

Demokratisk deltakelse blant mennesker i en dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet.

Gunn Elin Fedreheim

Førsteamanuensis

Avdeling vernepleie, UiT – Norges arktiske universitet, Campus Harstad.

E-post: gunn.e.fedreheim@uit.no

Født 1978. PhD i Sosiologi (Bodø, 2013).

Line Melbøe

Førsteamanuensis

Avdeling vernepleie, UiT – Norges arktiske universitet, Campus Harstad.

E-post: line.melboe@uit.no

Født 1969. PhD i Helsevitenskap (Trondheim, 2011).

Kari-Anne Opsal

Universitetslektor

Avdeling vernepleie, UiT – Norges arktiske universitet, Campus Harstad.

E-post: kari-anne.opsal@uit.no

Født 1967. Candidata Juris (Tromsø, 1992).

SAMMENDRAG

Denne artikkelen ser på hva som bestemmer det politiske engasjementet hos personer som befinner seg i en dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet. I artikkelen diskuteres hvordan felles identitet, kollektive rettigheter og etnisitet kan påvirke og forklare samer med funksjonsnedsettelse sitt politiske engasjement. Artikkelen synliggjør hvordan kampen for urbefolkningens kollektive rettigheter overskygger kampen personer med funksjonsnedsettelse fører for sine individuelle rettigheter. Når kollektive rettigheter fremheves, ser dette ut til å henge sammen med at samer som en etnisk gruppe har lyktes med å skape en felles identitet. Deltakerne i studien trekker frem familiens påvirkning

og kampen for samiske interesser som viktige elementer for etableringen av felles identitet. Videre nevnes den økende andelen av samer med høyere utdanning som viktig for å skape et større engasjement for samiske spørsmål, og bidrar til stolthet over å være samisk. Deltakerne er videre inne på den samiske forståelsen av helse og funksjonsnedsettelse, samt betydningen av sentrale samiske verdier. Vi synliggjør hvordan disse forholdene kan påvirke det politiske engasjementet til mennesker i en dobbel minoritetssituasjon. Samlet sett ser altså den samiske identiteten ut til å påvirke det politiske engasjementet, og at man engasjerer seg særskilt i samepolitiske saker. Artikkelen bygger på det kvalitative prosjektet «Mennesker med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn» som ble gjennomført i perioden 2014-2015 av Avdeling vernepleie ved tidligere Høgskolen i Harstad, nå UiT Norges Arktiske Universitet. Oppdragsgiver var Nordens Velferdssenter. Data i artikkelen baserer seg på 25 av de 31 semi-strukturerte dybdeintervjuene vi gjennomførte i prosjektet med samer med funksjonsnedsettelse og/eller deres pårørende/verge. 25 av deltakerne i studien var over 18 år, og det er disse som danner grunnlaget for denne artikkelen¹.

Nøkkelord

Kollektive rettigheter, samisk, funksjonsnedsettelse, demokratisk deltakelse, urbefolkning, Norge

ABSTRACT

This article studies determinants for political participation among people in a double minority situation as Sami experiencing disability. Common identity, collective rights and ethnicity influence and explain how Sami experiencing disability engage themselves in politics. The article discusses the stronger emphasis on the battle for collective rights as a Sami, compared with the battle for individual rights for people experiencing disability. When collective rights are emphasized, this seems to cohere with the fact that Sami as an ethnic group has succeeded in creating a common identity. The participants in the study mention influences from family and the battle for Sami rights as important elements when establishing a common identity. Further, more Sami with higher education seem important for the stronger focus on Sami questions, and hence contributes to increased Sami pride. The participants also refer to the Sami understanding of health and disability, acceptance of disabilities and importance of traditional Sami values. We illustrate how these circumstances might influence the political engagement of people in a double minority situation. Altoget-

1. Forfatterne vil først og fremst takke informantene som velvillig stilte opp og delte sine erfaringer i prosjektet «Mennesker med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn». Dette gjelder også deltakerne i referansegruppen og de som bisto oss i rekrutteringen av informanter. Vi vil også takke Nordens Velferdssenter for samarbeidet og Barne-, Ungdoms- og familiedirektoratet for finansieringen av prosjektet. Videre er vi takknemlige for innsatsen som Tone Dinesen, Rikke Gürgens Gjørsum, Ketil Lenert Hansen, Bjørn-Eirik Johnsen, Leif Lysvik, Gunn Tove Minde, Marit Rustad og Terje Thomsen har lagt ned sammen med oss i prosjektet. Til slutt ønsker forfatterne å takke deltakerne på skriveseminalet ved Avdeling vernepleie høsten 2016. Alle feil og mangler tas på forfatternes kappe.

her, Sami identity influences the political engagement, contributing to a stronger focus on Sami political issues. The article builds on data from the qualitative project «People with disabilities and Sami background» which was carried through in the period 2014-2015 by Department for Social Educators at former Harstad University College, now UiT the Arctic University of Norway. The project was commissioned by the Nordic Centre for Welfare and Social Issues. The content of the article is based on the project's 25 participants aged 18 or older, either themselves and/or their next of kin or guardians.

Keywords

Collective rights, Sami, disability, democratic participation, indigenous, Norway

INNLEDNING

Samer med funksjonsnedsettelser tilhører i utgangspunktet to grupper som historisk sett har vært marginalisert i Norge. *Samene* gjennom å ha vært utsatt for en lang fornoringsprosess fra midten av 1800-tallet og fram til etter andre verdenskrig, hvor de fra myndighetenes side ble nektet tilgang til egen kultur og eget språk. Dette blant annet gjennom at forbud mot opplæring i/ på samisk i skolen (Josefsen 2006, Minde 2005). *Funksjonshemmede* gjennom en historie hvor de istedenfor en tilværelse som likeverdige samfunnsborgere, blant annet har vært utsatt for ulike segregerte tilbud i form av spesialskoler (Befring og Tangen 2001), institusjonsomsorg (NOU 2001:22), særskilte arbeidstiltak og/ eller ute-stengelse fra arbeidslivet osv. (Tøssebro 2009, 2012).

I dag ligger prinsippet om likeverdighet og full deltakelse til grunn både for politikken rettet mot ivaretagelse av samisk kultur og politikken for funksjonshemmede. Mennesker med samisk bakgrunn og/eller en funksjonsnedsettelse skal ha lik rett til henholdsvis å utvikle sitt språk, sin kultur og sitt samfunnsliv (Samelovens § 1), de skal ha likeverdig behandling som nordmenn (Grunnloven § 108), og lik rett til å delta på linje med andre i samfunnet (NOU 2001:22). Som urfolk² (International Labour Organization 1989) anerkjennes samers rett til medbestemmelse knyttet til land, territorium og naturressurser.

For å oppnå disse målsettingene er det en forventning om at mennesker med samisk bakgrunn og/eller en funksjonsnedsettelse engasjerer seg i det politiske liv (deltakelse i politiske partier, valg, frivillig arbeid osv.), her referert til som «big democracy» (Goul Andersen 2004). Myndiggjøring av både samer og mennesker med funksjonsnedsettelser har i økende grad blitt anerkjent som viktig for den demokratiske utviklingen. Det å sikre disse gruppene demokratiske deltakelse og beslutningsmyndighet er avgjørende for et mest mulig representativt demokrati (Andersen og Siim 2004).

2. ILO-konvensjon nr. 169 ble vedtatt i 1966, ratifisert av Norge i 1972 og trådte i kraft i 1976. Rettighetene til urfolk er ellers nedfelt i FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter artikkel 27 og i FNs erklæring om urfolks rettigheter.

I studien «Mennesker med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn» (gjennomført i 2014-2015 av forskergruppen «Mangfold og toleranse» ved daværende Høgskolen i Harstad³) så vi at det å engasjere seg demokratisk som «same» vurderes som noe annet enn det å engasjere seg som «funksjonshemmet» (Melbøe, Johnsen, et al. 2016). Sett i den ovenfor beskrevne konteksten ønsker vi å gå mer i dybden på disse funnene. Denne artikkelen tar et steg videre fra funnene i denne studien og stiller spørsmål ved *hva som bestemmer det politiske engasjementet hos personer som befinner seg i en dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet?* Artikkelen viser hvordan felles identitet, kollektive rettigheter og etnisitet kan påvirke og forklare det politiske engasjementet, i og med at alle som engasjerer seg også representerer et felles sett med verdier og tankegodt.

FORSKNINGSSTATUS PÅ SAMERS OG MENNESKER MED FUNKSJONSNEDETTELSERS DEMOKRATISKE DELTAKELSE

Forut for vår studie (Melbøe, Johnsen, et al. 2016) foreligger det ikke noen tidligere undersøkelser av den demokratiske deltakelsen⁴ til samer med funksjonsnedsettelse. For å si noe om kunnskapen på dette feltet, innleder vi derfor med å redegjøre adskilt for den demokratiske deltakelsen til samer og til personer med funksjonsnedsettelse.

Vi vet at samer deltar i politikken på lik linje med befolkningen for øvrig: i motsetning til urfolk blant annet i Australia og Amerika (se f.eks. Mercer 2003, Bruyneel 2004) er samer integrert i det norske samfunnet (Selle og Strømsnes 2010) og deltar som fullverdige medborgere med samme rettigheter politisk og ellers som den øvrige befolkningen (Selle et al. 2015); samer i samiske språkområder er minst like interessert i politikk og engasjert som de som ikke er samer (Selle et al. 2015); det samiske politiske systemet oppfattes som komplementært til det norske (Selle et al. 2015) også når det gjelder samers deltakelse i politikken; samer som ikke er registrert i Sametingets valgmannstall har et distansert forhold til Sametinget, er lite engasjerte og har begrenset tillit til aktiviteten her (Selle et al. 2015); samers korporative aktivitet er mer politisert enn befolkningen for øvrig siden engasjement i interesseorganisasjoner⁵ og kritiske organisasjoner⁶ står sterkere enn i befolkningen generelt (Selle et al. 2015); og til slutt, sammenlignet med Sverige har samer i Norge positiv representasjon i saker som angår dem (Midtbøen og Lidén 2015, Josefsen, Mørkenstam, og Saglie 2015).

3. Høgskolen i Harstad fusjonerte med UiT 1. januar 2016.
4. Det foreligger generelt lite kunnskap om samer med funksjonsnedsettelse, men en statusrapport internasjonalt om urfolk med funksjonsnedsettelse fremhever at urfolk med funksjonsnedsettelse ikke har samme tilgang til rettigheter knyttet opp mot utdanning, språk og kultur som andre har (Cunningham and Sena 2013). Nylig forskning har vist at samer i Norden ligger på toppen av en funksjonshemmings-helse-skala blant alle urfolk i verden (Anderson et al. 2016). I Norge er det synliggjort at samer med funksjonsnedsettelse møter på språklige og kulturelle barrierer som påvirker deres deltakelse i samfunnet (Sosial- og helsedepartementet 2001, NOU 2001:22) og som forsterker deres utfordringer.
5. Fagforeninger, forbrukerorganisasjoner, utdannelsesrelevante organisasjoner, organisasjoner for funksjonshemmede etc.
6. Miljøvern-, dyrevern- og fredsorganisasjoner, politiske partier, innvandrersorganisasjoner etc.

Videre vet vi at mennesker med funksjonsnedsettelse deltar i politikken i mindre grad enn befolkningen for øvrig; den demokratiske deltakelsen i form av å stemme ved valg er internasjonalt lavere blant personer med funksjonsnedsettelse enn blant befolkningen for øvrig (Schur og Adya 2012, Schur et al. 2002, Clarke et al. 2006); i Norge er personer med funksjonsnedsettelse underrepresentert i det representative demokratiet (Guldvik, Askheim, og Johansen 2010, Guldvik, Askheim, og Johansen 2013); «mentale barrierer» knyttet til forventninger om hvilke interesser man målbærer er et av hindrene for politisk deltakelse (Guldvik og Lesjø 2014); fysiske barrierer for politisk deltakelse knyttes til mangelfull fysisk tilrettelegging, manglende tidsramme for møter og tilgjengelighet til valglokaler (Guldvik, Johansen, og Askheim 2008, Guldvik, Askheim, og Johansen 2010, Guldvik, Askheim, og Johansen 2013); mange⁷ personer med funksjonsnedsettelse engasjerer seg i ulike interesseorganisasjoner for funksjonshemmede (St.meld. nr. 39 2006-2007, Tøssebro og Paulsen 2014); og årsakene til at man engasjerer seg er ikke bare å fremme gruppens og/eller egen situasjon, men også å gjøre en meningsfull innsats, være med i et sosialt fellesskap (Enstad 2009), å bli verdsatt, personlig læring og styrket selvbilde (Olsen 2011).

BETYDNINGEN AV FELLES IDENTITET OG KOLLEKTIVE RETTIGHETER FOR POLITISK ENGASJEMENT

I artikkelen synliggjør vi hvordan forståelsen av en tilstedeværende kollektiv samisk identitet kan si noe om hva som bestemmer det politiske engasjementet hos de som befinner seg i en dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet. Vi argumenterer for at den mobiliseringen og oppbyggingen av en samisk identitet som samer har drevet fram, har skapt en kollektiv samisk identitet, samtidig som andre sider ved samisk kultur kan medføre en usynliggjøring av funksjonshemmingsaspektet ved deres identitet. Dermed er det mer nærliggende for informantene å forankre sitt demokratiske engasjement i deres etnisitet enn i deres funksjonsnedsettelse.

Etnisitet og etnisk politisk engasjement

Etnisitet regnes som en av de personlige markørene som bidrar til et menneskes identitet (Jesse og Williams 2011). Identitet knyttes sterkt til opprinnelse, kulturell bakgrunn og selvoppfatninger, og i senere tid en forståelse av at det eksisterer noen «andre» (for eksempel en majoritet). For at et etnisk politisk engasjement skal oppstå, er det et poeng at det først eksisterer en etnisk identitet (Hale 2008), inkludert da en forståelse av «de andre». Ifølge Paine (2003) tilfører hver enkelt et mangfold av forskjellighet, og det sammenføyende elementet er kulturen. Oskal (1995) presiserer at man kun lykkes med å skape et politisk fellesskap ved å anerkjenne det konkurrerende mangfoldet av interesser og kulturelle

7. Tall fra 2004 viser at 11.6 % av personer med nedsatt funksjonsevne var medlem av denne typen organisasjoner (St.meld. nr. 39 2006-2007), og ti år eldre tall viser at mer enn halvparten av foreldrene til funksjonshemmede barn er medlem av interesseorganisasjoner (Tøssebro and Paulsen 2014).

verdier som eksisterer. I denne sammenhengen er det ikke gitt at vi snakker om *en* samisk identitet. Kramvig (1999) peker på at det ikke eksisterer en offentlig kulturell kategori som sammenfatter individenes separate erfaringer i dagens politiske bilde. Som Oskal (1995) og Kramvig (1999) er inne på, eksisterer det ikke en offentlighet hvor det å være same med en funksjonsnedsettelse danner en felles erfaringshorisont. Med andre ord gjenspeiles ikke det å leve i en dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet i offentligheten.

Identitetsfragmenter og en felles identitet

Med tanke på de ulike identitetsfragmentene mennesker i en dobbel minoritetssituasjon lever med, er det interessant å se på hvordan dette kommer til syne i deres politiske engasjement.

Alle som er politisk engasjert har en motivasjon for deltakelsen. Vi vil her fokusere på det at man ønsker å representere noen interesser ved sin deltakelse. Nyere forskning innenfor politisk representasjon viser til felles identitet innen en sosial gruppe som et viktig representasjonskriterium (Young 1997). Men denne identiteten betyr ikke at alle innenfor den sosiale gruppa er enige, og de kan ha store uenigheter om politisk ideologi generelt. Ser vi på dette opp mot Hale (2008), Paine (2003) og Oskal (1995), vil det at man har en etnisk identitet kunne være et viktig kriterium for at man velger å engasjere seg.

En anerkjent definisjon på representasjon er formulert av Pitkin: «making present *in some sense* of something which is nevertheless *not* present literally or in fact» (Pitkin 1967, 8-9). I dette ligger at en uttalelse kan gjøres gyldig for andre ved at den gjøres synlig for flere. Spørsmålet da blir hvem man representerer, samt hvem det er representantens uttalelser gjøres gyldig for? Innenfor studier av politisk representasjon, skiller Pitkins (1967) mellom «standing for» og «acting for». Pitkins (1967) hovedpoeng er at man som representant kun kan stå ansvarlig for hva man mener og gjør («acting for»), og ikke for hvem man er («standing for»), noe som støttes av Celis et al. (2008). Selv om det er viktig at velgere og representanter er like, er det meningene, synspunktene, holdningene og verdiene til velgerne som skal representeres. Pitkin (1967) fremhever at målsettingen må være substansiell representasjon og likeverdig deltakelse.

Et nyere perspektiv (Phillips 1994, 1995) bygger videre på dette, og vektlegger at man må sikre at de delte erfaringene ulike grupper sitter inne med kommer fram. Dette perspektivet kalles «the politics of presence» (tilstedeværelsens politikk) og her ser man på både retten til å delta der beslutningene tas og til å få tilgang til delta i fellesskapets fordeling av ressurser.

Hvilke grupper som bør være representert må bygge på historiske analyser, og Phillips (1995) og Guldvik (2002) fremhever at kvinner og etniske minoriteter helt klart skal være representert. Ikke bare skal de ulike sosiale gruppene være representert, men de skal også fungere som et grunnlag for å fremme ulike perspektiver i den politiske debatten. Med andre ord fremstilles et perspektiv som er en kombinasjon av Pitkins (1967) deskriptive og substansielle representasjon.

DATAGRUNNLAG OG METODISK TILNÆRMING

Studien som ligger til grunn for denne artikkelen fokuserte særskilt på samer med funksjonsnedsettelse sin opplevelse av eget hverdagsliv, overganger mellom ulike livsfaser, samt deres demokratiske deltakelse (Melbøe, Johnsen, et al. 2016). Som tidligere nevnt, inngår deltakelse i politiske partier, valg, frivillig arbeid osv. i vår forståelse av demokratisk deltakelse.

En utfordring knyttet til forskning på samer er at det ikke foreligger noen felles definisjon av samisk identitet og dermed hvem som er samisk (Lund, Brustad, og Høgmo 2008). Videre foreligger det heller ikke noe offentlig register over hvem som er samisk utover det samiske manntallet, som ikke er tilgjengelig for forskere (Pettersen og Brustad 2013). Vår studie hadde som kriterium at man selv måtte identifisere seg som samisk, og at en eller flere av ens forfedre har anvendt samisk språk. Dette i tråd med avgrensningene som både de norske, svenske og finske Sametingene opererer med (Nordens Velfærdscenter 2014). Med tanke på funksjonsnedsettelse(r) skiller vi mellom om disse er av kognitiv art (for eksempel utviklingshemming), fysisk (for eksempel bevegelses-, syns- og/ eller hørsels-hemming) og/ eller av psykisk art (Nordens Velfærdscenter 2014).

En bred strategi ble valgt for å rekruttere informanter. I et forsøk på å informere og be om kollektivt samtykke (Myrvoll 2002) til studien besøkte vi Sametinget og hadde møter med Oppvekst-, omsorg- og utdanningskomiteen og med Sametingsråd for kultur og helse. Selve rekrutteringen foregikk på flere måter; via helse- og omsorgstjenestene i kommunene, med bruk av media, via organisasjoner knyttet til funksjonshemmingsfeltet, via forskernes egne nettverk (både samiske og knyttet til funksjonshemmingsfeltet) og via snøballmetoden ved at vi reiste rundt og informerte om prosjektet på ulike samiske sentre etc.

Det ble gjennomført 31 semi-strukturerte intervju med samer med funksjonsnedsettelse (24), eller med deres pårørende eller verge (syv). Barn (fire), ungdom (to), voksne (20) og eldre (fem) inngår i utvalget. Personene er bosatt i nordsamiske- (20), lulesamiske- (fem) og sørsamiske (fire) områder. I tillegg bor en deltaker på Østlandet og en på Vestlandet. Utvalget består av fem gutter, 17 menn, en jente og åtte kvinner. Deltakerne valgte selv hvilket språk de ønsket å bli intervjuet på. Fire valgte samisk, de øvrige norsk. Det ble gjort lydopptak av intervjuene (utenom ett der det ble tatt notater), og disse ble i etterkant transkribert. Siden artikkelen diskuterer demokratisk deltakelse, blant annet gjennom deltakelse i valg, utelukkes deltakerne som er barn eller ungdom (under 18 år). Dette gjør at vi står igjen med 25 deltakere som grunnlag for denne artikkelen. En systematisk oversikt over utvalget er nærmere beskrevet i tabell 1 i Melbøe et al. (2016).

Deltakerne i denne studien kan med bakgrunn i sin doble minoritetssituasjon sies å tilhøre en marginal gruppe. Det er dermed knyttet flere etiske og metodiske utfordringer til gruppens deltakelse (Melbøe, Hansen, et al. 2016; Melbøe, Johnsen, et al. 2016). Ett av disse er anonymisering. Alle deltakerne har fiktive navn. En av deltakerne har samtykket til at hans beskrivelser kunne anvendes til tross for at kombinasjonen av samisk bakgrunn, type funksjonsnedsettelse og yrke er ganske uvanlig og gjenkjennelig.

En utfordring ved våre funn er at de viser til personer som kanskje i utgangspunktet har en sterk samisk identitet. Dette ut fra at de åpent identifiserer seg som samisk til tross for for forskningspolitikken som førte til stigmatisering av samisk identitet (Eidheim 1969) og at mange samer valgte å legge denne identiteten bort i møtet med det norske samfunnet

(Bjørklund 1994). Som en konsekvens av et bevisst valg om å identifisere seg som samisk, er det ikke usannsynlig at man også velger å delta mer aktivt demokratisk, nettopp for å fremme samiske verdier. En undersøkelse blant de som har samisk bakgrunn, men som ikke identifiserer seg som samisk, ville neppe vise omfattende demokratisk deltakelse. Selle et al. (2015) møtte på de samme utfordringene i sin studie av registrering til Sametingets valgmanntall, hvor de blant annet konkluderte med følgende: «Det er derfor ikke urimelig å anta at innholdet i de registrerte samenes samiske identitet er mer politisk betinget enn innholdet i de ikke-registrerte samenes samiske identitet» (Selle et al. 2015: 94). Samtidig er det et poeng at samtlige av deltakerne i studien også definerer seg som funksjonshemmet ved at de oppgir å ha en funksjonsnedsettelse. Dette til tross for at det også er knyttet stigmatisering til det å være funksjonshemmet (Grue 2001). I så måte skulle deltakerne også kunne være motivert for demokratisk å engasjere seg innen funksjonshemmingsfeltet.

I tillegg til de beskrevne prosesser for å ivareta deltakernes anonymitet, har alle deltakerne underskrevet samtykkeerklæring på å ta del i studien, etter å ha mottatt skriftlig informasjon om prosjektet. All medvirkning har vært frivillig. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata, og ble tilrådd.

SAMER MED FUNKSJONSNEDETTTELSE(R) SIN DEMOKRATISKE DELTAKELSE

Det er i studien stor variasjon i hvilken grad deltakerne engasjerer seg i demokratiske prosesser. Enkelte involverer seg ikke i det hele tatt, mens andre er svært aktive og har i perioder hatt politikken som yrke og arbeidsarena. Blant studiens deltakere som involverer seg i ulike organisasjoner og/ eller politiske prosesser, er det flere som engasjerer seg i samiske organisasjoner og politikk enn i funksjonshemmedes interesseorganisasjoner. Engasjementet i det samiske gir utslag i deltakelse på ulike arenaer og i forskjellige organisasjoner.

Av deltakerne over 18 år står et flertall i Sametingets valgmanntall og stemmer ved sameTINGSvalg. Flere av deltakerne har vært aktivt involvert i kampen for ulike samiske saker over en rekke år. Jon, som har en sansehemming, uttaler at «Hele livet har jeg jo liksom vært veldig interessert i samisk kultur og samisk politikk. Drevet veldig mye med det». Han har jobbet aktivt med en rekke typer saker «(...) alt fra reindrift til språk og kultur». Rakel beskriver hvordan en oppvekst hvor hun ble dratt med på møter osv. gjorde at hun selv etter hvert begynte å engasjere seg.

I tillegg til å stå i Sametingets valgmanntall er enkelte av informantene for eksempel med i Norske Samers Riksforbund (eller har vært dette tidligere), og har også hatt sentrale verv her. At en ikke er medlem i samiske organisasjoner innebærer imidlertid ikke at en ikke engasjerer seg i samiske saker. Nikolai, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, forteller at han ikke er medlem i noen samiske foreninger, men at «(...) i de organisasjonene jeg er med i synliggjør jeg den samiske kulturen. At vi er i samisk område». Flere av deltakerne er eller har tidligere vært svært aktive innenfor politiske partier, og da både på lokalt og nasjonalt nivå. Det er deltakere som har sittet i kommunestyre og vært med i ulike kommunale utvalg, hatt sentrale verv som ordfører, vararepresentanter på Stortinget og medlem i sentralstyret til politiske parti. I enkelte tilfeller har deltakernes involvering i politikken også

vært knyttet til deres funksjonsnedsettelse. Nikolai var for eksempel medlem i kommunens brukerutvalg for funksjonshemmede da han satt i kommunestyret.

Flere av deltakerne har videre arbeidet aktivt for å fremme samisk kultur på andre måter enn gjennom Sametinget og politiske partier, for eksempel gjennom ulike festivaler som Riddu, Riddu og samiske sentre. Den samiske tilknytningen kommer til uttrykk også blant de som har valgt å involvere seg i religiøst organisasjonsarbeid. Ragnar, som har en psykisk funksjonsnedsettelse, er for eksempel aktiv innenfor læstadianismen⁸. Ante, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, er medlem av et sjamanistisk forbund.

Det er totalt sett langt færre av deltakerne som har engasjert seg i funksjonshemmedes interesseorganisasjoner enn i de samiske organisasjonene og innenfor politikken generelt sett. En deltaker er med i Mental Helse, en annen i Blindeforbundet. For øvrig er det Norsk Forening for Utviklingshemmede (NFU) som utpeker seg ved at tre av deltakerne er eller har vært med her.

Deltakernes funksjonsnedsettelse(r) trekkes av flere fram som en begrensende faktor for deres engasjement i demokratiske prosesser. Å ha en funksjonsnedsettelse innebærer for mange å bruke mye tid og krefter på å fungere i hverdagen, slik at en har begrenset overskudd til å involvere seg i andre aktiviteter, som for eksempel i politikk og organisasjonsliv. Ifølge Nikolai, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, har han roet ned og takket nei til verv da han ikke har kapasitet, og er redd for å ha for mye. Han uttrykker at: «Det går på energien (...) Å tenke rasjonelt mens man sitter i det kan være heftig iblant hvis det går veldig varmt i diskusjonen». Ragnar, som har en psykisk funksjonsnedsettelse, forklarer sin begrensede møtedeltakelse de siste årene med at: «Jeg har ikke hatt helse. Jeg har hatt dårlig energi». Ragnar viser til at han blir sliten, og at det blir for mye folk og press. Også Mikkel, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, peker på hvordan han generelt har måttet «tilpasse livet mitt til sykdommen».

For noen av deltakerne handler begrenset deltakelse både i same- og funksjonshemningspolitikken ikke om generell mangel på overskudd, men er knyttet direkte opp mot deres type funksjonsnedsettelse. Det gjelder for eksempel Per som har en hørselshemming. Per forteller at han alltid har vært politisk interessert og gjerne diskuterer med politikere, men kun i uformelle sammenhenger. Han uttrykker en angst for å ytre seg i forsamlinger. Han beskriver hvordan det som hørselshemmet går greit å forholde seg til en eller to personer på en gang, men hvordan man «faller ut» om det blir flere. Også Henrik, som har en syn- og hørselshemming, opplever at funksjonsnedsettelsen fungerer som en språklig barriere fordi han ikke nødvendigvis får med seg det som sies. For Signe, som har en kognitiv funksjonsnedsettelse er det krevende å få med seg hva som er oppgaven til ulike demokratiske organer og hvordan disse fungerer. Muligens er dette noe av grunnen til at hun sier at hun ikke orker å stemme.

8. En luthersk kirkelig bevegelse som hadde sitt utspring i den samiske og kvenske befolkningen i nord og fortsatt står sterkt her.

Andre opplever imidlertid ikke sin funksjonsnedsettelse som noe hinder for å engasjere seg i politikken. Klaus, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, uttaler for eksempel at: «Beina hindrer meg ikke (...) Jeg har jo en kjeft å bruke, og den bruker jeg til dels veldig mye for å argumentere».

I tillegg til egen funksjonsnedsettelse, trekker enkelte fram språk som en barriere for deres politiske deltakelse. En av disse er Per, som i forbindelse med involvering i samisk politikk uttaler at: «Jeg har vært kritisk til at alt skal foregå på samisk, fordi jeg ikke kan språket selv. Snakk gjerne samisk, men ha en norsk oversettelse klar!».

DEMOKRATISK DELTAKELSE MED GRUNNLAG I ETNISITET OG KOLLEKTIV IDENTITET

Vi ser av den presenterte empirien hvordan det å ivareta en samisk identitet har vært en pågående kamp over lengre tid. Gjennom denne kampen har det foregått en oppbygging av en kollektiv samisk identitet. Selv i et utvalg med mennesker i en dobbel minoritetssituasjon, er det ulike aspekter knyttet til det å ha samisk bakgrunn og identitet som er den hyppigst oppgitte grunnen til at deltakerne involverer seg i demokratiske prosesser. Forklaringene knyttes dermed til markørene relatert til opprinnelse og kulturell bakgrunn (Jesse og Williams 2011). Dette kan også videreføres til en forståelse av identitet som bunner i at det eksisterer noen «andre». For mennesker i en dobbel minoritetssituasjon vil denne andre gjerne være en majoritet. Identitet er da et spørsmål om grensedragning mellom to eller flere grupper heller enn et spørsmål om objektive kulturelle forskjeller. Identiteten har da tre funksjoner: For det første å fortelle deg hvem du er. For det andre å fortelle andre hvem du er. Og for det tredje å fortelle deg hvem andre er (Dutter 2012). Her vil vi vise hvordan dette er viktigere som same enn funksjonshemmet, og vi vil også vise hva en slik forståelse av en kollektiv samisk identitet betyr for det politiske engasjementet.

Personlige markører knyttet til samisk identitet

Mikkel og Rakel peker spesifikt på rollen familien har hatt for å påvirke deres engasjement. Mikkel, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, humrer når han forteller om at han ble med i Sametingets valgmannstall «fordi bestemor sa det». Han utdyper sitt valg med å støtte bestemorens oppfatning om at når de som samer endelig har fått en plass hvor bare de kan stemme, så er det klart at de må være med. Enkelte, som Rakel, er vokst opp i familier hvor både foreldre og besteforeldre har vært aktive i samiske organisasjoner, og hvor dette har påvirket deres eget engasjement. Flere av deltakerne er opptatt av at de som samer må engasjere seg i samisk politikk og/ eller organisasjoner for å bidra til endring. Dette gjelder blant annet Jon som har en hørselshemming. Han uttaler at «man lykkes ikke noe særlig med å være sofa-demokrat. Man må være med». Videre beskriver Jon hvordan det å engasjere seg i samiske saker både lokalt og nasjonalt har vært helt naturlig for han. Dette begrunner han med sin oppvekst som sørsame, som han beskriver som en kamp fra barnsben av, hvor en hele tiden har vært nødt til å forsvare og forklare alt ifra kulturuttrykk, språk og næring, og hvor en ikke hadde noe hvilested hverken innenfor den samiske majoriteten eller i storsamfunnet.

Utdanning og «kampen» for det samiske

Jons beskrivelse av «kampen» peker på det Dutter (2012), Eriksen (1991) og Kramvig (1999) er inne på, nemlig viktigheten av definisjonen av «de andre», og det har dermed foregått en seleksjonsmekanisme (Selle et al. 2015) hvor utviklingen av en samisk identitet blir resultatet. For Jon har nok dette vært et viktig steg i prosessen med å skape et etnisk politisk engasjement, og i det å etablere en samisk identitet. Kampen om Alta-utbyggingen var en spesifikk hendelse som i stor grad bidro til økt politisk engasjement (Selle et al. 2015), noe også en av våre deltakere er inne på: «(...) mitt engasjement for det samiske og min søken etter røtter i forhold til det samiske, det kom nok under Alta-utbyggingen. Når jeg så det som skjedde, så så jeg at den norske stat gjorde overgrep mot den samiske befolkningen. Det var veldig tydelig for meg at det som skjedde her var ikke rett» (Mikkel).

En annen viktig faktor i oppbyggingen av en samisk identitet knytter seg til at også samer i større grad tar utdanning. Mikkel peker på utdanning som bakgrunn for involveringen i det samiske. Han viser til at «da en del ungdom herifra begynte på universitetet. Det ga en slik vekkelse i forhold til samisk ungdom. De kom hjem og engasjerte seg i samiske spørsmål, og tok tilbake stoltheta over både språket, kulturen og sin opprinnelse».

Somers (1994) kobler den stedlige erfaringsverden til oppbyggingen av identitet, og fremhever nettopp dette med tid, rom og relasjonalt som eksempelet med Mikkels engasjement i Alta-utbyggingen viser. I enkelte tilfeller er det spesifikke hendelser som skaper en gnist for å bidra, og her bidro denne saken til å dra opp «grensene» mellom samene og «de andre» (Dutter 2012, Eriksen 1991, Kramvig 1999, Selle et al. 2015). Dette har vi sett er viktig med tanke på å bygge opp en identitet. Utdanning og sosialt (samisk) fellesskap er også elementer som bidrar inn i denne prosessen. Videre bidrar en slik stedlig erfaringsverden til at man vil kunne ha en felles forståelse av både omgivelsene sine og seg selv gjennom det at man har felles erfaringer i en verden man deler geografisk sett (Kramvig 1999). På den måten spiller også rom, eller bosted, inn på oppbyggingen av identitet. Under Alta-utbyggingen ble etnisitet en faktor som muliggjorde en forfølgelse av ens politiske interesser, i tråd med det Hale (2008) poengterer om at etnisitet kommer før politisk engasjement. Disse grensene mellom ulike grupper knyttet til identitet anerkjennes da som viktige og gjøres relevante i samhandlingen mellom ulike etniske grupper (Eriksen 1991), i tråd med Dutters (2012) inndeling i identitetens ulike funksjoner. Med bakgrunn i en slik forståelse, kan etnisiteten bestå selv om de kulturelle forskjellene blir mindre (Selle et al. 2015), noe som historisk har skjedd mellom samer og nordmenn.

Samisk forståelse av helse og funksjonshemming

Videre nevnes helse og den samiske forståelsen av helse som viktig, og som et annet aspekt ved hvordan etnisitet kan virke inn på identiteten til den enkelte. Årsaken til dette er at sykdom og helse som påpekt av Nergård (2012) er kulturelle fenomen. Det vil si at hvordan en opplever og forholder seg til sykdom og funksjonshemming vil variere fordi både livsformer og begrepene vi forstår sykdom og funksjonshemming med er ulike i forskjellige kulturer.

Ifølge flere av deltakerne har samer tradisjonelt sett vært svært tilbakeholdne når det gjelder å fokusere på sykdom og helse. Mor til en av ungdommene i studien forteller at

innenfor det samiske er sykdom noe som ikke skal snakkes om: «Man snakker ikke om problemene våre. Vi snakker ikke om at vi har det vondt og slike ting. Det er en veldig høy terskel». Disse uttalelsene er i tråd med oppfatningen til Rakel, en av de andre deltakerne. Hun uttaler at: «det føler jeg er veldig typisk hos samene. Vi er ikke så åpne på slike ting». Våre funn understøttes av annen forskning, som finner at samer ikke snakker om helse og sykdom (Bongo 2012). Det foreligger flere mulige forklaringer på hvorfor en ikke skal snakke om sykdom. For eksempel kan dette skyldes at det å diskutere sykdom blant samer oppfattes som å vise svakhet (Minde 1995), at å snakke om sykdom kan gi kraft til sykdommen (Dagsvold 2006), eller at en ikke skal gi andre bekymringer på egne vegne (NOU 1995:6). En slik holdning til sykdom og helse kan utgjøre en kulturell barriere for samer med funksjonsnedsettelse sin deltakelse i funksjonshemningspolitikken. Det å engasjere seg i organisasjoner og/ eller saker som retter oppmerksomheten særskilt mot sykdom og helse når dette er tema en er oppvokst med at en ikke skal fokusere på, kan rett og slett oppleves som problematisk.

Hvordan en forholder seg til sykdom og funksjonsnedsettelse henger også sammen med andre samiske verdier som tradisjonelt har stått sterkt. Sentralt her er blant annet hvordan en forholder seg til det å be om og/ eller det å motta hjelp. Ifølge vergen til Marit er det slik at man innenfor samisk kultur skal klare seg selv innenfor familien og ta vare på seg selv. Oppfatningen om at en ikke skal be om hjelp understøttes av Silviken, Berntsen og Dyregrov (2014). De peker på at det er en sentral samisk verdi at en skal klare seg selv, og at det er en norm at private og tabubelagte forhold skal løses innenfor familien. Ifølge Nergård (2005) er foreldre tilbakeholdne med å be slektninger om hjelp hvis et barns vansker er tilknyttet tabubelagte områder. I tillegg til normen om ikke å be om hjelp, framhever enkelte av deltakerne hvordan den samiske kommunikasjonsformen generelt sett skiller seg fra den norske. Far til Øyvind påpeker at en innenfor samisk kultur anvender mer indirekte antydninger og snakker litt rundt ting. Han utdyper hvordan de bruker ordtak eller snakker i bilder istedenfor å si ting direkte, for eksempel om en skal fortelle at noen er gravid. At samer i utstrakt grad anvender indirekte kommunikasjon som preges mer av antydninger enn entydige klare utsagn, befestes blant annet i NOU 1995:6 og av Gerhardsen (2010). Om en person med funksjonsnedsettelse(r) har en sterk samisk identitet, er det ikke usannsynlig at personen er preget av tradisjonelle samiske verdier som å klare seg selv og indirekte kommunikasjon. I så tilfelle kan disse verdiene utgjøre kulturelle barrierer for demokratisk deltakelse i funksjonshemningspolitikken. Dette fordi en da må sette fokus på forhold en kanskje er oppdratt til at er privat og noe en skal klare selv, og dessuten må kommunisere direkte når en skal kjempe for konkrete utfordringer funksjonshemmede møter i hverdagen.

Den samiske forståelsen av helse kan også ha betydning for hvordan man forholder seg til mennesker med funksjonsnedsettelse. Flere av deltakerne i vår studie framhever at det er større aksept for mangfold innenfor den samiske kulturen enn den norske, selv om vi også har eksempel på det motsatte. Mor til Ketil forteller om hvordan funksjonshemmede veldig ofte deltar i det vanlige samfunnslivet, og gjør de oppgaver de kan bidra med uten å bli sett på som annerledes eller at en er opptatt av diagnoser. Mor til Anna er inne på noe av det samme, og uttaler at innenfor samisk kultur så «(...) må du bare godta dem som de er og la de gjøre sine ting (...) Det er ikke sånn at du får et stempel i panna, sånn som vi

er veldig flink til i det norske». Som en konsekvens av dette mener hun at funksjonshemmede blir mindre synlige innenfor det samiske miljøet enn det norske miljøet. Hvis det er slik at det faktisk eksisterer en stor aksept for mangfold innenfor det samiske miljøet, som gjør at mennesker med funksjonsnedsettelse primært anses som samisk heller enn funksjonshemmet, kan dette også bidra til at etnisitetsfaktoren får større betydning.

Pårørende til Jon er imidlertid helt uenig i oppfatningen om større rom for mangfold innenfor den samiske kulturen. De beskriver hvordan familien opplevde å måtte flytte fra den samiske bygda de bodde i da de fikk et funksjonshemmet barn, fordi det samiske miljøet ikke kunne akseptere en slik unge. Videre føyer mor til en av ungdommene til at om «du har barn med spesielle behov innenfor det samiske miljøet (...) vi snakker ikke så mye om det ...». I tråd med disse beskrivelsene forteller mor til Ketil at hun ikke kan huske noensinne å ha hørt ordet funksjonshemming i oppveksten. Men i strid med vårt forrige poeng om at aksept for mangfold skaper engasjement i samepolitikken, kan også begrenset aksept for funksjonshemming innenfor samisk kultur bidra til forståelsen av at samer med funksjonsnedsettelse i større grad engasjerer seg i same- enn i funksjonshemmingspolitikk. Sannsynligvis vil terskelen være høyere for å involvere seg aktivt i saker og organisasjoner som fokuserer på en funksjonsnedsettelse og sider ved det en selv opplever ikke er akseptert, enn i samiske saker og organisasjoner hvor man alle har en felles, kollektiv identitet.

Dette med større eller mindre aksept for barn med funksjonsnedsettelse i samisk kultur er en faktor som også kan sees ut fra Dutter (2012) og Eriksen (1991) sin forståelse av viktigheten av å anerkjenne grensene mellom «oss og dem». Basert på at man da snakker om identitet i forhold til etnisitet, er det viktig å definere tydelig hvem «vi» er og hvem «de andre» er. På den måten kan vi forstå eksemplene ovenfor knyttet til funksjonsnedsettelse slik at de ikke passer inn i definisjonen av «oss», og at det dermed er noe man unngår å snakke om og ta stilling til. På den annen side peker eksemplene med mor til Ketil, mor til Anna og Jon på hvordan de delte erfaringene (Phillips 1994, 1995) spiller en aktiv rolle ikke bare i forhold til at de skal synliggjøres gjennom politisk representasjon, men med det at de også kan bidra inn i legitimeringen av hver enkelt sin identitet, og oppbyggingen av «oss». De delte erfaringene knyttet til etnisitet kan dermed bidra til å skape større engasjement, som mor til Ketil og mor til Anna beskriver. De kan imidlertid også virke negativt ved at man velger å legge mindre vekt på de andre markørene, her funksjonsnedsettelsen.

Kontekstavhengige identitetsfragmenter

Somers (1994) og Williams (1991) peker begge på at man vinner lite på å operere med kategoriske inndelinger av identiteten. Kramvig (1999) stiller derimot spørsmål ved hvordan man lever med identitetsfragmenter. Av uttalelsene til enkelte av deltakerne fremgår at de ikke nødvendigvis identifiserer seg utelukkende som samisk. For eksempel er engasjementet til enkelte av deltakerne ikke avgrenset til samer, men innbefatter et bredere engasjement som involverer flere befolkningsgrupper. Per, som har en hørselshemming, er for eksempel opptatt av at befolkningen i nord der han er vokst opp består av en rekke ulike folkegrupper, som samer, kvener, russere, nordmenn osv. Han er ikke sikker på om Sametinget er «løsningen», og stiller spørsmål om kanskje flere befolkningsgrupper kunne være del-

takende i en form for felles ting (istedenfor et eget Sameting). Også Mikkel, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, er engasjert i andre folkegrupper i tillegg til samer. Han fokuserer på hvordan man tar vare på asylsøkere og flyktninger som kommer til Norge. Dette engasjementet mener han henger sammen med at man med sin samiske bakgrunn er «mer ydmyk for andre minoriteter».

For den enkelte kan usikkerhet knyttet til om de identitetskategoriene som er tilgjengelige samsvarer med de forestillingene man har om hvem man er (Paine 2003), gjøre valget om identitet i ulike situasjoner spesielt knyttet til konteksten. Her har vi sett at deltakerne fremhever temaer som familie, røtter, oppvekst, økende grad av utdanning, Alta-utbyggingen og kampen for det samiske og samisk forståelse av helse og funksjonsnedsettelse for å forklare sitt demokratiske engasjement. Alle disse faller inn under oppbyggingen av en samisk identitet, og vrir dermed begrunnelsen for sitt politiske engasjement til å bli et spørsmål knyttet til etnisitet. I så måte kan vi konkludere med at det har oppstått en etnisk identitet, som er en pådriver for etnisk politisk engasjement (Hale 2008).

KOLLEKTIVE RETTIGHETER OG ETNISK POLITISK REPRESENTASJON

Vi har i denne artikkelen vist at blant deltakerne i vår studie er det politiske engasjementet hovedsakelig begrunnet i etnisitet og en kollektiv samisk identitet. Dermed er studien den første i sitt slag som bidrar med hva Guldvik og Lesjø (2014) etterlyser, nemlig forskning med fokus på etnisitet og hvordan det påvirker mennesker med funksjonsnedsettelser sin deltakelse.

Selle et al. (2015) viser at det er en tendens til at de samene som er registrert i Sameingets valgmannstall, er de som i størst grad opplever fellesskap med personer med den samme kulturelle og etniske bakgrunnen som dem selv. Dette kan overføres til å delta ved valg og å være politisk engasjert. Samtidig som det å engasjere seg i samiske problemstillinger er en måte å uttrykke sterk samisk identitet på (seleksjonsmekanisme), er det også en måte å utvikle en sterkere grad av fellesskapsfølelse (sosialiseringsmekanisme) på (Selle et al. 2015).

For mange av deltakerne i studien er den samiske identiteten sterk og den kulturelle konteksten de lever i påvirker denne. Dermed sees samisk relaterte problemstillinger som viktigere enn spørsmål knyttet til helse og funksjonsnedsettelse. Vi viste hvordan deltakerne i vår studie har fremhevet familien og «kampen» for samiske interesser som sentrale pådrivere for deres demokratiske deltakelse. Dette kobles også mot en høyere andel samer med høyere utdanning, som bidrar til å skape positivitet og økt kunnskap. Videre er vi inne på hvordan man innenfor samisk kultur har en forståelse av helse og funksjonshemming, samt sentrale samiske verdier, som også peker mot at man fokuserer engasjementet sitt mot samepolitikken. Når man til syvende og sist skal representere noe, velger man med bakgrunn i identitetsfragmentene å kjempe for de kollektive rettighetene man har innenfor den felles, samiske identiteten. Dermed blir etnisitet en faktor som regnes som viktigere i forhold til demokratisk deltakelse, enn det å ha en funksjonsnedsettelse.

Urfolks rettigheter viser utelukkende til kollektive rettigheter. Avgjørende er folkenes rett til selvbestemmelse. Urfolk er frie og likeverdige, har rett til selvbestemmelse og til å utøve

denne, har rett til å opprettholde egne institusjoner, så vel som å delta i statlige institusjoner med mer. Generelt skal de kollektive rettighetene bidra til å beskytte urfolks kultur, leve-sett og eksistens som folk. Anerkjennelsen av samer som urfolk innbefatter en aksept av at de har en del kollektive rettigheter som andre minoriteter ikke har. Etnisk politisk engasjement i samenes tilfelle, rettes inn mot å sikre disse kollektive rettighetene. I Norge har dette spesielt kanalisert seg mot å sikre rett til land og vann, og rett til å bli hørt i saker som angår samiske interesser. For at man skal nå fram med disse målsettingene, er det viktig at noen tar kampen, at noen fronter disse sakene, og at noen velger å delta på vegne av samene.

Rettighetene man har som funksjonshemmet er derimot individuelle rettigheter. For eksempel skal FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne⁹ (United Nations 2006) bidra til å sikre funksjonshemmede retten til samme adgang til alle deler av samfunnslivet som funksjonsfriske mennesker.

Forskjellen mellom kollektive og individuelle rettigheter er at sistnevnte tilfører en stor grad av mangfold og forskjellighet, mens de førstnevnte bidrar til å vinkle et politisk fokus på «oss». Det at våre deltakere engasjerer seg i samepolitikken, vil dermed si at de ønsker å bidra til å sikre «oss» et bedre livsgrunnlag, til å bevare kulturen, levesettet og eksistensen som samer. Fokuset på «mine» rettigheter som funksjonshemmet blir ikke like viktig, nettopp på grunn av at etnisiteten kanskje er det viktigste elementet i den enkeltes identitet.

Dette kan også kobles opp mot representasjon. Urfolksstatusen gjør at det er legitimt å representere samiske interesser, og felles identitet er et viktig representasjonskriterium (Young 1997). Samene er sikret likeverdig deltakelse (Pitkin 1967) gjennom den samepolitiske kanalen. Det at våre deltakere velger å kanalisere engasjementet sitt inn mot samepolitikken, kan vise at de ønsker å målberede interessene til samene, og at de dermed handler på vegne av disse. Målsettingen kan være å fremme nettopp samenes delte erfaringer. Utfordringen er om man da klarer å fristille meningene fra de som bærer dem, eller om de som engasjerer seg regnes som et «alibi» for enten det samiske eller de som lever med en funksjonsnedsettelse. Dette har ikke vi sett nærmere på, men fremtidige studier bør adressere også disse problemstillingene knyttet mot mennesker med dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet.

En mulig følge av at samer med funksjonsnedsettelser engasjerer seg i mindre grad i funksjonshemmingspolitikken, er at særskilte utfordringer denne gruppen opplever ikke løftes fram og dermed blir vanskelig å gjøre noe med. Studier av identitetsfragmenter og betydningen av disse har dermed relevans, også for mennesker i en dobbel minoritetssituasjon.

9. Convention on the Rights of Persons with Disabilities

LITTERATUR

- Andersen, Jon, og Birte Siim (2004). *The Politics of Inclusion and Empowerment: Gender, Class and Citizenship*: Basingstoke, GB: Palgrave Macmillan.
- Anderson, Ian, Bridget Robson, Michele Connolly, Fadwa Al-Yaman, Espen Bjertness, Alexandra King, Michael Tynan, Richard Madden, Abhay Bang, Carlos E. A. Coimbra, Jr., Maria Amalia Pesantes, Hugo Amigo, Sergei Andronov, Blas Armien, Daniel Ayala Obando, Per Axelsson, Zaid Shakoor Bhatti, Zulfiqar Ahmed Bhutta, Peter Bjerregaard, Marius B. Bjertness, Roberto Briceno-Leon, Ann Ragnhild Broderstad, Patricia Bustos, Virasakdi Chongsuvivatwong, Jiayou Chu, Deji, Jitendra Gouda, Rachakulla Harikumar, Thein Thein Htay, Aung Soe Htet, Chimaraoke Izugbara, Martina Kamaka, Malcolm King, Mallikharjuna Rao Kodavanti, Macarena Lara, Avula Laxmaiah, Claudia Lema, Ana María León Taborda, Tippawan Liabsuetrakul, Andrey Lobanov, Marita Melhus, Indrapal Meshram, J. Jaime Miranda, Thet Thet Mu, Balkrishna Nagalla, Arlappa Nimmathota, Andrey Ivanovich Popov, Ana María Peñuela Poveda, Faujdar Ram, Hannah Reich, Ricardo V. Santos, Aye Aye Sein, Chander Shekhar, Lhamo Y. Sherpa, Peter Skold, Sofia Tano, Asahngwa Tanywe, Chidi Ugwu, Fabian Ugwu, Patama Vapattanawong, Xia Wan, James R. Welch, Gonghuan Yang, Zhaoqing Yang, og Leslie Yap (2016). «Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration): a population study.» *The Lancet*. Vol 388, ISS 10040, ss. 131–157.
- Befring, Edvard, og Reidun Tangen (2001). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Bjørklund, Ivar (1994). Hvordan nordmenn ble flere og samer ble færre. I Reidar Erke og Asle Høgmo (red.). *Identitet og livsutfoldelse*, 67-73. Karasjok: Davvi Girji.
- Bongo, Berit Andersdatter (2012). *Samer snakker ikke om helse og sykdom – Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur*. PhD, Faculty of Health Sciences, Universitetet i Tromsø.
- Bruyneel, Kevin (2004). Challenging American Boundaries: Indigenous People and the «Gift» of U.S. Citizenship *Studies in American Political Development*, 18(1), 30-43.
- Celis, Karen, Sarah Childs, Johanna Kantola, og Mona Lena Krook (2008). «RETHINKING WOMEN'S SUBSTANTIVE REPRESENTATION.» *Representation*, 44(2), 99-110.
- Clarke, Harold, David Sanders, Marianne Stewart, og Paul Whiteley (2006). Taking the Bloom off New Labour's Rose: Party Choice and Voter Turnout in Britain. *Journal of Elections, Public Opinion and Parties*, 16(1), 3-36.
- Cunningham, Mira, og Paul Kanyinke Sena (2013). *Study on the situation of indigenous persons with disabilities, with a particular focus on challenges faced with regard to the full enjoyment of human rights and inclusion in development*. New York: United Nations, Economic and Social Council.
- Dagsvold, Inger (2006). *In gille huma. De tause rommene i samtalen. – Samiske fortellinger om kreft*. Master, Avdeling for sykepleie og helsevitenskap, Universitetet i Tromsø.
- Dutter, Lee E. (2012). Return of the Natives: Explaining the Development and Non-Development of Political Action by Indigenous Peoples in Democratic Political Systems. *International Journal on Minority and Group Rights*, 19(4), 453-480.
- Eidheim, Harald (1969). When Ethnic Identity is a Social Stigma. I Fredrik Barth (red.). *Ethnic Groups and Boundaries: The Social Organization of Culture Differences*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Enstad, Mona (2009). *Hva motiverer til frivillig lederarbeid innen funksjonshemmedes organisasjoner*. Master, Diakonhjemmetts høgskole.

- Eriksen, Thomas Hylland (1991). Etnisitet, nasjonalisme og minoriteter: begrepsavklaring og noen kritiske refleksjoner. *Internasjonal politikk (trykt utg.)*, 49(4), 479-488.
- Gerhardsen, Elisabeth (2010). Jeg skjønner meg ikke på dem. Om kulturelle faktorer i kommunikasjon. I Anne Silvik og Vigdis Stordahl (red.). *Samisk psykisk helsevern. Nye landskap, kjente steder og skjulte utfordringer*, 69-82. Karasjok: CalliidLagadus.
- Goul Andersen, Jørgen (2004). For meget tilskuerdemokrati, men hvad kan der gøres? *Politica*, 36(4), 406-417.
- Grue, Lars (2001). *Motstand og mestring: om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Guldvik, Ingrid (2002). *Mellom formalisme og feminisme. En studie av kommunelovens bestemmelser om kjønnskvalifisering*. Lillehammer: Østlandsforskning.
- Guldvik, Ingrid, Ole-Petter Askheim, and Vegard Johansen (2013). «Political citizenship and local political participation for disabled people.» *Citizenship Studies*, 17(1), 76-91.
- Guldvik, Ingrid, Ole Petter Askheim, and Vegard Johansen (2010). Politisk medborgerskap for alle? Lokalpolitisk deltakelse blant funksjonshemmede. *Norsk Statsvitenskapelig Tidsskrift*, 26(1), 31-50.
- Guldvik, Ingrid, Vegard Johansen, og Ole-Petter Askheim (2008). Tilgjengelighet ved valg. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
- Guldvik, Ingrid, og Jon Helge Lesjø (2014). Disability, social groups, and political citizenship. *Disability & Society*, 29(4), 516-529.
- Hale, Henry E. (2008). *The foundations of ethnic politics: separatism of states and nations in Eurasia and the world, Cambridge studies in comparative politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- International Labour Organization (1989). *ILO-konvensjon nr. 169 om urfolk og stammefolk i selvstendige stater*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/aid/temadokumenter/sami/sami_grunnlag_ilo_norsk_070507.pdf.
- Jesse, Neal G., og Kristen P. Williams (2011). *Ethnic conflict: a systematic approach to cases of conflict*. Washington: CQ.
- Josefsen, Eva (2006). *Selvopplevd diskriminering blant samer i Norge*. Alta: Norut NIBR Finnmark.
- Josefsen, Eva, Ulf Mörkenstam, og Joe Saglie (2015). Different Institutions within Similar States: The Norwegian and Swedish Sámediggi. *Ethnopolitics*, 14(1), 32-51.
- Kramvig, Britt (1999). I kategoriens vold. I Harald Eidheim (red.). *Samer og nordmenn: temaer i jus, historie og sosialantropologi*, 117-139. Oslo: Cappelen.
- Lund, Eiliv, Marit Brustad, og Asle Høgmo (2008). The Sami – Living conditions and health. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(1), 6-8.
- Melbøe, Line, Ketil Lenert Hansen, Bjørn-Eirik Johnsen Johnsen, Gunn Elin Fedreheim Fedreheim, Tone Dinesen, Gunn-Tove Minde, og Marit Rustad (2016). Ethical and Methodological Issues in Research with Disabled Indigenous Sami People in Norway. *International Journal of Circumpolar Health*.
- Melbøe, Line, Bjørn-Eirik Johnsen, Gunn Elin Fedreheim, og Ketil Lenert Hansen (2016). *Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse*. Stockholm/ Tromsø: Nordens Velferdssenter/ Universitetet i Tromsø. Vol. 75,(1),31656.
- Mercer, David (2003). «Citizen minus»? Indigenous Australians and the Citizenship Question. *Citizenship Studies*, 7(4), 421-445.
- Midtbøen, Arnfinn H. og Hilde Lidén. 2015. *Diskriminering av samer, nasjonale minoriteter og innvandrere i Norge*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.

- Minde, Gunn-Tove (1995). *Å vi klare oss. En sosiologisk undersøkelse av behov og etterspørsel etter offentlige velferdsordninger hos eldre samer i en flerkulturell kommune*. Master, Universitetet i Tromsø.
- Minde, Henry (2005). *Assimilation of the Sami: implementation and consequences*. Vol. nr 3/2005. [Kautokeino]: Resource Centre for the Rights of Indigenous Peoples.
- Myrvoll, Marit (2002). Knocking on heaven's door. I *Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora*. Samisk forskning og forskningsetikk. Oslo: De nasjonale forskningskomiteer.
- Nergård, Jens Ivar (2012). Samiske pasienters møte med norsk helsevesen. I Svein Jentoft, Jens-Ivar Nergård and Kjell Arne Røvik (red.). *Hvor går Nord-Norge? Bind 2. Et institusjonelt perspektiv på folk og landsdel*, 47-56. Stamsund: Orkana Forlag.
- Nergård, Vegard (2005). *Slektskap og rituell slektskap. Innspill til en psykodynamisk forståelse av samspill*. Doktorgrad, Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo.
- Nordens Velfærdscenter (2014). *Kunnskapsläge: Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund*. Stockholm: Nordens Velfærdscenter.
- NOU 1995:6. *Plan for helse- og sosialtjenester for den samiske befolkningen*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2001:22. *Fra bruker til borger: en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Olsen, Bennedichte C. Rappana (2011). Støtte fra sine egne. Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner. *Fontene Forskning* (1), 69-80.
- Oskal, Nils (1995). Liberalisme og urbefolkningsrettigheter. *Norsk Filosofisk Tidsskrift* 2:3, 59-76.
- Paine, Robert (2003). Identitetsflope: same – same. Om komplekse identitetsprosesser i samiske samfunn. I Bjørn Bjerkli og Per Selle (red.). *Samer, makt og demokrati. Sametinget og den nye samiske offentligheten*, 291-317. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pettersen, T., og M. Brustad (2013). Which Sami? Sami inclusion criteria in population-based studies of Sami health and living conditions in Norway – an exploratory study exemplified with data from the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health* 72:21813.
- Phillips, Anne (1994). Dealing With Difference: A Politics of Ideas Or A Politics of Presence? *Constellations*, 1(1), 74-91.
- Phillips, Anne. 1995. *The politics of presence, Oxford political theory*. Oxford: Clarendon Press.
- Pitkin, Hanna Fenichel (1967). *The concept of representation*. California: University of California, Berkeley.
- Schur, Lisa, og Meera Adya (2012). Sidelined or Mainstreamed? Political Participation and Attitudes of People with Disabilities in the United States. *Social Science Quarterly*, 94(3), 811-839.
- Schur, Lisa, Todd Shields, Douglas Kruse, og Kay Schriener (2002). Enabling Democracy: Disability and Voter Turnout. *Political Research Quarterly*, 55(1), 167-190.
- Selle, Per, Anne Julie Semb, Kristin Strømsnes, og Åsta Dyrnes Nordø (2015). *Den samiske medborgeren*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Selle, Per, og Kristin Strømsnes (2010). Sámi Citizenship: Marginalisation or Integration? *Acta Borealia*, 27(1), 66-90.
- Silviken, Anne, Gro Berntsen, og Kari Dyregrov (2014). Etterlattes erfaringer med lokalt hjelpeapparat i samiske områder i Nord-Norge. *Sykepleien*, 9(1), 36-42.

- Somers, Margaret (1994). The narrative constitution of identity: A relational and network approach. *Renewal and Critique in Social Theory*, 23(5), 605-649.
- Sosial- og helsedepartementet (2001). *Mangfold og likeverd: Regjeringens handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge 2002-2005*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- St.meld. nr. 39 (2006-2007). *Frivillighet for alle*. Oslo: Kultur- og kirke departementet.
- Tøssebro, J. (2009). *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2012). *Personer med funksjonsnedsettelse på arbeidsmarkedet. Kunnskapsoversikt og kunnskapsutfordringer*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, Jan, og Veronika Paulsen (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv.» I Jan Tøssebro og Christian Wendelborg (red.). *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger*, 126-152. Oslo: Gyldendal.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- Williams, Patricia J. (1991). *The alchemy of race and rights*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Young, Iris Marion (1997). Difference as a Resource for Democratic Communication. I James Bohman og William Rehg (red.). *Deliberative Democracy: Essays on Reason and Politics*, 383-406. Cambridge: The MIT Press.