Það sem Goffman á við með seinustu athugasemdinni hér – um að nota þurfi tungumál tengsla en ekki eiginleika – vísar til þess að þegar manneskja er stimpluð, og þar með lítilsvirt eða smánuð, þá er það ekki gert á grundvelli raunverulegra eiginleika manneskjunnar (þ.e. *attributes*) heldur á grundvelli þess hvernig manneskjan kemur öðrum fyrir sjónir (þ.e. *relations*). Brennimerkið sjálft er oft líkamlegt einkenni en brennimerkingin er félagsleg túlkun þess.

Heimildir

Dóra S. Bjarnason. (1996). *Undir huliðshjúlm: Sagan af Benedikt*.

Reykjavík: Mál og menning.

Embla Guðrún Ágústsdóttir og Freyja Haraldsdóttir. (15.12.2014).

Hvað er ableismi? *Tabú*. <http://tabu.is/hvad-er-ableismi/>

Goffman, Erving. (1963). *Stigme: Notes on the management of spoiled identity*.

Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall.

- Gretar L. Marinósson og Kristín Þ. Magnúsdóttir. (2016). Greiningarheiti grunnskólanema: Til ihugunar. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ólafur Páll Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Nussbaum, Martha C. (2004). *Hiding from humanity: Disgust, shame, and the law*. Princeton NJ: Princeton University Press.
- Nussbaum, Martha C. (2006). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Ólafur Páll Jónsson. (2011). *Lýðræði, réttlæti og menntun: Hugleiðingar um skilyrði mennskunnar*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Ólafur Páll Jónsson. (2014). Lýðræðisleg menntastefna: Sögulegt ágríp og heimspekileg greining. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 10(1). DOI: <http://dx.doi.org/10.13177/irpa.a.2014.10.1.6>
- Rawls, John. (2001). *Justice as fairness: A restatement*. Cambridge MA: Harvard University Press.