

Elisabeth Eide

## Offer, hemmet, aktiv, borger? Medieerfaringer blant individer med nedsatt funksjonsevne

### Abstract

The article presents a study of the media experiences of a group of media actors with disabilities. The actors belong to large minorities in Norway – groups that have been the focus of several official reports and propositions, but that have been discriminated in a range of ways in Norwegian society. This is partly the normative point of departure for the study, but the question of discrimination in the media is open for exploration. Furthermore, the study draws on diverse theories on discrimination, among them Erving Goffman's classic *Stigma* (1990 [1963]) and several inspirations from the «disability studies» field. Central questions focus on the experiences of the informants when it comes to media representation, not least through personal encounters with journalists, and on questions concerning how they would like to be represented in the media. Another important question is the degree to which these actors feel they can influence media representation through developing well thought out media strategies.

### Key words:

- Media actors
- disability studies
- the social model
- minority journalism

*Konklusjonen fra NOU 2001:22 som fastslår at funksjonshemmede er en diskriminert gruppe, kunne for eksempel være et utgangspunkt for forskningen. Det kunne vært utfordringen samfunnsforskere tok mål av seg til å løse (Knøsen og Krokan 2006<sup>1</sup>).*

*Det er jo å danse med ulver det, liksom – å snakke med media («Beate»).*

Denne artikkelen presenterer en studie av medieerfaringene til en gruppe medieaktører med nedsatt funksjonsevne. Personene tilhører store minoriteter i Norge, grupper som har vært gjenstand for en rekke utredninger og proposisjoner, men som ifølge både utredninger og informantene er diskriminert på en rekke områder i det norske samfunnet. Erfaringene tyder på at journalister og andre mediearbeidere trenger mer innsikt og har stort forbedringspotensial.

Artikkelens tittel refererer ulike identitetsord som karakteriserer representasjon – og selvrepresentasjon – av folk med nedsatt funksjonsevne. Et viktig spørsmål i undersøkelsen som denne artikkelen bygger på, er knyttet til identitetsarbeid. Hvordan utvikler sentrale medieaktører sine (medie)identiteter – og sine medieaktiviteter i et mediesamfunn der forskjeller ser ut til å være mer interessante enn likheter, og der polarisering er et framtrædende trekk?

Erfaringer fra andre undersøkelser om medierepresentasjon av ulike typer minoriteter viser at offerdiskursen ofte kommer til uttrykk – sammen med vektlegging av anner-

ledeshet framfor likhet, likeverd og normalitet (Ghersetti 2007; Morlandstø 2006; Eide & Simonsen 2007; Skogseth & Eide 2009, Eide 2010 og 2011). Slik overvekt kan i sin tur medføre internalisering av den andres blikk og dermed et endret selvbilde (Sartre 1963, Heglum & Krokan 2006).

## «Nedsatt», «hemmet»?

I denne artikkelen vil jeg vekselvis bruke begreper som «nedsatt funksjonsevne» og «funksjonshemmede». Jeg er klar over forskjellen; det andre begrepet er mer essensialiserende enn det første, idet det første ofte framstilles som noe et menneske (blant andre egenskaper) *har*, mens «funksjonshemmet» er noe man *blir*, ikke *er*, men det eksisterer en fare for at medier og deler av publikum tolker det annerledes og dermed lettere fortrenger andre egenskaper ved et individ. I forskningen skiller en mellom *funksjonsnedsettelse* som biofysiske begrensninger, mens *funksjonshemming* har med sosialt pålagte restriksjoner å gjøre: hemming oppstår i møte med omgivelser som hemmer individenes utfoldelse.

Når begge deler blir brukt her, er det i tråd med måten intervjuobjektene omtaler seg selv på, og med navn på organisasjoner og interessegrupper. Dette henger igjen sammen med en (taktisk?) bruk av begrepet funksjonshemming for å fremme rettigheter hos minoriteter med funksjonsnedsettelse: «The placement of disability as a valued concept in identity formation has largely been the result in the shift from the medical to the social discourse on disability» (Johnstone 2004). Grue skriver at kontroversen om hvilke midler en skal bruke for å fremme funksjonshemmedes sak, ofte har blitt en debatt om ord: «As one example, there has been extensive debate over whether 'people with disabilities' or 'disabled people' is the preferred usage» (2009: 288). Troen på språket som både samfunnssymptom og drivkraft for endring – i ikke-stigmatiserende retning – ligger bak denne debatten (Grue 2009: 288).

## Stigma – fra antikken til i dag

Stigma ble opprinnelig brukt av grekerne i antikken med referanse til kroppslige tegn som eksponerte noe uvanlig og dårlig om bærerens moralske status, og stigma ble påført bæreren gjennom brennemerking eller kutt i kroppen (Goffman 1990:11). I kristen tradisjon kom stigma til å bety en spesiell hellighet hos dypt troende, mens det da Goffman skrev sin bok, var blitt et begrep som delvis var fjernet fra kroppen, og mer knyttet til medfølgende (sosialt) ubehag. Historien om hvordan folk med nedsatt funksjonsevne er blitt stigmatisert, mishandlet og diskriminert, strekker seg fra brutalisering og ekstreme overgrep via veldedighetsavhengighet og klientstatus til en tilstand der individene får stå fram og blir betraktet som borgere med samme rettigheter som alle andre. Der er vi ikke ennå. Fremdeles

opplever flere å bli utsatt for overgrep, både fysiske og psykiske, institusjonelle og individuelle (se for eksempel Olsvik 2006a, 2006b); og ikke minst gjennom språk og media (Kirkebæk 2006). Gjennom historien har folk med funksjonshemming blitt sett på som gale, avvikere og veldedighetsobjekter. På 1600-tallet var normen for å håndtere funksjonshemmede at de ble deportert. I engelsk språkbruk ble *disabled* sett på som et profesjonelt uttrykk for *unfit* (*uskikket*) (Johnstone 2004). Kirkebæk viser hvordan «legemsbeskadigelse – krenkelse av legemet» ble «brukt som straff for begåtte eller påståtte forbrytelser. Å bli påført funksjonsnedsettelse som straff, besto for eksempel i å få hugget av hender eller i å bli blindet» (2006: 93). Videre nevner hun krenkende genealogier som eksisterer i beste velgående fremdeles<sup>2</sup>: Funksjonsnedsettelse kan «oppfattes som en iboende «ting», og personer med denne funksjonsnedsettelsen blir tillagt generelle personlighetstrekk og egenskaper som oppfattes å gjelde for alle med samme diagnose» (Kirkebæk 2006: 94); med andre ord en essensialisering av store grupper.

Rettighetsperspektivet ble kjempet fram i en rekke land fra 1960- og 1970-tallet, ikke minst i USA, der bevegelsen for borgerrettighetslover for alvor hadde fått vind i seilene. The Rehabilitation Act kom i 1973, og sentralt i kampen sto Ed Roberts (1939–1995) som selv hadde polio<sup>3</sup> og kjempet gjennom retten til (adgang til) utdanning i California. Ironisk nok, skriver Ann Pointon, oppnådde man resultater i en allianse mellom organisasjoner «av» og «for» funksjonshemmede. Ironien lå i at de funksjonshemmede hadde vært sterke kritikere av «for»-organisasjonene – «traditional charities controlled by non-disabled people» (Pointon 1999: 223). Pointon peker på problemer i dette spenningsforholdet og karakteriserer det som «den sosiale modellen» opp mot den tradisjonelle eller den medisinske (Pointon 1999: 224–225). I Norge er spenningsforholdet uttrykt både gjennom borgerrettsstiftelsen «Stopp diskrimineringen»<sup>4</sup>, og i profilene til Norges Handikapforbund og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. Alle har kjempet fram rettighetsperspektivet og fokusert på diskriminering. Dessuten er framveksten av organisasjoner som andelslaget Uloba<sup>5</sup>, der enkeltindivider med funksjonshemming selv er arbeidsgivere for sine assistenter og dermed overtar styringen fra et helsevesen som har framkalt misnøye, et uttrykk for den samme tendensen. Når Pointon skriver «ironisk nok», er det nok fordi profesjonelle innen rehabilitering og annen medisinsk virksomhet ofte plasserer og reduserer den funksjonshemmede til en form for klientstatus. Med dette følger nye stigma som ikke bare omfatter profesjonene, men også media og underholdningsindustrien (Johnstone 2004). Til stigmatiseringen har det dukket opp mange kritiske motstemmer:

Om vi tror at det er en «naturlig» konsekvens av funksjonsnedsettelse å bli fratatt råderetten over egen kropp, reagerer vi kanskje ikke like sterkt på invaderende prosedyrer på et sykehus. Om vi tror at det er en «nødvendig» følge av det å bruke rullestol at en ikke kan reise med bussen eller ikke komme inn på puben, avfinder vi oss lettere med å bli utestengt fra fellesskapet. Hvis vi tror på den medisinske forklaringen som legger ansvaret på kroppene våre når vi mottar uføretrygd, kan vi være fornøyd med denne ytelsen – selv om vi gjerne skulle hatt en jobb. Med et samfunnsperspektiv på trygdeordningen

blir kanskje trygden en dårlig kompensasjon for et arbeidsmarked som ekskluderer og diskriminerer funksjonshemmede. (Heglum & Krokan 2006: 31)

I sitatet over ser vi samfunnsmodellen – *the social model* – uttrykt i klartekst. Fra å være med i en gruppe som var henvist til å leve av veldedighet eller offentlig omsorg, står forfatterne av boken *Med vitende og vilje* fram med krav om respekt og tilrettelegging for normalt liv.

Men også blant folk som er sikre på at framveksten av samfunnsmodellen har reddet liv, har det framkommet kritikk. Liz Crow framstiller den som et ensidig fokus på samfunnets evne til å tilrettelegge kombinert med en analysemodell der selve funksjonshemmingen blir helt ignorert eller bedømt som irrelevant og ikke som «den forlegenheten den faktisk er» (Crow 1996: 57, min overs.).

Hvordan kan funksjonsnedsettelsen være irrelevant når smerte, slitenhet, depresjon og kronisk sykdom er varige livsbetingelser for mange av oss? [...] For mange funksjonshemmede vil personlig kamp knyttet til nedsettelsen vedvare selv der hemmingens grenser ikke lenger finnes (Crow 1996: 58).

Crow tar til orde for å integrere funksjonsnedsettelse i de funksjonshemmedes helhetlige erfaringer idet hun advarer mot utviklingen av en elite innen gruppene, en elite som egentlig ikke kan løfte alle. Hun får støtte av andre forskere som mener det er et paradoks at samtidig som samfunnsvitenskapen, og spesielt sosiologien, får en mer kropporientert vending, så ekskluderer den sosiale modellen kroppen, og overlater den dermed (indirekte) til medisin-feltet (Hughes & Paterson 1997).

Disse forskerne vil ikke tilbake til en tid der hovedhistoriene handlet om personlige tragedier og dermed underminerte den kollektive og nødvendige kampen (Crow 1996: 59). «Historiene» forekommer ofte der folk med funksjonsnedsettelse kommer til syne i *medierepresentasjon*. Marina Ghersettis undersøkelse fra svensk tv viser at under en promille av nyhetsprogrammene sendetid hadde noe med funksjonshemmede å gjøre, og da ble de oftest framstilt som ofre (men også en del som helter, primært i sportsnyhetene; Ghersetti 2006:33), mens de i hennes utvalg ikke medvirker om allmenne samfunnsspørsmål<sup>6</sup>. Donaldson er inne på det samme når han i en studie av en rekke prime-time TV-show finner flere negative enn positive stereotyper når de funksjonshemmede er representert på skjermen. Sjelden eller aldri blir de framstilt som en normal del av en gruppe, og i de «positive» framstillingene er den nedsatte funksjonsevnen dominerende (siteret i Nelson 1996:123).

## Store, usynlige minoriteter

Hevey (1991) framhever tolv stereotyper som er/var vanlige i mediens framstillinger av funksjonshemmede; blant dem (volds)offer, kuriosa, latterlig, byrde, sin egen verste fiende, seksuelt unormal, og ikke minst personer som trenger medlidenskap. Blant stereotypene nevner han også «normal» – og på den annen side «ute

av stand til å ta fullt del i samfunnslivet» (sitert i Pointon, 1999: 225). Nelson nøyer seg med seks stereotyper; offeret, superhelten<sup>7</sup>, trussel, mistilpasset, byrde – og til slutt «den som ikke skulle ha overlevd» (Nelson 1996: 121, min overs.). Han er også opptatt av funksjonshemmedes usynlighet; av at en sjelden eller aldri finner dem på TV-skjermen, ikke en gang i små biroller (119). Det finnes flere andre grupper av definisjoner og stereotype roller, og de fleste har til felles at det dreier seg om et begrenset identitetsregister.

Ifølge Pointon er det den patetiske, den man synes synd på, som har fått mest medieoppmerksomhet, mens den funksjonshemmede som *byrde* er det uuttalte temaet i historier om omsorg. Disse er nært knyttet opp mot diskursene i de frivillige organisasjonene, som har brukt slike stereotyper for å få inn donasjoner (Pointon 1999:225–226). En alternativ tilnærming ligger til grunn for NOU 2001:22, «Fra bruker til borger», som innvarsler en dreining fra den medisinske forståelsen, med fokus på «individets begrensninger, avvik og mangler»; til en samfunnsmessig forståelse der «funksjonshemming [oppstår] når man – ofte mot bedre vitende – planlegger og tilrettelegger samfunnet ut fra majoritetens, ikke alles, interesser» (Heglum & Krokan 2006: 33). I denne forståelsen er *rettighetsperspektivet* sentralt, sammen med avvisning av binariteten normalitet vs. avvik, til fordel for menneskelig variasjon (Heglum & Krokan 2006).

## Medieaktørperspektivet

Undersøkelsen er basert på dybdeintervjuer med elleve individer; fem kvinner og seks menn. Alle har det til felles at de i betydelig grad har vært representert i mediene de siste ti årene. Med andre ord er ikke målet først og fremst å kartlegge medierepresentasjoner, men å analysere medieerfaringer hos personer med nedsatt funksjonsevne som alle har omfattende erfaringer med å *bli representert*. Det betyr at de ikke bare er *omtalt*, men aktivt uttaler seg til mediene, og – viser intervjuerfaringene – har en reflektert holdning til disse erfaringene. Dermed kan de i denne undersøkelsen karakteriseres som medieaktører. Informantene er framkommet via en kombinasjon av anbefalinger fra deltakere i en referansegruppe som ble brukt i en tidlig fase av prosjektet, og nærmere studier av Atekst/Retriever for å finne eksponerte enkeltpersoner med nedsatt funksjonsevne<sup>8</sup>. Informantene ble så kontaktet en etter en, og dybdeintervjuet etter en mal som åpnet for improvisasjon og oppfølgingsspørsmål. Samtalene ble teipet og transkribert, og full anonymitet garantert. Det betyr at en del enkeltteksempler på representasjon i mediene som ble referert til under samtalene, ikke er med i artikkelen, da dette ville umuliggjort anonymiteten. Prosjektet er også meldt til NSD.

Blant hovedspørsmålene i intervjuene var hvordan den enkelte selv ønsker å framstå i mediene, og åpne spørsmål om egne medieerfaringer for gjennom dette å kartlegge hvilke identiteter journalistene og mediene (ifølge informantene) framhever. De blir også spurt om foretrukne betegnelser på seg selv og bedt

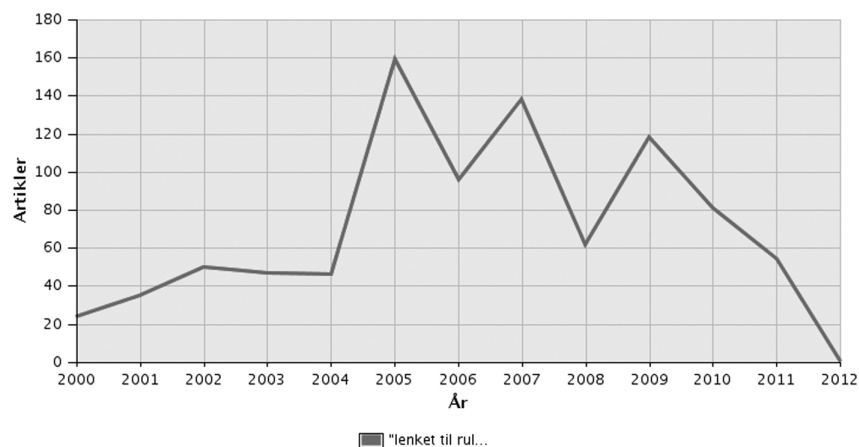
om å karakterisere mediedekningen av folk med nedsatt funksjonsevne generelt. De blir dessuten bedt om å kommentere sine egne mediestrategier, i den grad de vedkjenner seg slike.

Sentralt for valget av metode sto spørsmålet om å se journalistikken og mediene utenfra; å få fram perspektivene til medievante og ressurssterke samfunnsaktører som samtidig er vant til å bli utsatt for stereotyper og stigmatisering – og i en del tilfeller også vant til å representere gruppe/organisasjonsinteresser og -krav.

Intervjuene har vart fra vel en time til bortimot tre og representerer et særdeles rikt materiale. Det sier seg selv at bare enkelte viktige aspekter av de omfattende erfaringene til informantene får plass i denne artikkelen. Dessuten er det klart at teksten ikke kan presentere den endelige «sannheten» om mediedekningen av disse minoritetsgruppene i det norske samfunnet, men i det minste en rekke personers vurderinger og bearbeiding av erfaringer fra kontakt med mediene. Det er likevel forfatterens oppfatning at disse subjektive erfaringene kan være svært nyttige for journalister som i en travel hverdag – og med en annen erfaringsbakgrunn – lett kan bli fanget av nedarvede fordommer og representasjonsformer.<sup>9</sup> Forhåpentlig vil erfaringene også stimulere til videre forskning i feltet.

### «Lenket til rullestolen»

Et viktig punkt i Menneskerettsalliansens<sup>10</sup> kritikk har vært at folk med nedsatt funksjonsevne blir omtalt som *ofre* på en overdreven og dels feilaktig måte. En vedvarende klisje er formuleringen «lenket til rullestolen», som et uttrykk for den utenforstående, ikke-berørtes blikk. Som flere informanter er inne på, er rullestolen først og fremst et transportmiddel som øker mobiliteten for brukerne. Et søk i *Retriever* viste at perspektivene kan være noe annerledes i journalistiske representasjoner (se Figur 1).



Figur 1. Bruk av begrepet «lenket til rullestolen» i papirmedier, perioden 1.1.2000 til 1.1.2012

Dette transportmiddelet, av mange sett som en kilde til frihet og bevegelse, får med andre ord relativt hyppig andre, mer negative assosiasjoner i pressen. En del av informantene (særlig de som selv bruker rullestol) uttrykker sin misnøye med denne typen medieoppslag:

... det er jo nesten hele veien fordi at de bruker betegnelsen «lenket til rullestol», «det er synd på dem». Også bruker de «de funksjonshemmede» – distanserer oss fra resten av befolkningen ved å legge «de» foran når de skal ha en gruppebetegnelse. [...] Også er det jo mange som bruker «vanføre»-begrepet enda i media, har jeg sett. Og det betyr jo at ... Det betyr jo at du kan ikke føre deg selv på noen måte. Du har ikke et selvstendig liv selv. Du tar ikke ansvar for deg selv. Også ser du jo mest av det ekstreme og det er i VG-journalistikken. Der ser du «krøplinger» sånn for å popularisere og sjokkere<sup>11</sup>. (Sverre)

Sverre er, som vi ser over, opptatt av å få bukt med uttrykk som diskriminerer eller framkaller medlidenhet og distanse, ikke minst bestemte avgrensede kategorier der det foranstilte pronomenet «de» gir kraft til uttrykket. Jarle har, i likhet med flere andre, utviklet en strategi for å møte denne typen språk.

I folks bevissthet så framstår denne rullestolen som noe stygt og svakt; noe som vi helst bør unngå. [...] en av de store språkblomstene knyttet til rullestolbrukere, som brukes flittig og daglig, det er jo «han var lenket til rullestolen», ikke sant? Som jeg sier da er: «Hvis det er folk man ikke trenger å lenke til rullestolene, så er det jo vi som bruker dem. For vi klarer jo ikke å gå ut av dem allikevel.» (Jarle)

Independent Living-bevegelsen i USA har i mange år arbeidet med å få reist en spesiell statue av Franklin D. Roosevelt. Det er kjent at han hadde en funksjonsnedsettelse, men det finnes nesten ingen bilder av ham i rullestol. Etter langvarig lobbyvirksomhet fra denne pressgruppen, er det nå reist en slik statue i USA<sup>12</sup>. Det kan ses på som en symbolhandling ment å overskride de reelle og forestilte samfunnsbarrierene mange med nedsatt funksjonsevne møter.

Roosevelt [...] Han kunne jo gå på en måte. Men han ... Hvis det hadde vært TV [...] i hans tid, så kunne han aldri ha vært president i USA. Fordi da han syntes i media, så gikk han enten mellom sine sønner ... [...] For da kunne han gå hvis han hadde kjempestøtte. Eller han satt i bil. Eller han satt ved peisen.<sup>13</sup> (Beate)

Reising av denne Roosevelt-statuen kan også ses på som et tilfelle av distinksjonen mellom det Goffman kaller synlighet og kunnskap-om-het (known-about-ness, Goffman 1990: 65). Bilder fra Roosevelts presidentperiode åpenbarte sjelden at han hadde nedsatt funksjonsevne, men mange snakket om det. Å visualisere det folk visste, ble viktig i rettighetskampen for å få bort underdog-stigmaet.

Noen av informantene er opptatt av å sammenligne med andre diskriminerte grupper. Petter sier at når han ser en trapp, så får han assosiasjoner til en annen type diskriminering og utestengning:

Jeg sier jo sånne ting på møter og til media, [...] som at: «Det er det samme for meg om det står *whites only* eller om det er en trapp. Det har samme effekten på meg. Altså,

jeg opplever det like undertrykkende at det er en trapp». Og da sier xx [politiker] at:  
«Det der godtar jeg ikke at du sier.» (Petter)

I dette utsagnet ser vi hvordan Petter tydeliggjør den sosiale modellen, ved å peke på den manglende muligheten som trapp uten adgang for alle representere. Samtidig er han kritisk til enkeltpolitikere som ikke tar denne kritikken alvorlig fordi de nekter å godta hans diskrimineringsperspektiv. Flere andre informanter sammenlikner funksjonshemmede med etniske minoriteter, og peker på at de sistnevnte får langt mer medieoppmerksomhet. Petter har forståelse for at mediene anvender uttrykk som «rullestolbruker» i rettighetsorienterte saker. Men hvor synlig skal dette transportmiddelet være? Noen informanter er opptatt av hva fotjournalistene vinkler på. Sverre opplevde at da han ble

[...] intervjuet om en sak, så var det med en fotograf, så var fotografen mer opptatt av å få rullestolen med enn meg. [...] Og det er jo egentlig ikke viktig for saken mange ganger. [...] Ja, for de skal ha noe synlig i bildet. Og da må jeg godta det så lenge jeg skal representere en gruppe. For å få vise at dette gjaldt rullestol. Men det er ikke særlig viktig for meg å ha med den rullestolen. (Sverre)

Sverre kommuniserer dilemmaet mellom å stå fram som alminnelig meningsberettiget individ og det å representere en gruppe med særkrav. Dette bringer en inn mot spørsmål om normalisering. Goffman skiller mellom dette begrepet og normifisering. Det førstnevnte er etter hans syn en måte å vise «hvor langt normale kan gå i å behandle den stigmatiserte personen som om han ikke hadde et stigma» (1990: 44), mens normifisering betyr den stigmatisertes forsøk på å presentere seg selv som en vanlig person, uten at han gjør funksjonsnedsettelsen hemmelig (Goffman 1990).

Et eksempel på den første varianten og hvordan den kan føre galt av sted og bli støtende, finner vi hos Petter:

Jo, altså, jeg er funksjonshemmet. Det verste jeg hører er [...] de som sier: « Gud, Petter, jeg tenker aldri på deg som funksjonshemmet.»

*Tanken har aldri streifet dem?*

Jo, men de synes jeg er helt normal, eller hva de nå mener. Men da sier jeg: Det er jævlig stygt sagt, for [...] det jeg har strevet så jævlig mye med, er å få til ting.

Denne erfaringen kan kanskje kalles «misforstått normalisering», som innebærer en neglisjering av de problemene en med nedsatt funksjonsevne har, og korresponderer med råd fra både Crow, Grue og Hughes & Paterson om å integrere selve funksjonshemmingen – kroppen – i den sosiale modellen i stedet for å neglisjere den (se over). Visualisering av funksjonshemmede uten hjelpemidler kan bidra til begge formene for «normalitet». Andre intervjuede rullestolbrukere sier at «sånne fullskalabilder med rullestol har de stort sett bare brukt når det er relevant i forhold til saken» (Regine). Og Sverre konkluderer, tross kritikken, med at det er viktig for saken han representerer å ha rullestolen med i bildet: «Så jeg tenker det er viktig i den likestillingskampen vi har, å synliggjøre når folk selv snakker



ut fra egen livserfaring, altså. Så derfor tenker jeg at det er ... Jeg er mer opptatt av å vise at jeg sitter i denne rullestolen, jeg, enn [...] det motsatte.»

Sverres og Regines ambivalens i forhold til å framheve rullestolen kan henge sammen med en motstand mot reduksjonisme; en opposisjon til å bli mediereduert til hjelpemiddel-vedheng, snarere enn å bli betraktet og representert som individer og samfunnsborgere.

Jarle, som har aktivisert seg i rettighetskampen, mener at kunnskapsnivået om funksjonshemmedes situasjon i samfunnet er «generelt dårlig» og styrt av tradisjoner og holdninger han ønsker å gjøre noe med.

Når folk flest og journalister tenker på funksjonshemmede, så tenker de på syke mennesker. Mens vi jo er opptatt av å si at det er jo ikke sykdom som er vår utfordring, men det er utestenging fra fellesskapet. Og sånn sett så tenker jeg at det er en viktig del av det påvirkningsarbeidet gjennom mediene som jeg forsøker å bidra til, det er jo ikke å bygge opp om de holdningene som framstiller funksjonshemmede som syke og svake. (Jarle)

Jarle er i likhet med de fleste andre opptatt av ikke å bli framstilt som tragisk, men som aktiv samfunnsborger, og utfordrer dermed offer-stereotypen. Som Crow skriver:

Dominerende oppfatninger av nedsatt funksjonsevne som personlig tragedier blir jevnlig brukt til å undergrave de funksjonshemmedes bevegelse, og de samsvarer sjelden med funksjonshemmede folks forståelse for sin [egen] situasjon. Dette er individualistiske fortolkninger [...] og de pådytter [oss] trange oppfatninger om de ulike erfaringer med funksjonsnedsettelse og isolerer erfaringen fra dens hemmende kontekst (Crow 1996: 60, min overs.).

Både overdreven fokus på det som skiller (eksempelvis rullestolen, når den ikke er relevant for saken) og på individuell tragedie kan innebære en svekket kritikk av de sosiale utestengningsmekanismene, stengsler som kollektiver med borgerkrav er opptatt av.

## Om blikk og internalisering

Svært få er immune overfor omgivelsene og deres blikk. Sartre beskriver i sin bok om jødiske erfaringer før og under andre verdenskrig hvordan jøder som ble vant til å bli sett på en bestemt måte, til slutt begynte å se seg selv slik (1963), og de Beauvoir er inne på den samme internaliseringsprosessen i «Det annet kjønn» (2002). Flere av informantene bekrefter denne prosessen.

Det er jo dette med [...] selvhat [...] gruppen vil stort sett ikke se på seg selv annerledes enn det omgivelsene gjør. [...] Der finnes ingen Paulo Freire for de funksjonshemmede i Oslo, i Norge. Så du kan si det at det er mulig om vi var en gruppe og vi [...] fikk lønn og kunne konsentrert oss helt om dette her. Så kunne vi gjort noe. [...] Hvis vi hadde tid og penger til å drive frigjøringspedagogikk. (Petter)

Petter er her inne på at det kanskje trengs et kollektivt løft for å styrke selvfølelsen hos en gruppe som er samfunnsmessig sårbar: Frigjøring fra majoritetsblikket, for

ikke å snakke om endringer i majoritetsblikket, krever styrke. Johnstone nevner også hvordan Freires frigjøringspedagogikk er blitt brukt for å styrke de funksjonshemmedes perspektiv (2004). Christine er opptatt av at journalistene ser på hennes situasjon som et *tap*, mens hun, som er aktivt arbeidende hørselshemmet, betrakter det annerledes, opposisjonelt:

«Å, døv, ja. Og hvordan er det med tegnspråk? Og hvilken rolle [...]. Veldig mye går på det vi mangler. Altså, dette med hørselen som mangler. Det er veldig sjelden man får anerkjennelse som xxx [yrket hennes]. Altså, at man fokuserer på *det*.» (Christine)

Det finnes en historisk tradisjon der det å stille ut folk med nedsatt funksjonsevne eller fysiske avvik fra «normalen» inngår. Dette gjaldt i Europa også verdensutstillinger der man opererte med egne grupper «primitive» (Bancel, Blanchard & Lemaire 2000), deriblant «negerlandsbyer», som i Kristiania i 1914 (Basso 2009). Ifølge Beate blir hun noen ganger sett på som en raritet, og det gjør sitt med selvbildet.

Jada, da er det jo det at man har jo, på en måte, blitt sett på som en raritet i så mange år at man ser på seg selv slik også. Som en litt sånn, ja som en raritet, liksom. [...] Sensasjonsaktig på en måte. Er funksjonshemmet. [...] Ja, fordi det er den måten man blir gjort interessant på, da. Det er liksom ikke at man er, fungerer i arbeidslivet, bor og lever som andre folk. Det er det at ting synes. Det tar over hele bildet hele tiden.

Vi lever i en sterkt visuelt preget kultur der synlige forskjeller preger både representasjoner og mye av folks tenkemåte. Daniel Day-Lewis skulle spille en karakter med cerebral parese (Christy Brown) i filmen «My Left Foot», og forteller at han for å komme inn i rollen brukte rullestol, ble løftet inn og ut av biler og ble matet på noen av Dublins beste restauranter.

«It's strange what happens, even though everybody knew who I was and what I was doing,» he explained later. «When people see someone in a wheelchair, their attitudes change .... They start treating you like a child.» He found that people talked around him instead of to him. He had become one of the invisible disabled. (Nelson 1996: 125)

Day-Lewis opplevde i små porsjoner hva det vil si «å være den andre» og bli sett med majoritetens blikk<sup>14</sup>. På den ene siden var han usynlig – i betydningen oversett som samtalepartner – på den annen side svært synlig, og møtt med forventninger om unormalitet og manglende kommunikasjonsevne; i tillegg til en god porsjon infantilisering. Denne barnliggjøringen er ikke bare reservert for individer med nedsatt funksjonsevne; den forekommer også i representasjonen av urfolk og mennesker i andre kulturer (Eide og Simonsen 2007).

## Om bakgrunn og skjebne

Flere av informantene mener journalistene er for mye opptatt av personlig skjebne. Det kan blant annet ha sin bakgrunn i at de assosierer dette fokuset med en medlidenhets- eller offerdiskurs de har kjempet for å komme unna. Ikke minst

fordi den individuelle tragedie-historien kan komme til å fortrenge andre historier, om diskriminering og rettigheter.

Jeg er ikke ... jeg er ikke så interessert i å: «Ja, hva skjedde med deg, da?» Jeg er ikke interessert i det. «Hvorfor sitter du i rullestol?» «Ja, nei, en ulykke». Ferdig med det. [...] Men hvis noen skal prøve seg på å intervju meg om bakgrunnen for ... Min personlige bakgrunn og hvorfor jeg sitter i rullestol og lage en sånn smørjehistorie av det, så blir ikke det aktuelt. (Erik)

Denne personifiserte journalistiske tilnærmingen kan tolkes som en del av presens generelle individualisering og intimisering. Disse tendensene kan igjen sies å være knyttet til populisme, i betydningen «å redusere kompliserte samfunnsforhold til enkle og direkte personforhold – slik at de kan fattes ut fra den enkeltes umiddelbare reaksjoner og konkrete, personlige erfaring» (Johansen 2001: 168). Men de kan også ses på som en konsekvens av utviklingen i pressen, der en stadig viktigere del av arbeidet går ut på å veilede individuelle forbrukere. «Oppmerksomheten er i dag rettet stadig mer mot enkeltindividet, og dets rettigheter i forhold til tjenester og marked og de veiledningsbehov som oppstår i kjølvannet av det, mens rettigheter og plikter i forhold til nasjon og fellesskap får stadig mindre oppmerksomhet» skriver Morlandstø, som har forsket i medierepresentasjon av psykisk utviklingshemmede og psykisk helse. Videre skriver hun at individfokus nok skaper identifikasjon, men at det ikke

nødvendigvis [gir] noen forståelse av selve uretten. En slik forståelse vil forutsette en dypere analyse, og ikke minst en begrunnelse forankret i forestillingen om hva som er rett og urett – den forutsetter hva Skjervheim (1996:209) kaller selvrefererende konsistens (Morlandstø 2006: 261).

Dette kan lett skape en uttalt tilslutning til gjeldende markedsmekanismer, og til markedets ønsker om hvilke roller publikum skal innta. Slik sett kan en del av informantene i dette prosjektet sies å bidra med en form for «kritisk uvilje» mot den dominerende representasjonen, ikke minst av «offerdiskurser». De vil ikke stilles ut som individuelle skjebner. På den annen side er de opptatt av status både som individer og som kollektiver, og går dermed inn i den rettighetsorienterte diskursen som også er en del av den nevnte vendingen i journalistikken.

Sverre sier at han har prøvd å holde «sitt private jeg» borte fra mediebildet. «Men [...] journalister ønsker at jo at du skal legge så mye personlig i det.» Jarle sier det samme som Sverre, men at mediene insisterer: «Og da er det klart at et av de grepene vi ofte må ty til, selv om vi ikke alltid liker det, det er jo å presentere prinsippaker i form av caser.» Slik tenker en erfaren medieaktør. Men «case» trenger ikke være personlig lidelseshistorie. Det kan handle om noen som ikke kommer inn i et bygg, heller enn hvordan vedkommende fikk nedsatt funksjonsevne.

Baksiden av personifiseringen er likevel ofte at det politiske, samfunnsmessige blir trengt i bakgrunnen. Nedsatt funksjonsevne blir skjebne, ikke et spørsmål som kan løstes til og løses på det politiske plan. Petter sier at «Arne Skouen og Arve Solstad og en del andre pressefolk i sin tid satte en agenda, for eksempel

Arne Skouen med de psykisk utviklingshemmede.» Slik sett mener han pressen var bedre før, og at den burde politisere mer i forhold til funksjonshemmede. De omtalte intimiseringsforsøkene kan ses på som en nemesis i forhold til 1970-tallets idé om at «det private er politisk». Hos disse informantene blir det omvendt: Det private kan forbli privat og upolitisk og overskygge politiske kamper og initiativ innen feltet.

En viss parallellitet kan en se i studier av andre minoritetsrepresentasjoner. Folk som er født og oppvokst i Norge, men er synlig forskjellige, er til tider oppgitte over spørsmålet om hvor de *egentlig* kommer fra (selv om de har fødested i Asker) – og spørsmål knyttet til negative praksiser (tvangsgifte, terrorisme, kjønnslemlestelse; se også Eide 2010). Slike spørsmål kan virke ekskluderende og for noen signalisere at det ikke nytter hva de gjør for å integrere seg. De blir fremdeles tillagt en annen tilhørighet som overskygger den de selv føler seg (mest) komfortabel med (Eide 2011) – også deres funksjon som samfunnsborgere. På den annen side uttrykker flere av informantene en forbauselse (paret med misunnelse) over den medieoppmerksomheten som blir etniske minoriteter til del: «Men de får jo utrolig mye mer plass. [...] For de betyr jo noe i arbeidslivet», sier Beate, som også forteller at hun også noen ganger møter problemer med journalister som vil til bunns i hvordan funksjonshemmingen oppsto.

Det beste eksemplet er det at man, man, de vil, journalistene vil ha fram det: Hvorfor man bruker rullestol også da, da er ... Jeg klarer ikke å få det til å bare bli en faktaopplysning. De vil grave litt mer i det. «Hvordan skjedde det?» [...] Ja, du vet. De vil litt lenger inn i det. (Beate)

Hun nevner også et tilfelle fra tidlig i livet da hun oppnådde svært gode resultater innen et felt. Men avisoppslagenes fokus var på hennes personlige tragedie som hadde gitt henne nedsatt funksjonsevne, mer enn på det hun hadde oppnådd. Her ser vi et tilfelle av «mot alle odds»-syndromet, som også er kartlagt i medierepresentasjon av innvandrere og flyktninger; underforstått blir også mange grupper med slik bakgrunn sett på som potensielle underyttere, der et annet journalistisk valg kunne vært å se den doble identiteten (to nasjonale tilhørigheter og minoritetsstatus – eller som her: erfaring som borger og som tilhørende en minoritet) som en ressurs. Og informantene vil jo gjerne være det:

For jeg, jeg vil gjerne stå på barricaden og være en farlig mann i samfunnet. Men dette er på en måte [slik] at du ikke skal være så farlig når du har et handikap, for da skal du være i grunnen mer snillere på en måte. Og det er jeg ikke interessert i. (Atle)

Atle berører her en beslektet problematikk som har sine historiske røtter i veldighetstankegangen: En som har behov for samfunnets assistanse i enkelte funksjoner bør være takknemlig og ikke opprørsk. Da bekler han på tilfredsstillende vis rollen som «verdige trengende». Sverre peker på et medieoppslag fra Bergens Tidende: «Rullestolbruker ble drept, var overskriften [...]». Det var ikke at det var en «60-åring» som ble drept [...] Og da har du ikke kommet langt nok ennå».

## Om polarisering

Lise opplevde at en positiv erfaring med det lokale helsevesenet ikke kom på trykk, selv om hun og en kollega ga intervju og roste myndighetene/de ansvarlige. På spørsmål om hvorfor, svarer hun slik:

[...] vi forteller henne om disse tingene og de positive [erfaringene] innenfor [...] og de vil lære og folk vil samarbeide og ingenting på trykk.

*Hva tror du er årsaken til at det ikke kom på trykk?*

– Det er ikke skandale. Der skulle hun ha oss sinte mot dette [...] de vil ofte vinkle det kritisk og sinna. De vil sjelden ta de gode historiene. (Lise)

Bob Franklin kan antyde en generell forklaring på hvorfor erfaringene kan bli slik som Lises; idet han peker på mediernes tendens til å framstille sosialpolitiske tema i «highly critical, if not apocalyptic, terms» (Franklin 1999:1). De apokalyptiske tendensene går hånd i hånd med det han kaller «dumbing down», der nyhetsredaksjonene heller prioriterer «human interest» enn «public interest» (Franklin 1999: 4). Men samtidig er polarisering en vesentlig del av mediernes allmenne doxa, så her kan vi snakke om mediekonvensjoner i to lag: dramatiseringen av enkelte sosiale spørsmål, og den polariseringen som berører de fleste.

Kristian, med erfaring fra organisasjonsarbeid, har problemer med nyansene som til tider blir borte:

Altså, det vil veldig lett bli sort og hvitt i sånne sammenhenger. Og du mister sjatteringene og nyansene i saker ofte, fordi vi blir litt [...] kjedelige og det tar litt for mye plass også videre. Og så [...] blir budskapet muligens, men ikke alltid, noe spissere enn man egentlig hadde hatt som utgangspunkt også.

Et langt intervju kan ende med en kortfattet fortelling der polariseringen rår, Kristian sier at mange av de mer forsonende, nyanserte uttalelsene forsvinner på veien fra møtet med journalisten til det endelige produktet. Samtidig er han opptatt av at mediene er forskjellige: «Mediene er ikke noen homogen masse, de heller. De består av en masse individuelle journalister», men «enkelte ganger kan en nok føle at de er mer ute etter å skape en sak som kanskje er temmelig tynn i utgangspunktet.»

## Om mediestrategier

Når informantene blir spurt om mediestrategier, er det noen faktorer som går igjen: De søker å alminneliggjøre sin egen situasjon, de er opptatt av å komme bort fra veldedighetsperspektivet og framheve rettighetsperspektivet – og dermed borgerrollen på bekostning av brukerrollen for å vise at de er en del av fellesskapet. Erik sier det slik:

[...] samfunnet hadde en sånn veldedighetsoppfatning av hvordan man skulle ivareta funksjonshemmedes interesser [...] Man skulle ikke stille krav. Man skulle være fornøyd [...] Hva er det slags uttrykk man bruker? Smulene fra de rikes bord, er det et uttrykk som heter. Og det er veldedighet. Veldedighet skal ikke etter min mening være, være funksjonshemmede til del, altså. De skal ha rettigheter på samme måte som alle andre i samfunnet.

«Vi gikk bort fra bruker-begrepet. Bruker er noe ... Du bruker en tjeneste, du bruker en vare. Men vi ønsket å skifte fokus, at vi var borgere av den norske stat.» (Sverre). Samtidig er det komplisert at borgere med nedsatt funksjonsevne ofte blir ansett som en gruppe som klager sin nød, noe som igjen kan føre til en styrking av offerrollen.

Enkelte, som arbeider i organisasjoner, har også brukt medierådgivere for å nå bedre fram. De vil gjerne opptre som vanlige samfunnsborgere i offentligheten, og de vil nødig stille sin private skjebne ut. Flere snakker også om å dyrke forhold til journalister som de stoler på, fordi de mener mange journalister er uvitende om hvordan det er å leve med nedsatt funksjonsevne, og om samfunnets historie og praksis på dette feltet. Noen nevner også mulighetene for å påvirke EU-politikere (og sier de har møtt mer lydhørhet der enn blant norske politikere); og gjennom det få oppmerksomhet i norske medier. Men det er ikke likegyldig hvilke medier; noen sier det er lettere å komme inn i tidsskriftene med spesialansvar for funksjonshemmede eller i mindre aviser, mens det er de store som kan bety en forskjell. Pressemeldinger er ikke så effektivt, mener Petter:

Men skal man ha belyst en sak, hjelper det heller ikke med pressemeldinger. Folk sitter rundt i organisasjonene og tror det lønner seg å skrive pressemeldinger. Hver avis får jo en sånn bunke i uken. Sant. [...] Du kan jo få litt mer ut når det blir intervju-sak av det. Og da kan det hende at en av sjefene til de tjenestemennene som er involvert ser det. Og sier: «Det der får du faen ordne opp i». Også skjer det. (Petter)

Med andre ord: synligheten blir bedre og temaet bedre løftet i medieintervjuer. Optimalt er det når mediet også konfronterer de ansvarlige, men de ansvarlige kan også få på pukkelen av sine overordnede om intervjuobjektet reiser kritikk på en slik synlig måte.

Beate sier hun går «tørr på noen temaer», fordi forbedringsprosessene:

[...] beveger seg så sakte. Veldig sakte. Og det er jo utrolig fint om man kan få det fram uten å spissformulere så enormt, synes jeg, da. For det er jo med på det, å bygge det sensasjonsysteriet som jeg føler vi er veldig midt oppi. Det er jo en seig politisk kamp om små hverdagslige ting som er essensen i alle tingene. (Beate)

Kristian sier at han ikke ville gjøre jobben sin, «hvis jeg ikke bruker enhver anledning og enhver kontakt jeg har med en journalist til å framføre et budskap på vegne av gruppen [...] Jeg kan godt bruke meg selv når det passer». Han mener dessuten at det er viktig å fokusere på folk med funksjonsnedsetting som fungerer i jobb, for å skape eksempler for andre.

Regine, som har lang erfaring fra offentligheten, konkluderer med en form for kompromiss, som kanskje er betegnende for flere enn henne: «I den grad jeg har brukt meg selv eller mitt eget liv som eksempel, så er det knyttet til en prinsipiell situasjon som jeg har ønsket å få fokus på.»

## Rettigheter og kompromisser

Regines siste utsagn kan illustrere dilemmaer som er kjent fra andre minoritetsgruppers medieerfaringer: forholdet mellom det ideelle (medierepresentasjon slik de synes den bør være) og det oppnåelige, der en er nødt til å danse med ulvene (Beate) for å oppnå synlighet i det hele tatt.

Å danse med ulvene vil si at mediestrateger med nedsatt funksjonsevne kan føle seg nødsaget til å

- framheve egne erfaringer der de helst vil kjempe for kollektive rettigheter og for prinsipper;
- godta at mediene fokuserer mer på de ekstreme enn på de dagligdagse erfaringene, mer på det «unormale» enn det normale;
- balansere mellom personifisering (eksempel i en «prinsipiell situasjon») og det intimiserende (der individets (lidelses)historie blir hovedsaken).

Å bli representert i toneangivende medier er i seg selv en øvelse i å «bli gjort eksepsjonell». Men minoriteter – og det gjelder ikke bare folk med funksjonsnedsettelse – blir ofte dobbelt eksepsjonelle. For å bekrefte normaliteten, eller som Morlandstø skriver, «holde orden på den verden vi [majoriteten] mener er naturlig og normal» (2006:218). Ljuslinder understreker dette når hun analyserer TV-mediets fortellinger om hvordan normale funksjonshemmede personer er. Bildene kan ikke bli annet enn det stikk motsatte, skriver hun:

[...] dvs att funktionshindrade personer framstår som avvikare, eftersom utgångspunkten i programmen, i enlighet med reglerna för vad som är sändningsvärt, inte är att den funktionshindrade personen självklart betraktas som normal utan att det normala hos personen måste beskrivas, lyftas fram, nomineras. (Ljuslinder 2002: 100)

Gjennom løftingen og nomineringen bekreftes det unormale i det normale, og dessuten den rådende normaliteten. Det er ikke et særlig lovende perspektiv for medierepresentasjon av menneskelig variasjon. Synet bak blikket har mye å si. Som Hilde Hualand sier det:

Bare sjelden er det gjort forsøk på å beskrive funksjonshemming som varianter av menneskelige levemåter, uavhengig av normalitetens utopiske målestokk. Begrepene integrering, inklusjon og normalisering hviler på et ikke-funksjonshemmet blick rettet mot *de funksjonshemmede* – en ekskludert gruppe som må inkluderes, og hvis liv må normaliseres slik at de får sjansen til å leve som oss. (Hualand 2006: 89)

Hun kaller dette normalisme og trekker paralleller til Saids orientalisme. Mer relevant er det kanskje å se hvordan dette begrepet kan plasseres i forhold til Goffmans definisjoner av normalisering og normifisering (se over). Både normalisering og normalisme kan sies å neglisjere eksistensen av og behovet for å understreke variasjonen i menneskelige eksistensmuligheter og -betingelser, og det naturlige i slik variasjon.

Ljuslinder skriver at normalitetsbegrepet har blitt en av de mest betydningsfulle sosiale tankemodellene i vår tid, og at det derfor ikke er underlig at vårt syn på nedsatt funksjonsevne er preget av distinksjonen mellom det normale og det avvikende. Og hun spør:

Orde det inte vara av större vikt att betona normalbegreppets sociala konstruktion, helt enkelt att problematisera dess ideologiska betydelse, än att upprepa och reproducera funktionshindrades avvikelse från detsamma? (Ljuslinder 2002: 163).

Snart ti år seinere er dette fremdeles et betimelig spørsmål, i Norge som i Sverige. Det er menneskelig å klassifisere, men er det menneskevennlig å klassifisere på en statisk måte som ikke utfordrer «gjeldende normalitet»?

## Om stolthet

Ordet *stolthet* er blitt brukt motdiskursivt, både for å beskrive posisjoner i en motstandskamp mot sosial undertrykking (Hughes & Paterson 2007), og for å fremme synlighet:

Pride is not just an attitude determined by the experience of the social forces of oppression: it is a carnal style; a way of being in the world that embodies resistance to the tyrannies of aesthetics. It embodies a new politics of proprioception<sup>15</sup> (Hughes & Paterson: 337).

Denne strategien blir også demonstrert i den årlige «stolthetsparaden» (under slagordet «Stolt, sterk, synlig») som arrangeres i Oslo<sup>16</sup>. Denne paraden har høstet et begrenset antall medieoppslag. Aftenpostens oppslag fra den første Stolthetsparaden løfter fram «veteranen» som demonstrerer en klar synlighetsstrategi.

Grete Linn Haldorsen er veteran i å være stolt i rullestol. Lørdag stilte hun i blå parykk og smilet satt løst mellom to kinn pyntet med rullestolsymbol, muntre paradetriks som hun har tatt med seg fra fjorårets store parade i Chicago. – Jeg vil heller at jeg skal skille meg ut fordi jeg tar på meg en blå parykk enn at jeg er rullestolbruker, sier 38-åringen, som har kommet fra Bergen for å være med på den historiske dagen i Oslo (Tessem 8.6.2008).

Den blå parykken kan leses som klar (medie)tale beregnet på publikum. Haldorsen plasserer seg og kroppen sin innenfor det normale (rullestol skal ikke skille folk ut), mens det blå håret skal vekke tilskuerens «forskjellsinstinkter».



*En spesiell takk til vitenskapelig assistent Egil Skogseth, som har utført de fleste av intervjuene, til Vibeke Hoem, som har bidratt med ett intervju, og til Jan Grue og Berit Vegheim for verdifulle kommentarer underveis.*

**Elisabeth Eide**, professor  
Høgskolen i Oslo og Akershus  
E-post: [elisabeth.eide@hioa.no](mailto:elisabeth.eide@hioa.no)

## Litteraturliste:

- Bancel, Nicolas, Blanchard, Pascal & Lemaire, Sandrine (2000): «Ces zoos humains de la République Coloniale», i *Le Monde Diplomatique*, august (No 557/47), Paris
- Basso, Aina (2009): «En nasjon på utstilling», i *Tobias. Tidsskrift for Oslohistorie*. Nr. 1/2009, Vol 18. Oslo Kommune: Kulturetaten
- Beauvoir, S (2002): *Det annet kjønn*. Oslo: Pax forlag
- Crow, Liz (1996): «Including all of our lives: renewing the social model of disability», i Barnes, C & Mercer, G (red.): *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press. S. 55–72
- Eide, Elisabeth (2003): «Å bli den andre eller turist i en annen virkelighet», i *Norsk Medietidsskrift*, Vol. 10, Nr. 2. Oslo: Universitetsforlaget
- Eide, Elisabeth & Simonsen Anne Hege (2007): *Mistenkelige utlendinger. Minoriteter i norsk presse gjennom hundre år*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Eide, Elisabeth (2010): «Strategic Essentialism and Ethnification – Hand in Glove?», i *Nordicom Review*, Vol. 2. Göteborg: Nordicom
- Eide, Elisabeth (2011): «Being Me, Being Us, Being Them: Experienced Media Actors Negotiating their Minority Backgrounds», i Eide, E & Nikunen, K (red.) *Media in Motion. Cultural Complexity and Migration in the Nordic Region*. London: Ashgate
- Franklin, Bob (red. 1999): *Social Policy, the Media and Misrepresentation*. London: Routledge
- Franklin, Bob (1999): «Misleading messages: the media and social policy», i Franklin (red.), op.cit., s. 1–13
- Ghersetti, Marina (2007): *Bilden av funksjonshinder. En studie av nyheter i Sveriges Television*. Arbeidsrapport nr 43. Göteborg: Göteborgs Universitet, Institutionen för Journalistik och Masskommunikation
- Goffman, Erving (1990 [1963]): *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books
- Grue, Jan (2009): «Critical discourse analysis, *topoi* and mystification: disability policy documents from a Norwegian NGO», i *Discourse Studies*, Vol. 11, No. 3, pp 285–308. London: Sage
- Haualand, Hilde M. (2006): «Respektløs medlidelse – om fordommer i møte med funksjonshemmede», i Heglum & Krokan 2006 (se under)
- Heglum, Torunn & Krokan, Ann Kristin. (red. 2006): *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Hughes, Bill & Paterson, Kevin (1997): «The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a Sociology of Impairment» i *Disability and Society*, Vol. 12, No. 3, pp 325–340. Oxford: Journals Oxford Ltd
- Johansen, Anders (2001): «Enkeltpersoner og kollektivpersoner. Journalistikk som bidrag til politisk kultur», i Eide M (red.): *Til dagsorden! Journalistikk, makt og demokrati*. Oslo: Gyldendal akademisk. S. 167–197
- Johnstone, Christopher (2004): «Disability and Identity: Personal Constructions and Formalized Supports», i *Disability Studies Quarterly*, Vol. 24, No 4.
- Kirkebæk, Berit H (2006): Krenkelser av funksjonshemmede i språk, metaforer, litteratur, kultur og reklame, i Heglum & Krokan, op.cit.
- Knøsen, Eli & Krokan, Ann Kristin (2006): «Forskning – for hvem?», i Heglum & Krokan, op.cit.
- Ljuslinder, Karin (2002): *På nära håll är ingen normal. Handikappdiskurser i Sveriges Television 1956–2000*. Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen i medie- och kommunikationsvetenskap, Umeå universitet. Umeå Universitet
- Morlandstø, Lisbeth (2006): *Journalistikk som institusjonell praksis – utviklingshemming og psykisk helse i pressen*. Doktoravhandling i medievitenskap v/Institutt for informasjons- og medievitenskap. Bergen: Universitetet i Bergen
- Nelson, Jack A. (1996): «The Invisible Cultural Group: Images of Disability», i Lester, P M (red.) *Images that Injure. Pictorial Stereotypes in the Media*. London: Praeger. S. 119–127
- Olsvik, Vigdis Mathisen (2006 a): «Violence and Abuse against Disabled Women». I *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol 8 No 2–3, s 81–98
- Olsvik, Vigdis Mathisen (2006b): «Makt, avmakt og institusjonelle overgrep», i Heglum, Torunn & Ann Kristin Krokan (red.) *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget
- Pointon, Ann (1999): «Out of the closet. New images of disability in the civil rights campaign», i Franklin, B, op.cit., s. 222–237
- Sartre, Jean Paul (1963): *Tanker om jødespørsmålet*. Oslo: Cappelen
- Skogseth, Egil Gullestad & Eide, Elisabeth (2009): «Evig etnisk? Historiske minoriteters medieerfaringer og strategier», i *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning*. Vol 10, Nr. 1. Oslo: Tapir forlag. S. 27–51
- Tessem, Liv Berit (2006): «Stolt i rullestol» i *Aftenposten* 8.6.2008

## Noter

- 1 Forskning – for hvem? I *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget 2006.
- 2 Det gjør jo avhogging av hender og føtter også, som straff for tyveri, i enkelte land.
- 3 Se [http://www.edrobertscampus.org/about/about\\_ed.html](http://www.edrobertscampus.org/about/about_ed.html)
- 4 Se <http://www.stopdisk.no/>
- 5 Se <http://www.uloba.no/>. Andelslaget eies av individer som har personlig assistent. De kaller seg borgerstyrt, ikke brukerstyrt.

- 6 Hun understreker at utvalget er begrenset, og dermed er resultatene usikre. Hun viser til en annen studie av Karin Ljuslinder som kommer opp mot to promille, men her er ikke bare nyhetsinnslag med (Ghersetti 2006: 37)
- 7 Uttrykket «supercrip» er blitt brukt om folk med nedsatt funksjonsevne som har overvunnet problemene og dermed fått heltestatus: «Supercrips are people who conform to the individual model by overcoming disability, and becoming more 'normal', in a heroic way.» Kilde: ([http://www.mediaed.org.uk/posted\\_documents/DisabilityinMedia.htm](http://www.mediaed.org.uk/posted_documents/DisabilityinMedia.htm), lest 14.01.2011)
- 8 Intervjuene er foretatt av de vitenskapelige assistentene Vibeke Hoem (1) og Egil G. Skogseth (10)
- 9 Det finnes etter det vi vet, svært få journalister med nedsatt funksjonsevne.
- 10 Se <http://www.menneskerettsalliansen.no/> I denne inngår Norges Handikapforbund, Stopp Diskrimineringen, Synshemmede Akademikeres forening og en rekke andre som ikke har med nedsatt funksjonsevne å gjøre.
- 11 Et søk i Retriever 7.12.2010 ga 64 treff på ordet 'krøpling', forholdsvis bredt fordelt på landets aviser. Noen ganger blir ordet brukt metaforisk, andre ganger er det intervjuede som uttrykker det (ironisk), og atter andre ganger oppslag om ord en ikke bør bruke. Men VG har (blant flere) et oppslag på sportssidene 31.5.2010 i forkant av Fotball-VM, der det i ingressen heter: «Han var født som krøpling og døde som alkoholiker» om fotballhelten Garrincha (Brasil) som ifølge tittelen «Driblet seg fra gull til tragedie».
- 12 <http://www.independent.co.uk/news/world/new-deal-for-disabled-as-statue-shows-roosevelt-in-wheelchair-1269125.html>, lest 7.12.2010
- 13 At Roosevelt kunne bli president på 30-tallet tyder på en person satt funksjonsevne (f.eks. pga. polio) kunne delta i større deler av demokratiet enn i dag. På den annen side hadde Roosevelt en politisk karriere før han ble sterkere rammet, han hadde en ressurssterk familiebakgrunn og gode støttespillere. Samtidig prøvde Roosevelt halvveis å holde sin polio skjult. I dag blir personer med nedsatt funksjonsevne i kun begrenset grad valgt til toppolitiske verv i Norge.
- 14 Tilsvarende opplevelser har individer som for å utforske virkeligheten som journalister, ikledde seg en annen identitet – for eksempel som afroamerikaner på 1950-tallet – eller som slumboer i London ved begynnelsen av forrige århundre (Eide 2003).
- 15 Ordet oversettes best med «følelse av egen kropp», eller kroppserkjennelse.
- 16 Den går årlig i Oslo, første gang var 2008. Se for eksempel <http://www.stolthetsparaden.no/>