

SITUASJONEN TIL SAMER MED FUNKSJONSNEDSETTELSE



UiT / NORGES ARKTISKE
UNIVERSITET



norden

Nordens Velfärdscenter

SITUASJONEN TIL SAMER MED FUNKSJONSREDSETTELSE(R)

Utgiven av Nordens Velfärdscenter

www.nordicwelfare.org

© april 2016

Författare:

Line Melbøe

Bjørn-Eirik Johnsen

Gunn Elin Fredreheim

Ketil Lenert Hansen

Universitetet i Tromsø

Norges Arktiske Universitet

Avdeling for vernepleie

Campus Harstad

Prosjektledare:

Anna Dahlberg, Nordens Velfärdscenter

Ansvarig utgivare:

Ewa Persson Göransson

ISBN: 978-91-88213-05-1

Upplaga: 500 ex

Grafisk design: Nino Simic

Nordens Velfärdscenter Sverige

Box 1073, 101 39 Stockholm, Sverige

Tel: +46 8 545 536 00

info@nordicwelfare.org

Nordens Velfärdscenter Finland

Mannerheimvägen 168 b 00271 Helsingfors, Finland

Tel: +358 20 7410 880

helsingfors@nordicwelfare.org

Rapporten kan laddas ner på www.nordicwelfare.org

NORDENS VÄLFÄRDSCENTERS FÖRORD

Denna kvalitativa studie är såväl slutrapport i det norska forskningsprojektet «Mennesker med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn» som den första delrapporten inom ramen för det nordiska projektet "Samer med funksjonsnedsettning". Delrapporten är ett viktigt bidrag till kunskapen om levnadsförhållanden och större synlighet för samer med funksjonsnedsettning och deras familjer. Rapporten beskriver hur det är i Norge och berör positiva och negativa situationer i olika perioder i livet, från barndom och skolgång till arbete, familjeliv och fritid.

Slutmålet med det nordiska projektet "Samer med funksjonsnedsettning" är att få fram forskningsbaserad kunskap om levnadsförhållanden för samer med funksjonsnedsettning i Norge, Sverige, Finland och förhoppningsvis Ryssland. Vi fokuserar på områden som arbete, utbildning, boende och hälsa.

Det nordiska projektet pågår 2014 till och med 2017.

Slutrapporten från det nordiska projektet ska, förutom en redogörelse för de samlade resultaten, också lämna förslag på hur länderna kan följa upp FN:s konvention om rättigheter för personer med funksjonsnedsettning samt ge förslag på insatser som ytterligare kan förbättra mänskliga rättigheter för samer med funksjonsnedsettning.

Det är Nordens Velfärdscenter, som koordinerar det nordiska projektet med finansiering från norska Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Bufdir. Det finns en nordisk styrgrupp med representanter från samiska miljöer, funktionshindersorganisationer, personer från målgruppen, Nordens Velfärdscenter samt Bufdir.

Den här delstudien är genomförd av forskare på Avdeling for vernepleie, campus Harstad på Norges Arktiske Universitet.

Andra studier som planeras inom det nordiska projektet är en kvantitativ studie om levnadsförhållanden för målgruppen i Norge samt en kvalitativ och en kvantitativ studie om levnadsförhållanden för samer med funksjonsnedsettning i Sverige. I Finland kommer några aspekter av frågorna att finnas med i ett EU-projekt. Representanter från Ryssland bjuds med till forskningsträffar och andra möten för att undersöka möjligheterna att genomföra studier där.

Nordens Velfärdscenter är en institution under Nordiska ministerrådets social- och hälsosektor. Vi arbetar med projekt inom såväl funktionshindersområdet som andra områden som är centrala för den nordiska välfärdsmodellen.

FORORD

Dette er en sluttrapport fra forskningsprosjektet Mennesker med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn. Grunnlaget for rapporten er en kvalitativ intervju-undersøkelse. Prosjektet er gjennomført av ansatte ved Avdeling for vernepleie, tidligere Høgskolen i Harstad, etter fusjonen 1. januar 2016 en del av Universitetet i Tromsø Norges Arktiske Universitet.

Oppdragsgiver har vært Nordens Velferdssenter (NVC), på vegne av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Vi vil takke både Bufdir og NVC for tilliten og oppdraget.

Forskergruppen Mangfold og toleranse ved Avdeling for vernepleie består av en rekke personer som alle har bidratt i arbeidet som ligger til grunn for denne rapporten. Vi ønsker å takke Tone Dinesen, Rikke Gürgens Gjærum, Leif Lysvik, Gunn Tove Minde, Kari-Anne Opsal, Marit Rustad og Terje Thomsen for innsatsen i ulike deler av arbeidet. Vi vil også rette en takk til seksjons-, institutt- og høgskoleledelsen ved HiH for deres støtte og velvilje i arbeidet.

Det har vært opprettet ei referansegruppe for prosjektet med følgende deltakere: Jakob Djupvik (Nasjonalt kompetansesenter for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, Aktiv Ung), Randi Nymo (Høgskolen i Narvik), Jarle Eknes

(Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning), Institutt for samfunnsmedisin (Universitet i Tromsø), Barbro Hætta (kommuneoverlege Skånland) og Berit Frøydis Svineng Johnsen (vernepleier, Karasjok). Referansegruppa har bistått i utarbeidelsen av prosjektet, og vi ønsker å takke dem for innsatsen. I tillegg vil vi takke alle som har bidratt i rekrutteringen av informanter.

Vi har samarbeidet med de samiske sentrene Árran og Várdobáiki, samt med Sør-samisk nettverkssamling, og vil takke for den velvilje vi her har møtt. I tillegg fortjener nå avdøde Idar Reinås en stor takk for hans viktige bidrag i oppstarten av prosjektet. Ingrid Fylling ved Universitetet i Nordland skal ha takk for konstruktive innspill til rapporten.

Til slutt vil vi rette en stor takk til alle informantene for velviljen dere har møtt oss med, og for at dere i så stor grad delte av deres personlige erfaringer. Historiene deres har berørt oss på mange måter, og bidratt til å belyse viktigheten av prosjektet.

Eventuelle feil eller mangler som måtte finnes i rapporten er på forfatterens kappe.

Harstad, 8. april 2016.

SAMMENDRAG

Denne rapporten er skrevet på oppdrag fra Nordens Velferdssenter (NVC), og er sluttrapporten til det kvalitative norske delprosjektet ”Mennesker med funksjonsnedsettelse(r) og samisk bakgrunn”. Formålet med prosjektet har vært å øke forståelsen for situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r). Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) har tidligere avdekket at det foreligger lite vitenskapelig forskningsbasert kunnskap på dette området. Bufdir har stått bak bevilgningen av prosjektmidler til Nordens Velferdssenter, som har hatt det økonomiske ansvaret for prosjektet vårt.

Prosjektet har hatt en tredelt problemstilling:

- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) sin egen hverdag?
- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) viktige overganger i livet?
- Hvordan deltar samer med funksjonsnedsettelse(r) i demokratiske prosesser?

Innholdet i rapporten baserer seg på til sammen 31 semi-strukturerte intervju med samer med funksjonsnedsettelse(r), og/ eller med deres pårørende eller verge. Utvalget består av både barn, ungdom, voksne og eldre. Personene er bosatt primært i de nordsamiske, lulesamiske og sørsamiske områdene. Studien er gjennomført i perioden april 2014 til desember 2015. Arbeidet med studien er fulgt av en referansegruppe bestående både av representanter fra samiske organisasjoner og miljøer, samt funksjonshemmedes organisasjoner og miljøer.

Studien peker på flere forhold innen det norske velferdsapparatet som kan være til hinder for at mennesker med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse(r) får likeverdige tilrettelagte tjenester. Hjelpeapparatet tilbyr standardiserte tjenester tilpasset

majoritetssamfunnets behov. Dette innebærer blant annet at fokus på diagnose og funksjonsnedsettelse overskygger en tilnærming som forstår, verdsetter og vektlegger det kulturspesifikke i samisk tenkemåte, verdier, historie og hverdagsliv. En konsekvens er at personer med samisk bakgrunn kan møte kulturelle og språklige barrierer i kontakt med hjelpeapparatet. Manglende kunnskap fra norske tjenesteytere om samers indirekte kommunikasjonsformer knyttet til sykdom og helse gjør at møtet med norsk helsevesen kan oppleves som vanskelig. I tillegg medfører manglende mulighet til å benytte eget språk begrenset tilgang til nødvendig informasjon. Dette siden samer (som bruker samisk i hverdagslivet) helst ikke ønsker å benytte seg av tolk, men å kunne snakke om sykdom, helse og funksjonsnedsettelse(r) på sitt eget morsmål.

Samer tenker tradisjonelt ikke i diagnostiske termer. Mennesker med funksjonsnedsettelse(r) betraktes av mange samer som en del av den naturlige variasjonen, og en har vært opptatt av å gi alle individer en funksjon de kan fylle i samfunnet. På tross av stor forskjell mellom samisk folkemedisin og vestlig skolemedisin, anvender mange samer med funksjonsnedsettelse(r) disse parallelt og opplever god nytte av begge deler. Innenfor samisk folkemedisin er særlig tradisjonen med å benytte alternative behandlere (guvllár, leser, håndspålegger), og det å bli lest på levende blant samer med ulike funksjonsnedsettelse(r).

Skole er en arena mange samer med funksjonsnedsettelse(r) har sterke opplevelser knyttet til, også negative. For de eldre og godt voksne informantene var det å bli sendt på internatskole og å bli nektet tilgang til eget språk en stor belastning, og hvor funksjonsnedsettelsen har gjort dette ekstra utfordrende for deres hverdagsliv. Selv om unge og voksne samer med funksjonsnedsettelse(r) primært har fått gå på

skole i sitt nærmiljø, viser det seg at tilgangen til samisk språkopplæring tross rettighetsfesting fortsatt kan være en kamp for mange. På tvers av alder fremgår det at mobbing i skolen er omfattende. Samer med funksjonsnedsettelse mobbes både på grunn av sin samiske bakgrunn og sin funksjonsnedsettelse. Mobbingen utføres både av norske og samiske medelever.

Å få tilgang til arbeidslivet oppleves av flere som en utfordring. Fra hjelpeapparatets side kan det se ut til at fokuset primært er på funksjonsnedsettelsen og lite på samisk bakgrunn. På tross av funksjonsnedsettelse(e) velger flere å jobbe innenfor tradisjonelle samiske næringer som reindrift, fiske og jordbruk. For de som får en funksjonsnedsettelse i voksen alder er redusert deltagelse eller å falle ut av arbeidslivet en tøff overgang. Blant samene med utviklingshemming jobbet flere tidligere innenfor det ordinære arbeidslivet, men har i dag tilbud ved ulike kommunale sysselsettingstiltak som verksted og dagsenter.

Når det gjelder demokratisk deltagelse ser samisk bakgrunn ut til å fremme engasjement og aktivitet i samfunnslivet, mens funksjonsnedsettelsen er et forhold som bidrar til manglende eller redusert deltagelse. For øvrig ser samer med funksjonsnedsettelse(r) sin deltagelse

i demokratiske prosesser i liten grad ut til å skille seg fra deltagelsen til mennesker uten funksjonsnedsettelse. Et annet viktig funn er opplevelsen av ofte å måtte forsvare samiske interesser på vegne av hele den samiske befolkningen i enhver sammenheng. Å forsvare slike interesser oppleves tidvis som en ekstra belastning.

Svaret på spørsmålet om hvordan situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r) er, er at det her ikke er mulig å snakke om en situasjon. Av beskrivelsene som er kommet frem gjennom intervjuene fremgår at det derimot er snakk om et stort mangfold når det gjelder hverdagslivet, overgangene og den demokratiske deltagelsen til samer med funksjonsnedsettelse(r). Intervjuene viser at situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse varierer både med oppvekstvilkår, tilknytning til egen samisk bakgrunn, kjønn, type funksjonsnedsettelse, alder og bosted og så videre. Samtidig er det innenfor det norske velferdsapparatet fremdeles et stort behov for større kunnskap om samisk kultur, språk og identitet, og større bevissthet om hva dette i praksis innebærer. Målet må være at de profesjonelle velferdsarbeiderne møter utfordringene med et kyndig blick for det kulturspesifikke i den samiske kulturen.

OKTIIGEASSU

Dat raporta lea callon Nordens Velferdssenter (NVC) gohcuma vuodul, ja lea loahpparaporta norgga kvalitatiiva oasseproseavttas "Olbmot geain leat doaimmashehttejumi ja sami duogas". Ulbmil proseavttain lea leamas lasihit addejumi sápmelaccaid dilis geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumi. Mana.id-, nuoraid- ja bearasdirektorahta (Buđdir) lea ovdal almmustahttan ahte gávdno unnan dutkojuvvon gelbbolasvuohhta dan suorggis. Buđdir lea ruhtadan proseaktarudaid Nordens Velferdssenter:i, mas lea leamas rudalas ovddasvastadus min proseavttas.

Proseavttas leamas golmmajuogut assecuolbma

- Mo vasihit sápmelaccat geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumi iezaset argabeaivvi?
- Mo vasihit sápmelaccat geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumi dehalas rievdamiid eallimis?
- Mo servet sápmelaccat geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumi demokrahtalas proseassaide?

Raportta sisdoalu vuodus leat oktiibuot 31 semi-strukturerejuvvon jearahallama sápmelaccaiguin geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumi, ja/dahje sin oápmahaccaiguin dahje ,iittar. Jearahallon olbmot leat sihke manat, nuorat, ravisolbmot ja vuorrasat. Sii orrot algovuolggalaccat davvisami, julevsami ja lullisami guovlluin. Iskkadeapmi lea cadahuvvon aigodagas CUO)Omanus 2014:s juovlamannui 2015:s. Lea referansajoavku mas leat sihke ovddasteaddjit sami organisasuvnnain ja birrasiin, ja doaimmashehttejuvvon olbmuid organisasuvnnain ja birrasiin, geat leat cuvvon dutkosa barggu.

Dutkos cujuha mal]gga assai norgga calgoapparahtas mat sahttet leat hehttehussan vai olbmot geain lea sami duogas ja doaimmashehttejupmi/-jumi ozfot ovttadassasas heivehuvvon balvalusaid. Veahkkeapparahta

falla standardiserejuvvon balvalusaid mat leat heivehuvvon stuorraservodaga darbbuide. Dat mearkkasa earret eara ahte deattuheapmi diagnosas ja doaimmashehttejumis boahta ovdii lahkoneapmai mii ipmirda, arvvus atna ja deattuha dan kulturspesifihkka sami jurddasanvuogi, arvvuid, historjjaid ja argabeaieallima. Okta vaikkus lea ahte olbmot geain lea sami duogas sahttet vasihit kultuvrralas ja gielalas hehttehusaid gulahallamis veahkkeapparahtain. Vailevas gelbbolasvuohhta norgga balvalusaddiin sápmelaccaid eahpenjuolga gulahallanvugiide cadnon l?uozalmasvuodaide ja dearvvasvuhtii dagaha hte sahttet vasihit ahte lea vattis deaivvadit norgga dearvvasvuodadoaimmahagain. Dasa lassin dagaha vailevas vejolasvuohhta geavahit iezas giela ahte olahit darbbaslas dieduid raddjejuvvo. Sivvan dasa lea ahte sápmelaccat (geat geavahit samegiela argabeaieallimis) eai dahtosii geavahit dulkka, muhto sahttit ha.Hat iezaset buozalmasvuoda, dearvvasvuoda ja doaimmashehttejumi(id) birra iezaset eatnigillii.

Sápmelaccat smihttet arbeviroaccat, eaige diagnostalas doahpagiid mielde. Olbmot geain leat doaimmashehttejumi adnojuvvojit ollu sápmelaccaid mielas oassin lunddolas variasuvnnas, ja lea leamas dehalas addit juohkehazzii doaimma man sahttet deavdit servodagas. Vaikke vel leatge stuorra erohusat gaska! sami albmotmedisiinna ja oarjemailmmi skuvlamedisiinna, de leat ollu sápmelaccat geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumi geat geavahit daid balddalas ja vasihit ahte goappasagat leat avkin. Sami albmotmedisiinnas lea erenoamazit arbevierru avkkastallat alternatiiva dalkkodeddjiid (guvhlariid, buorideddjiid) eallimin sápmelaccaid gaskkas geain leat iesgudetge doaimmashehttejumi.

Skuvla lea baiki masa ollu sápmelaccaide geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumi leat cadnon garra vasahusat, maidda negatiiva. Boarrasat informanttaide ja informanttaide boarrasat

rávisolbmá agis lei dat ahte sáddejuvvo internáhtaskuvlii ja ahte eai beassan geavahit iežaset giela stuorra noađđin, ja sin doaimmashehttejupmi lea dagahan dán erenoamáš hástaleaddjin sin árgabeaieallimis. Vaikke nuorra ja rávis sápmelaččat geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumit leat beassan vázzit skuvlla iežaset ruovttoguovlluin, de čájehuvvo ahte oažžut sáme giela oahpahusa, vaikke vel lea ge nannejuvvon vuoigatvuođaide, ain sáhtá leat giŕžu olusiidda. Beroškeahhtá agis de boahhtá ovdan ahte lea ollu givssideapmi skuvllas. Sápmelaččat geain leat doaimmashehttejumit givssiduvvojit sihke sin sámi duogáša ja doaimmashehttejumi geažil. Leat sihke dáža ja sámi skuvlaopáht ja -vieljat geat givssidit.

Máŕggas vásihit ahte lea hástaleaddji beassat bargodillái. Veahkkeapparáhta bealis sáhtá orrot ahte lea doaimmashehttejupmi mii deattuhuvvo eanemusat ja sámi duogáš ii deattuhuvvo nu ollu. Vaikke vel lea(t) ge doaimmashehttejupmi/-jumit de válljejit olusat bargat sámi árbevirolaš ealáhusain nu go boazodoalus, guolástemiin ja eanandoalus. Sidjiide guđet ožžot doaimmashehttejumi rávisolmmožin lea dat ahte eai šat sáhte seamma ollu searvat dahje ahte eai leat šat bargodilis lossa rievdan. Sápmelaččaid searvvis geain leat doaimmashehttejumit ledje máŕggas geat ovdal barge dábálaš bargguin, muhto geain dál lea fáladat iešguđetge gielddalaš barggahandoaimmabijuin nu mo divohagain ja beaiveguovddážiin.

Mii guoská demokráhtalaš searvamii de orro sámi duogáš ovddeamen áŕgirusšama ja

doaimma servodateallimis, ja doaimmashehttejupmi lea ášši mii dagaha váilevaš dahje unnánat searvama. Muđui ii oru sápmelaččaid, geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumit, searvan demokráhtalaš proseassaide leamen nu earálágan go daid olbmuid searvan geain eai leat doaimmashehttejumit. Nubbi dehálaš ášši man oaidnit lea vásáhus das ahte dávjá ferte bealuštit sámi beroštumiid olles sámi álbmoga ovddas juohke dilálašvuođas. Bealuštit dákkár beroštumiid vásihuvvo áigodagain liige noađđin.

Vástáduš jearaldahkii mo sápmelaččaid dilli lea geain lea(t) doaimmashehttejupmi/-jumit lea, lea ahte dás ii leat vejolaš hállat ovttá dilálašvuođa birra. Čilgehusain mat bohtet ovdan jearahallamiin boahhtá ovdan ahte lea baicce sáhka máŕggabealatvuođa birra mii guoská árgabeaieallimiid, rievdamiidda ja demokráhtalaš searvamii sápmelaččaide geain lea(t) doaimmashehttejumi/-jumit. Jearahallamat čájehit ahte sápmelaččaid dilli geain leat doaimmashehttejumit lea variašuvdna áššiin mat gullet sihke bajásšaddandillái, čanastumiide iežaset sámi duogášii, sohka beallái, makkár doaimmashehttejupmi lea, ahká, orrunbáikái ja nu ain viidásat. Seammás lea norgga čálgoapparáhtas ain stuorra dárba eanet gelbbolašvuhtii sámi kultuvrra, giela ja identitehta birra, ja eanet dihtomielalašvuođa dan birra maid dat duohtavuođas mearkkaša. Ulbmil ferte leat ahte profesšunealla čálgo bargit deaivvadit hástalusaguin máhtolaš geahčastagain kulturspesifihkka áššiide sámi kultuvrras.

TJOAHKKÁJGÆSOS

Dát diedádus la tjáleduvvam Nordens Velferdssentera (NVC) ávdás, ja le hæjttodiedádus vuonarijka kvalitatijvalasj oasseprosjevtas ”Ulmutja doajmmahieredimij ja sámeguohtájijn”. Prosjevtá ulmme le læhkám lasedit dádjadusáv sámij doajmmahieredimij dile birra. Mánáj-, nuoraj-, ja familljadirektoráhtta (Mnfdir) la ávdutjis ilmodam e gávnnu moadda diedalasj guoradallama dán suorgen. Mnfdir la prosjektarudájt Nuortalasj álkkádusguovdátijj doarjjam, ja siján le læhkám ekonomalasj ávdásvásstádus dán prosjevtas.

Prosjevtan lij gálmaásak tjuolmma:

- Gáktu átsádalli sámeguohtámahieredime iehtjasa bæjválasj iellemav?
- Gáktu átsádalli sámeguohtámahieredime ájnas málssomijt iehtjasa iellemin?
- Gáktu sæbrrí sámeguohtámahieredime demokrátalasj prosessajda?

Diededusá vuodon li tjoahkkáj 31 oasse-struktureridum ságájdahhtema sámij doajmmahieredimij ja/jali sijá lagámusáj jali áhttsij. Ságájdahhteduvvam li sihke máná, nuora, állessjattuga ja vuoras ulmutja. Guoradallam tjadáduváj vuoratjismános jagen 2014 gitta javllamánnuj jagen 2015. Guoradallama barggo l bærrájgátseduvvam referánsasjuohkasis ávdástiddijj sámeguohtasjávnná ja sámeguohtárris la ja duodden aj doajmmahieredime organisasjávnná ja birra.

Guoradallam tsuojgi moadda vidjurijt vuona álkkádusapparátan ma luluj hieredussan liehket vaj sámeguohtámahieredime e oadtjo avtaárvvusasj hiebaduvvam dievnastusájt. Viehkkeapparátta fállá dábálasj dievnastusájt ma li hiebaduvvam ienepláhkosebrudagá dárbojda. Dat sihtá javllat duola dagu tjalmostahttem diagnoserimis ja doajmmahieredimes binnet lahkanimvuogev mij dádjat, árvvon adná ja dættot kultursierralágásjuodav sámeguohtadallamvuoges,

árvojs, histávrris ja bæjválasj iellemis. Báhtusin soajttá ulmutja sámeguohtámahieredime vasedij hieredusájt viehkkeapparátta aktijvuodan. Dádjadahhtesvuohhta vuona barggijn sámij iehtjajuvvaga guládallamvuogij birra skihpudagá ja varresvuoda hárráj dahká váj aktijvuohhta vuona varresvuodadájmadagán soajttá gullu gássjelis. Duodden gá ij la vejulasj ietjas iednegielav adnet de la gássjelis ájnas diedoht ávkkit. Danen gá sámeguohtámahieredime (gænna le sámeguohtámahieredime bæjválasjgiellan) e vuojga sidá dálkáv, valla huoman sihti skihpudagáj, varresvuoda ja doajmmahieredime birra sáhkadit ietjas iednegiellaj.

Dábálattjat sámeguohtámahieredime e ájádallá diagnostikalasj termajt. Ulmutja doajmmahieredimij aneduvvi moadda sámij oassen luondulasj ieridisás, ja berusti juohkkahattjav sebrudagán doajmmaj biedjat. Vájku sieradus sámeguohtámahieredime ja alusj skávládálkudime gaskan, de sámeguohtámahieredime adni dáj buohtalakkoj ja goappátijj bieles ávkástalli. Sámeguohtámahieredime la dáhpe adnet alternatijva giehtadallijt (láhke), ja lágáduvvat la viehka dábálasj sámijda duon dán doajmmahieredimijn.

Skávláj gullu moadda vásádusá sámijda doajmmahieredimij, aj nievres vásádusá. Vuorrasamos diehtovaddijda lij stuorra vájvven gá internáhtaj rájaduvvin ja ettjin besa iednegielav hállat, ja duodden la doajmmahieredime lasedam dáv hástalusáv iehtjasa bæjválasj iellemin. Vájku ienemusose nuoraj ja állessjattugij li ienemusát lahkabirrasin skávláv vádtsám, de la vuojnet vilá moattes gudi rahtji váj oadtju sámeguohtámahieredime, vájku la rievtesvuodaj tjanádum. Ábbálattjat buolvaj gaskan le viehka állo givsenedime skávláj. Sámeguohtámahieredime diehti ja sámeguohtámahieredime diehti givsenedime. Givsenedime sihke sámeguohtámahieredime ja dáro oahppeguojmij.

Barggoiellemij bessat aneduvvá stuorra hásstalussan ienemusoassáj. Viehkkeapparáhta bieles vuojnnet ienemusát doajmmahieredibme tjalmostuvvá ja binne sáme duogásj. Niedjen doajmmahieredimij de álos barggi árbbedábálasj sáme æládusájn duola dagu ællosujton, guolástimen ja ednambargon. Sidjij gudi állesjattugin doajmmahieredibmáj boahttugin la gássjelis gá e besa stuovvásit barggat jali e ávváns máhte barggat doajmmahieredime diehti. Sámi gaskan moattes doajmmahieredimij ávddála barggin dábálasj barggoiellemín, valla uddni li siján fállaldagá gielladasj viddnodájmájn duola dagu divudagán ja biejjveguovdátjin.

Gá la sáhka demokrátalasj oassálasstemis de vuojnunagi sáme duogásj berustimev ávdet ja dájmalasjvuodav sebrudakiellemín, mádi doajmmahieredibme le dille mij binne jali gádot oassálasstemav. Ietján ij la vuojnnet sieradus sáme doajmmahieredimij oassálasstemis demokrátalasj prosessájn ja ulmutij oassálasstemis váni doajmmahieredimijn. Ietjá ájnas gávnadus le átsádallama gá álu hæhttu

bælostit sáme berustimijt álles sáme sebrudagá ávdás juohkka aktijvuodan. Bælostit dákkir berustimijt muhttijn dábbdu duodde fámmban.

Vásstádus gatjálvissaj gáktu li sáme doajmmehieredimij vijor, le ij dáhkki dássju avta dile birra sáhkadit. Ságájdahthemij baktu ávddánboahdá valjesvuohta mij guosská bæjválasj iellemav, málsomij, ja demokrátalasj oassálasstemav sámijda doajmmahieredimij. Ságájdahthemij baktu ávddánbáhti moattebelak vidjura sámijda doajmmahieredimij mij guosská sjaddamdilev, tjadnasav iehtjasa sámevuohtaj, sjiervev, makkir doajmmahieredibme, álldarv, árromsajev jnv. Sæmme báttá la vilá stuorra dárbbu vuona varresvuodaapparáhtan lasedit máhtudagáv mij guosská sáme kultuvrav, giellav ja identitehtav, ja aj stuoráp diedulasjvuodav majt ábbálettjat dát merkaj. Ulmme viertti liehket juhte álkkádusbargge duosstu hásstalusájt fáhkatjiehpes vuojnoj mij guosská kultursierralágásjvuodajt sáme kultuvra hárráj.

ÅENIEDASSE

Daate reektehtse lea tjaalasovveme stillemen mietie Nordens Velferdssenteristie (NVC), jñh lea akte galhkuvereektehtse dan kvalitatijve nõörjen bielioprojektse ”Almetjñ funksjovnegiehpiedimmiejgumjie jñh saemien maadtojne”. Prosjekten aajkoe lea orreme goerkesem lissiehtidh tsiehkien bijre saemide mej funksjovnegiehpiedimmie(h). Maana-, noere- jñh fuelhkiedirektovraate (Bufdir) lea aarebi vuesiehtamme vaenie vitenskapeles dotkemebaseradamme daajroe gäävnese daennie suerkesne. Bufdir lea prosjektevierhtieh däärojeme Nordens Velferdssenterasse mij dam ekonomeles diedtem åtneme mijjen prosjekten åvteste.

Prosjekte aktem dåeriesmoeretjoelmem golme bieline åtneme:

- Guktie saemieh funksjovnegiehpiedimmie/giehpiedimmiejgumjie jñtsh aarkebiejjien dääjroeh?
- Guktie saemieh funksjovnegiehpiedimmie/giehpiedimmiejgumjie vihkeles sertiestimieh jieliedisnie dääjroeh?
- Guktie saemieh funksjovnegiehpiedimmie/giehpiedimmiejgumjie meatan demokrateles prosessine?

Reektehtsen sisvege våaroeminie åtna tjåanghkan 31 semi-struktuvreradamme gihtjehtimmieh saemiejgumjie funksjovnegiehpiedimmie/giehpiedimmiejgumjie, jñh/jallh dej lñhke fuelhkine jallh åeline. Moenehtsisnie dovne maanah, noerh, geerve almetjñ jñh voeresh. Almetjñ uvtemes noerhtesaemien, julevsamien jñh åarjelsamien dajvine årroeh. Studije lea tjñrrehtamme boelhken voerhtjen 2014 raejeste goeven 2015 raajan. Akte referansedåehkie gusnie tjñrkijñ dovne saemien siebrijste jñh byjresijstie, jñh funksjovneheaptoji siebrijste jñh byjresijstie lea barkoem studijinie fulkeme.

Studije jieniebidie tsiehkide nõörjen velferdabparaaten sisnjelen tjuvtjede mah maehtieh heaptojne årrodh ihke almetjñ saemien maadtojne jñh funksjovnegiehpiedimmie/giehpiedimmiejgumjie seamnavyörtogs sjiehteladteme dienesjñ åadtjoeh.

Viehkiesabparaate standaarden mietie dienesjñ faalehte mah leah jienebelåhkoesiebriedahken daerpiesvoetide sjiehtedamme. Daate sæjhta jiehtedh gaskem jeatjah fokuse diagnovsese jñh funksjovnegiehpiedæmman aktem åssjalommesem tjiehtie mij guarkoe, aarvoem jñh leavloem beaja disse mij lea kultuvresjñere saemien ussjedimmievukesne, aarvojne, histovrijisnie jñh aarkebiejjien jieliedisnie. Akte konsekvensen lea almetjñ saemien maadtojne maehtieh kultuvrelle heaptoeh jñh gieheheaptoeh däästodh gosse viehkiesabparaatine govlesedtieh. Dan åvteste nõörjen dienesjevedtijñ daajroem fååtesieh saemiej ovryøktesth govlesadtemevuekiej bijre, ektiedamme skiemtjelassese jñh healsose, dle saemieh tuhtjeh geerve nõörjen healsoesuerkien gaskesadtedh. Faatoes nuepiej gaavhtan jñtse gielem nuhtjedh dle vaenebh daerpies bievnesh åadtjoeh. Daate dan åvteste saemieh (mah saemien aarkebiejjien nuhtjeh) eeremasth eah sijtht toelhkem nuhtjedh, men sijhtieh skiemtjelasen, healsoen jñh funksjovneheaptoen/ heaptoej bijre soptsestidh jñtsh ietniengieslesne.

Aerpievuekien mietie saemieh eah diagnostiske termine ussjedh. Almetjñ funksjovnegiehpiedimmiejgumjie jieniebistie saemijste vuajnalgieh goh akte bieli dehtie iemie jeerehtsistie, jñh vihkeles orreme gaajhkide almetjidie aktem funksjovnem vedtedh maam dah maehtieh siebriedahkesne voebnesjidh. Jalhts stoerre joekehtse saemien almetjebådtjan jñh jillieveartenen skuvlebådtjan gaskem, dle jñjnñ saemieh funksjovnegiehpiedimmie/giehpiedimmiejgumjie gåabpegh bådthah seamma tñjen nuhtjeh, jñh hijven nåhtoem gåabpagihtie

bådtjeste utnieh. Saemien almetjebådtjan
sisnjelen dle joekoen dihte aerpievuekie
alternatijve bāehtjierdæjjah nuhtjedh (lohkijh,
davvojh), lea jielije saemiej luvnie ovmesseie
funksjovnegiehpiedimmiejgumjie.

Skuvle lea akte sijjie misse gellie saemieh
funksjovnegiehpiedimmine/giehpiedimmiej-
gumjie veaksehke dāājresh utnieh, aaj nāake.
Dejtie bāarasābpoe jīh joekoen geerve
bievniejidie lij akte stoerre dāeriesmoere
internaateskuvlese seedtesovvedh jīh
nyōjhkesovvedh jītse gielem nuhtjedh, jīh
funksjovnegiehpiedimmien gaavhtan daate lissie
haestiedihks orreme dej aarkebiejjien jieliedasse.
Jalhts noerh jīh geerve saemieh
funksjovnegiehpiedimmine/
giehpiedimmiejgumjie uvtemes leah āadtjeme
skuvlem lihke byjresisnie vaedtsedh, dellie dihte
vuesehste saemien gielelierehtimmiem āadtjodh
annje maahta akte gæmhpoē ārrodh gellide,
jalhts laakine viedteldihkie. Gaajhkine aaltarinie
vāājnesasse bāata annje jījnje irhkeme skuvlesne.
Saemieh funksjovnegiehpiedimmiejgumjie
irhkesuvvieh dovne sijjen saemien maadtoen
gaavhtan jīh sijjen funksjovnegiehpiedimmien
gaavhtan. Dovne nōōrjen jīh saemien
mubpielearohkh irhkeminie.

Jienebh dāājroeh akte haesteme barkoejliedasse
bāetedh. Viehkieabparaaten bielesste maahta
vāājniedh goh fokuse uvtemes lea
funksjovnegiehpiedæmman jīh vaenie dan
saemien maadtose. Jalhts
funksjovnegiehpiedimmiem ātna, dle jienebh
veeljeh aerpievuekien saemien jielemi sisnjeli
barkedh goh bāatsoe, gööleme jīh jāartaburrie.
Dejtie mah funksjovnegiehpiedimmiem geerve
aaltarisnie āadtjoeh dle nāake tīje sjædta gosse
barkoejliedistie gehtjeh jallh giehpiedamme
nuepieh barkoejliedisnie āadtjoeh. Dej saemiej
gaskem evtiedimmieheaptojne dle aarebi jienebh
barkin dan sīejhme barkoejieleden sisnjelen, men

daan biejjien faalenassem ovmesseie tjielten
fasseldimmierāajvarimmine utnieh, goh
dāvvomesijjeh jīh biejjiejarng.

Juktie demokrateles meatan ārrodh dle vāājnoe
goh saemien maadtoe eadtjohkevoetem jīh
darjomem eevtjie siebriedahken jieliedisnie,
mearan funksjovnegiehpiedimmie lea akte
tsiehkje mij faatoes jallh giehpiedamme
eadtjohkevoetem sjugnede. Jeatjah gaavhtan dle
vāājnoe goh saemieh
funksjovnegiehpiedimmine/giehpiedimmiej-
gumjie eah jījnjem joeketh almetjijstie bieleden
funksjovnegiehpiedimmiejgumjie. Akte jeatjah
gaavnoe lea dihte dāājrese daamtaj tjoeredh
saemien iedtjh voebnesjidh gaajhki saemiej
āvteste fierhtene ektiedimmesne. Daamtaj akte
lissie leavloe sjædta dagkerh iedtjh voebnesjidh.

Vaestiedasse dan gyhtjelassese guktie tsiehkje
saemide funksjovnegiehpiedimmine/
giehpiedimmiejgumjie lea, lea daesnie ij gāaredh
akten tsiehkien bijre soptsestidh. Dejtie
buerkiestimmijste mah leah bāateme
gihtjehtimmiej tjīrrh, vuestelen gellielaaketje
tsiehkje aarkebiejjien jīh sertiestimmiej bijre
vuesiehtie, jīh guktie saemieh
funksjovnegiehpiedimmine/giehpiedimmiej-
gumjie leah demokrateles meatan.

Gihtjehtimmieh vuesiehtie tsiehkje saemide
funksjovnegiehpiedimmine jījnjem jeerehte, goh
byjjenimmietsiehkje, ektiedimmie jītse saemien
maadtose, tjoele, magkeres
funksjovnegiehpiedimmie, aaltere jīh ārromesijjeh
jīh guhkiebasse. Seamma tījen dle nōōrjen
velferdabparaaten sisnjelen annje gaajh daerpies
stuerebe daajrojne saemien kultuvren, gielen jīh
identiteeten bijre, jīh stuerebe voerkesvoete
maam dihte sājhta jiehtedh riektesisnie. Ulmie
tjuara ārrodh dah profesjovnelle velferdbarkijh
haestiemidie dāastoeh aktine maehtes
vuajnojne disse mij lea kultuvresjere saemien
kultuvresne.

SUMMARY

This report is written on commission by the Nordic Centre for Welfare and Social Issues (NVC) and is the final report of the qualitative Norwegian subproject "People with Disabilities and Sami Background". The goal of the project is to increase understanding for the situation of people with disabilities and Sami background. The Norwegian Directorate for Children, Youth and Family Affairs (Bufdir) has previously made public that there is little scientific research-based knowledge in this area. Bufdir has contributed project funds to NVC, who has been financially responsible for our project.

The project has aimed to answer three questions:

- How do people with disabilities and Sami background experience their daily lives?
- How do people with disabilities and Sami background experience important transitions in their lives?
- How do people with disabilities and Sami background participate in the democratic processes?

The content of the report is based on 31 semi-structured interviews with people with disabilities and Sami background and/or their next of kin or custodians. The selection includes children, youths, adults and elderly people; they are primarily located in the Northern Sami, Lule Sami and Southern Sami areas. The study was performed in the period between April 2014 and December 2015. The implementation of the study has been followed by a reference group comprising representatives from Sami organisations and communities, in addition to people with disabilities' organisations and communities.

The study addresses several conditions within the Norwegian welfare system that can be obstacles for providing people with Sami background and disabilities equal value customised services. The support system offers

standardised services tailored to the needs of the majority. This means, among other things, that a focus on diagnosis and disabilities overshadows an approach that values and prioritises the cultural specifics of Sami mentality.

Consequently, people with Sami background might encounter cultural and linguistic barriers within the support system. A lack of knowledge among Norwegian service providers regarding the Sami populations' indirect way of communicating issues of illness and health, might make the interaction with the Norwegian healthcare system a problematic experience. Additionally, a lack of possibility to use their own language leads to limited access to necessary information. This because Samis (who use a Sami language in their daily life) prefer not to use interpreters, but rather want to speak about illness, health and disabilities in their own native language.

Traditionally, Sami people do not view the world in diagnostic terms. People with disabilities are viewed by many Sami people as a part of the natural variation, and it has been important to give each individual a functional role in society. Despite the large differences between traditional Sami medicine and western medicine, many people with disabilities and Sami background make use of both in parallel and experience benefits from both. Within traditional Sami medicine the use of alternative therapists (guvllár, readers, palm readers), and being read is still alive among Samis with various disabilities.

For many people with disabilities and Sami background important experiences are related to school, also negative ones. For the older informants being sent to boarding school and denied the use of their own language was a great burden, and this has been an additional challenge in their daily lives. Even though young and adult people with disabilities and Sami

background have primarily attended school in their local area, it is clear that the access to Sami language education (in spite of being legally mandatory) is still a struggle for many. Across age groups it is revealed that school bullying is extensive. People with disabilities and Sami background are bullied both because of their Sami background and their disability, and by both fellow Norwegian and Sami pupils.

Entering into working life has been a challenging experience for many. The support system's main focus appears to be on the impairment rather than their Sami background. Many choose to work in traditional Sami occupations such as tending reindeer, fishing and agriculture, in spite of impairments. For those who acquire impairments as adults, reduced participation or being unable to work is a difficult transition. Among people with disabilities and Sami background many previously worked within non-specialised industries, but are currently employed in local government and public industries such as workshops and activity centres.

In regards to participation in democratic processes, Sami background appears to increase involvement and commitment, while disabilities contribute to reduced or lacking participation.

The participation of people with disabilities and Sami background in democratic processes seems not to differ significantly from that of people without disabilities. Additionally, an important finding is the experience of having to defend Sami interests on behalf of the Sami population as a whole in every context. Defending such interests is, at times, perceived as an additional burden.

The conclusion, then, is that it is not possible to talk about the one situation for people with disabilities and Sami background. From the descriptions found in the interviews it becomes clear that it is a great multitude of situations in regards to daily life, important transitions and the participation in democratic processes. The interviews show that the situation of people with disabilities and Sami background varies depending on formative conditions, relation to Sami identity, sex, type of impairment, age, location, and more. At the same time there is within the Norwegian welfare system a great need for more knowledge about Sami culture, language and identity and how to implement this. The aim must be that welfare professionals meet the challenges by understanding and reacting to the differences and specifics of Sami culture.

INNHOILDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING.....	18
1.1	FUNKSJONSHEMMING OG FUNKSJONSNEDESETTELSE	19
1.2	Den samiske befolkningen	19
1.2.1	Samisk språk	20
1.3	RAPPORTENS UTFORMING	22
2	POLITISKE FØRINGER OG KUNNSKAP PÅ FELTET.....	23
2.1	PRINSIPPET OM LIKEVERDIGE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER	23
2.2	DISKRIMINERING	23
2.3	FORSKNING OM SAMER OG FUNKSJONSHEMMING	24
3	METODE.....	27
3.1	UTVALG OG REKRUTTERING	27
3.1.1	Utvalgsbeskrivelse	28
3.2	KVALITATIVE INTERVJU	30
3.3	ANALYSE	30
3.4	REFLEKSJONER OVER METODISKE OG ETISKE UTFORDRINGER	31
3.4.1	Samers deltagelse i forskning.....	31
3.4.2	Barn og ungdom som deltagere i forskning	32
3.4.3	Utviklingshemmede som deltagere i forskning.....	33
3.4.4	Anonymisering	34
4	HVORDAN FORHOLDE SEG TIL SYKDOM OG FUNKSJONSNEDESETTELSER.....	35
4.1	LESING	38
4.2	DET NORSKE HJELPEAPPARATET	38
5	SOSIALE RELASJONER OG FAMILIEBÅND.....	40
6	SKOLE.....	42
6.1	TYPE SKOLETILBUD	42
6.1.1	Midten av 1900-tallet.....	42
6.1.2	Siste del av 1900-tallet.....	43
6.1.3	Skolen fra 2000-tallet og fram mot i dag.....	44
6.2	TILRETTELEGGING FOR LÆRING	44

6.3	TILGANG PÅ SPRÅK	46
6.3.1	Utdanningspolitisk bakteppe	46
6.3.2	Samisk som morsspråk og påtvunget norsk som skolespråk.....	46
6.3.3	Det samiske språket nedprioriteres begrunnet i funksjonsnedsettelsen	47
6.3.4	En vid forståelse av opplæring i samisk	48
6.3.5	Ulike utfordringer knyttet til språkopplæring.....	49
6.4	MOBBING	50
6.4.1	Hvordan mobbingen skjer, hvorfor og av hvem?	50
6.4.2	Hva er blitt gjort for å gripe fatt i mobbingen?	52
6.5	SKOLEN SOM SAMHANDLINGSARENA	53
7	ARBEID	54
8	FRITID	57
8.1	SAMISK BAKGRUNN OG FRITID	57
8.2	SAMMENHENGEN FUNKSJONSNEDETTELSE OG FRITID	58
8.3	FORSKJELLER MELLOM BARN OG VOKSNE	58
9	MØTE MED HELSEVESENET OG ANDRE HJELPEINSTANSER.....	61
9.1	PERSONEN I SYSTEMET	61
9.2	SPRÅK OG SPRÅKFORSTÅELSE	63
9.2.1	Å måtte velge språk.....	63
9.2.2	Språkforståelse i møte med helsevesenet.....	64
9.3	KULTURFORSTÅELSE INNENFOR HJELPEAPPARATET	65
9.4	SANKS INNEHAR SAMISK KULTURFORSTÅELSE	67
9.5	MÅTTE VELGE — ET FAGLIG VERSUS ET SAMISK TILBUD	68
10	OVERGANGER	70
10.1	BARNEHAGE — SKOLE	70
10.2	GRUNNSKOLE — VIDEREGÅENDE SKOLE	72
10.3	SKOLE — ARBEID	72
10.4	FRA FULL DELTAGELSE TIL REDUSERT ELLER INGEN DELTAGELSE I ARBEIDSLIVET	73
11	DEMOKRATISK DELTAGELSE	76
11.1	DELTAGELSE I BESLUTNINGER RELATERT TIL EGET HVERDAGSLIV	76
11.1.1	Innflytelse på utformingen av hjelpetilbudet.....	76
11.1.2	Selvbestemmelse i hverdagen	77
11.2	MÅ SLOSS FOR RETTIGHETER	78

11.3	DELTAGELSE I DET POLITISKE LIV	78
11.3.1	Deltagelse i valg.....	78
11.3.2	Medlemskap i politisk parti.....	79
11.3.3	Medlemskap i organisasjoner	79
11.3.4	Engasjement begrunnet i det samiske	80
11.3.5	Manglende engasjement begrunnet i funksjonsnedsettelsen.....	81
11.3.6	Sametingets rolle	81
11.3.7	Kvinnerollen.....	82
12	ANALYSE	84
12.1	OPPLEVELSE AV EGEN HVERDAG – DET KULTURELLE MØTET	84
12.1.1	En mangfoldig samisk kultur.....	84
12.1.2	Velferdsapparatets forståelse av samisk kultur – hva skjer i det kulturelle møtet?.....	85
12.1.3	Språk og språkforståelse.....	86
12.1.4	Mobbing og diskriminering	87
12.1.5	Oppsummering om hverdagsliv	88
12.2	OVERGANGER	88
12.2.1	Oppsummering om overganger	90
12.3	DEMOKRATISK DELTAGELSE	90
12.3.1	Hvilke interesser målbærer den samiske medborgeren med funksjonsnedsettelse?	91
12.3.2	Den samiske tilknytningen vekker engasjement som funksjonsnedsettelsen kan svekke .	91
12.3.3	Hvordan prioriterer Sametinget de med spesielle behov?.....	92
12.3.4	Oppsummering om demokratisk deltagelse	92
12.4	AVSLUTNING: HVORDAN ER SITUASJONEN TIL SAMER MED FUNKSJONSNEDETTELSE(R)?	93
13	LITTERATURLISTE	95
14	VEDLEGG	101
	Tabell 1: Oversikt over utvalget	29

1 INNLEDNING

I stortingsmeldingen nr. 45 (2012-2013) Frihet og likeverd kommer det frem at det finnes lite systematisk kunnskap om livsvilkårene til personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn. Videre påpekes det i en annen rapport om levekårene for mennesker med utviklingshemming at:

Den samiske befolkning er den eneste urbefolkningen i Norge. Nasjonale minoriteter er romanifolket (tatere), roma (sigøyneren), jøder, kvener og skogfinner. Kunnskapen om situasjonen til mennesker med utviklingshemming i disse befolkningsgruppene er begrenset og mangelfull. For noen av gruppene kan det være utfordringer til språk, både i det å få tilgang til rettigheter og for den utviklingshemmede i valg av språk. Manglende kompetanse og kunnskap om kultur og språk kan også være en utfordring for hjelpeapparatet (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, 2013, s. 96).

I følge Sosial- og helsedepartementet er det dokumentert at spesielt samer med funksjonsnedsettelse, møter språklige og kulturelle barrierer i forhold til deltagelse i samfunnet (NOU 2001:22). Disse barrierene ”forsterker problemene og vanskeliggjør både utdanning, diagnostisering, pleie, rehabilitering og brukerinformasjon” (Sosial- og helsedepartementet, 2001, s. 235).

Med bakgrunn i det påviste kunnskapshullet har Bufdir satt i gang en prosess for å skaffe mer kunnskap om situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r). Første ledd i dette arbeidet har vært å få laget en kunnskapsoversikt over forskning og relevant litteratur som finnes. Dette oppdraget har blitt gjort som et nordisk prosjekt hvor Kaisa Huuva på vegne av Nordens Velfärdscenter (2014) har forfattet en kunnskapsoversikt med

tittelen: ”Personer med funksjonsnedsettning och samisk bakgrund”.

Denne rapporten er en videreføring av Bufdirs prosess med å bygge kompetanse på området. Gjennom NVC har Bufdir finansiert det kvalitative norske delprosjektet «Samer med funksjonsnedsettelse(r)». Delprosjektet er gjennomført ved Seksjon for Vernepleie ved Høgskolen i Harstad. Prosjektets hovedmål har vært å øke forståelsen for situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r). Prosjektet har hatt en tredelt problemstilling:

- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) sin egen hverdag?
- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) viktige overganger i livet?
- Hvordan deltar samer med funksjonsnedsettelse(r) i demokratiske prosesser?

Innholdet i rapporten baserer seg på til sammen 31 intervju med samer med funksjonsnedsettelse(r), og/ eller med deres pårørende eller verge. Utvalget består av både barn, ungdom, voksne og eldre. I rapporten anvendes både betegnelsene deltager og informant. Betegnelsen deltager anvendes når det henvises til de 31 personene med funksjonsnedsettelse(r) og samisk bakgrunn som står i fokus for denne studien. Når begrepet informant benyttes henviser dette til de personene som er blitt intervjuet, dvs. mange av personene med funksjonsnedsettelse(r) og samisk bakgrunn, men i enkelte tilfeller også deres pårørende eller verge. Deltagerne er bosatt hovedsakelig i nord-, lule- og sørsamiske områder.

Avgrensningen av hvilke personer som kan sies å ha en funksjonsnedsettelse er ikke selvsagt, og har vært debattert i funksjonshemmingsfeltet over år (Molden, Wendelborg, & Tøssebro,

2009). Vi vil derfor innlede med en redegjørelse for hvilken forståelse av funksjonshemming og funksjonsnedsettelse som legges til grunn for

denne studien, og hvem som ut fra denne forståelsen deltar i studien.

1.1 FUNKSJONSHEMMING OG FUNKSJONSNEDETTELSE

Funksjonshemming har tradisjonelt vært forstått som en egenskap ved individet. Dette omtales gjerne som en medisinsk forståelse av funksjonshemming, hvor funksjonshemmingen anses som en konsekvens «av sykdom, lyte eller andre biologiske avvik» (NOU 2001:22, s. 15). Det vil si at funksjonshemming oppfattes å være forårsaket av at det er noe feil med individet, og gjerne med henvisning til underliggende patologi (Molden et al., 2009). Etter hvert ble imidlertid det ensidige fokuset på individets funksjonelle begrensninger kritisert, og det skjedde en perspektivendring til å se funksjonshemming også i lys av egenskaper ved omgivelsene. I Norden i dag opereres det med en relasjonell forståelse hvor funksjonshemming oppfattes som noe som oppstår i samspillet mellom omgivelsene og en person med funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming beskrives da som misforholdet mellom et individs funksjonsevne og omgivelsenes krav til funksjon (Tøssebro, 2014). Funksjonshemmet er da ikke noe man «er» grunnet sin funksjonsnedsettelse, men noe man «blir» i møte med omgivelsene. Ut fra en slik forståelse oppstår funksjonshemmingen f.eks. først når en som sitter i rullestol møter en trapp som hindrer at han eller hun fra deltagelse.

For å kunne skille mellom det individuelle og det relasjonelle aspektet ved funksjonshemming ble

det etter hvert foreslått å innføre begrepet funksjonsnedsettelse. Funksjonsnedsettelse kan defineres som «tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner» (NOU 2001:22). Begrepet viser altså til egenskaper ved individer, og det er denne bruken av begrepet funksjonsnedsettelse som vil bli fulgt i rapporten.

I rapporten beskrives situasjonen til personer som er valgt ut grunnet sin samiske bakgrunn, samt at de har en eller annen form for funksjonsnedsettelse. Akkurat som i Nordens Velferds senters sin kunnskapsgjennomgang av eksisterende forskning angående samer med funksjonsnedsettelse(r), skiller vi mellom fysiske, psykiske og kognitive funksjonsnedsettelser. Med fysiske funksjonsnedsettelser menes blant annet bevegelses-, syns- eller hørselsnedsettelser. Psykiske funksjonsnedsettelser omfatter tilbakevendende psykiske vansker som f.eks. angst, depresjoner og psykoser. Kategorien kognitive funksjonsnedsettelser innbefatter ulike tilstander som f.eks. utviklingshemming, ADHD og autisme (Nordens Velferdscenter, 2014). Vi er oppmerksom på at denne inndelingen ikke sammenfaller med inndelingen i ICD-10, men velger å følge NVC sin inndeling siden denne studien kan anses som en oppfølging av deres kunnskapsgjennomgang.

1.2 DEN SAMISKE BEFOLKNINGEN

Samene er Europas eneste urbefolkning. De har tradisjonelt vært bosatt i fra Hedmark i Sør-Norge til Kolahalvøya i Nordøst-Russland, med et kjerneområde i de indre delene av Nordkalotten og fjordstrøkene i Nord-Norge. Samene bor altså i fire land, kalt Sápmi; Norge, Sverige, Finland og Russland, der flesteparten av

samene er bosatt i Norge. Tradisjonelle samiske leveveier inkluderer reindrift og kombinasjon av småbruk og fiske, men utøves i dag kun av et mindretall av den samiske befolkningen (Hansen, 2015). Reindrift har vært en samisk næring siden 1600-tallet og bedrives i dag av ca. 3000 samer (Statens reindriftsforvaltning, 2014).

I likhet med majoritetsbefolkningen deltar samer overalt i samfunnet, innen ulike yrkesgrupper. Mange samer har de siste generasjonene flyttet til nærliggende byer. I registerundersøkelsen: ”Flytting til byer fra distriktsområder med samisk bosetting” (Sørli & Broderstad, 2011) viser det seg at flere kvinner enn menn har flyttet fra samiske distriktskommuner til forholdsvis nærliggende bykommuner. Likevel bor mange samer i lokalsamfunn under 3000 innbyggere (Pedersen & Høgmo, 2012).

Samepolitikken fra midten av 1800-tallet og fram til etter andre verdenskrig i Norge var basert på assimilering. For samene betydde dette at deres kulturelle kjennetegn og språklige særtrekk skulle erstattes med tilsvarende trekk fra majoritetskulturen (Josefsen, 2006; Minde, 2005). Denne politikken hentet sin ideologiske forankring i sosialdarwinismen, nasjonalisme og sikkerhetspolitikk (Jensen, 2005). Innenfor skoleverket gav dette seg for eksempel uttrykk i at all opplæring skulle skje på norsk, og det var den norske kulturelle identiteten som skulle legges til grunn ved samhandling mellom samer og etniske nordmenn. Etter andre verdenskrig skjedde imidlertid et skifte i retning i den norske stats minoritetspolitikk ovenfor samene. Skiftet ble særlig tydelig i forbindelse med Altasaken på slutten av 1970- og begynnelsen av 1980-tallet. Dette blant annet fordi samene her fikk støtte internasjonalt, og gjennom formuleringene i grunnlovsparagraf 108 uttrykt at det pålegger staten å tilrettelegge for at den samiske folkegruppen skal kunne utvikle sitt språk, sin kultur og sitt samfunnsliv (Eidheim, 1974; Justis- og beredskapsdepartementet, 2015).

Det samiske samfunnet kan i dag deles inn på ulike måter språklig, næringsmessig, geografisk og kulturelt, som for eksempel: nordsamer, lulesamer, sørsamer, bysamer, markasamer, sjøsamer og reindriftssamer. Disse gruppene har forskjellige tilpasninger til den felles samiske kulturen og utgjør til sammen den samiske kulturens helhet. Betingelsene for utøvelse av

samisk språk og kultur er forskjellig rundt om i landet (Hansen, 2012a).

Det er ikke enkelt å definere entydig hvem som er samer i Norge. Det finnes ingen nøyaktige tall på hvor mange samer som bor i dagens Norge (Pettersen, 2012). Grunnen til dette er at Norge ikke innhenter offentlig statistikk over hvem som definerer seg som samisk. Dette har ikke blitt gjort siden folketellingen i 1970, der Statistisk sentralbyrå (SSB) stilte fire spørsmål om samisk språk og identitet til bosatte i utvalgte kommuner og kretser utenom de store byene i Norge nord for Saltfjellet (Båk'te, 1978). Et nedre anslag, med utgangspunkt i folketellingen fra 1970, antyder at det bor ca. 40 000 samer i Norge. Muligens er et fornuftig estimat opp mot 50 000 – 60 000 (Pettersen, 2012), og kanskje er tallet 75 000, når man tar hensyn til befolkningsveksten de siste fire tiår.

Det finnes heller ingen tall på hvor mange personer med funksjonsnedsettelse som har samisk bakgrunn (Nordens Velfärdscenter, 2014). Tar vi utgangspunkt i selvrapportert funksjonsnedsettelse basert på arbeidslivsundersøkelsen foretatt av Statistisk sentralbyrå i 2013, oppgir studien at 17% av respondentene rapporterer en eller annen form for funksjonsnedsettelse (Bø & Håland, 2013). Bruker vi disse estimatene på den samiske befolkningen, og antar at den samiske befolkningen i Norge er opp mot 75 000 personer, skulle dette tilsa et estimat på ca. 12.750 personer med samisk bakgrunn har en eller annen form for funksjonsnedsettelse (Nordens Velfärdscenter, 2014).

1.2.1 Samisk språk

Språk er en viktig markør for en etnisk gruppe som ønsker å oppfatte seg som et eget folk, så også for samer (Solstad, Balto, Nygaard, Josefsen, & Solstad, 2012). Dette er også formalisert i en tilleggsparagraf til Grunnloven, i § 108. Her påpekes at: «Det påligger Statens Myndigheter at legge Forholdene til Rette for at den samiske Folkegruppe, kan sikre og udvike sit

Sprog, sin Kultur og sit Samfundsliv» (Justis- og beredskapsdepartementet, 2015).

Det samiske språket tilhører den finsk-ugriske gren av de uralske språkene. Det er beslektet med de østersjøfinske språkene finsk, estisk, samt ungarsk. Det samiske språkområdet strekker seg over de nordlige deler av Norge, Sverige, Finland og Kola-halvøya i Russland, i Skandinavia så langt sør som Femunden på norsk side og Dalarne i Sverige. Kjerneområdet for det samiske språket ligger i Sápmi, en geografisk region som dekker språkområdene. Det finnes ti forskjellige samiske hoveddialekter og man snakker om følgende samiske språk: Nordsamisk, Lulesamisk, Sørsamisk, Enaresamisk, Østsamisk og Kildinsamisk. Mens nabodialekter innenfor et sammenhengende samisk språkområde forstår hverandre, kan varianter som ligger langt fra hverandre regnes som forskjellige språk ut fra kriteriet om at man ikke forstår hverandre. De mest utbredte språkene i Norge er sørsamisk, nordsamisk og lulesamisk. Forskjellen mellom språkene kommer frem i det at de som snakker nordsamisk og sørsamisk ikke forstår hverandre (Solbakk & Biti, 2004). Tar man utgangspunkt i eget skriftspråk som kriterium på forskjellen mellom språk og dialekt, vil sørsamisk, nordsamisk og lulesamisk være egne språk.

Det er og har vært vanskelig å tallfeste både den samiske befolkningen og antall samer som behersker samisk språk i Norge. Dette er knyttet til fornorskingsprosessen og at vi i Norge ikke har gjort en folketelling av den samiske befolkningen siden 1970. I tillegg har kriteriene for hvem som er "same" og for "samiskspråklig" ikke vært entydig i de forskjellige folketellingene (Solstad et al., 2012). Folketellingen av 1970, som bare gjaldt for utvalgte områder i Nord-Norge viste at 10.535 hadde samisk som førstespråk. Man kan imidlertid regne med at det var en stor underrapportering av samisket og samisk språkferdigheter i 1970 folketellingen, nettopp på grunn av en lang fornorskingsprosess og en

"offentlig" skam over det samiske (Båk'te, 1978).

Regler om bruk av samisk språk er spesifisert i Sameloven (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 1987). Loven likestiller samisk og norsk språk innenfor et nærmere definert forvaltningsområde for samisk språk. Her skal regler, lover og forskrifter oversettes til samisk, kunngjøringer skal skje både på samisk og norsk, visse skjemaer skal foreligge på de to språk og folk har rett til å bli betjent muntlig og skriftlig både på norsk og samisk. Samiske språk er beskyttet av blant annet ILO-konvensjon 169, Norges grunnlov, Stedsnavnloven, Samelovens språkregel i Norge og gjennom opplæringsloven (NOU 1995: 6).

Ole Henrik Magga (2002) angir at om lag 20.000 snakker det nordsamiske språket, og om lag halvparten av disse er bosatt i Norge. Nordsamisk er den klart største språkgruppen av de samiske språkene i Norge, hvor rundt 90 % av den samiske befolkningen i Norge snakker dette språket. Geografisk snakkes det nordsamisk hovedsakelig i Finnmark og Troms, og i kommunene i nordre Nordland (Sametinget, 2015).

Lulesamisk snakkes av omtrent 2000 personer, men bare 600 prater dette aktivt (St.meld. nr. 28, 2007-2008). Språkets geografiske område strekker seg fra Ballangen i nord til Saltfjellet i sør, og dekker dermed blant annet: Tysfjord, Hamarøy, Steigen, Sørfold, deler av Fauske og Bodø kommune (Sametinget, 2015).

Med hensyn til sørsamisk er det vanskeligere å anslå hvor mange som snakker dette. St. meld. nr. 28 (2007-2008) anslår at det finnes rundt 2000 sørsamer i Norge og Sverige (tall fra 1984), og at omtrent halvparten av disse snakker sørsamisk daglig. Magga (2002) antyder at det er omtrent 500 personer i Norge som behersker sørsamisk.

Både det nordsamiske, lulesamiske og sørsamiske språket er på UNESCOs liste over truede språk klassifisert som «truede språk», og

det lulesamiske og det sørsamiske språket er i tillegg klassifisert som «alvorlig truede språk» (Solstad & Dankertsen, 2015).

Det er tre forhold som har bidratt til at samisk språk har blitt svekket siden midten av 1800-tallet og fram til i dag: (i) press fra majoriteten gjennom økonomisk, sosial og kulturell påvirkning, (ii) aktiv statelig politikk i forrnorskningstiden, gjennom forbud mot bruk

av samisk språk i skole og internat og (iii) innsats fra mange samiske foreldre for at deres barn skulle få norsk som morsmål. Det siste punktet må sees i sammenheng med de to foregående forholdene. Foreldrenes egne erfaringer har sannsynligvis påvirket at mange samiske foreldre valgte å skåne sine barn for den sterke diskrimineringen de selv hadde opplevd (Høgmo, 1989; Minde, 2005; Solstad et al., 2009)

1.3 RAPPORTENS UTFORMING

Kapittel 2 redegjør for sentrale føringer og eksisterende kunnskap på feltet. Her vektlegges prinsippet om likeverdige helse- og omsorgstjenester, samt faren for diskriminering. Avslutningsvis i kapittelet presenteres kunnskap fra tidligere forskning vedrørende mennesker med samiske bakgrunn og funksjonsnedsettelse.

I kapittel 3 presenteres det metodologiske grunnlaget for rapporten. Her redegjør vi for fremgangsmåtene for rekruttering av informanter, og hvordan vi gikk fram for å gjøre undersøkelsen kjent og legitim innenfor samiske miljøer. Vi gjør videre rede for etiske og metodiske utfordringer knyttet til undersøkelsen, og hvordan vi har møtt disse.

I kapitlene 4 til 11 presenteres empiri fra undersøkelsen. I kapitlene 4 til og med 9 går vi

nærmere inn på ulike aspekter ved deltagerens hverdagsliv. Herunder fokuseres det på forholdet til sykdom og funksjonsnedsettelse (kap. 4), sosiale relasjoner og familie (kap. 5), skole (kap. 6), arbeid (kap. 7), fritid (kap. 8) og deltagerens møte med helsevesenet og andre hjelpeinstanser (kap. 9). I kapittel 10 beskrives empiri knyttet til ulike overganger i deltagerens liv, inndelt i barnehage-skole, grunnskole-videregående skole, skole-arbeid og fra full deltagelse til redusert eller ingen deltagelse i arbeidslivet. I kapittel 11 gjengis empiri angående deltagerens demokratiske deltagelse, både relatert til eget hverdagsliv og til det politiske liv. Kapittel 12 består av en analyse av funnene i henhold til problemstillingene for prosjektet.

2 POLITISKE FØRINGER OG KUNNSKAP PÅ FELTET

Likeverdige helse- og omsorgstjenester er et politisk mål i Norge, og inngår som en plikt i norsk lovgivning og i menneskerettighetene. Fordi vi er forskjellige vil likebehandling fra hjelpeapparatets side kunne medføre forskjell i resultat for ulike grupper, og innebære en form

for diskriminering. Vi vil her redegjøre for prinsippet om likeverdige helse- og omsorgstjenester og for diskriminering, før vi gir en kortfattet gjennomgang av den kunnskapen som eksisterer på området per i dag.

2.1 PRINSIPPET OM LIKEVERDIGE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER

Norge har et særskilt ansvar for å gi likeverdige helse- og omsorgstjenester for samene som urfolk. I Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015 beskrives likeverdige helsetjenester slik:

Helse- og omsorgstjenester skal være likeverdige for hele befolkningen og tilpasset ulike behov, forventninger og forståelse av hva som er gode løsninger på et helseproblem. God kommunikasjon, åpenhet og respekt for forskjellighet [...] er avgjørende for kvaliteten på møtet mellom brukere og helse- og sosialpersonell. God tolketjeneste med kvalifisert tolk og lydhørhet i møte med pasienten er en forutsetning for likeverdighet. Språklig tilrettelegging er nødvendig for å sikre informasjonsflyt, slik at partene har felles forståelse for planlegging, tilrettelegging og oppfølging (St. meld. nr. 16 (2010-2011)).

Plikten til å yte likeverdige helse- og omsorgstjenester følger til dels direkte av helselovgivningen, men også av den generelle plikten til likeverdig offentlig tjenesteyting etter diskrimineringslovverket. Både helselovgivningen

og diskrimineringslovgivningen er utformet på bakgrunn av internasjonale forpliktelser Norge har påtatt seg gjennom ulike menneskerettighetskonvensjoner (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2011).

Likeverdige helse- og omsorgstjenester forutsetter likhet i tilgang, kvalitet og resultat. Dette realiseres ved at helse- og omsorgstjenestene legger til rette for at den enkelte pasient (inkludert samer med funksjonsnedsettelse) får oppfylt kravene om likeverdig tilgang til omsorg og behandling. Tjenestene skal gi like god kvalitet til alle brukere, og målet er resultatlikhet. Et reelt likeverdig behandlingstilbud innebærer at pasienten eller brukeren av tjenesten med ulike behov og forutsetninger i blant behandles ulikt, tilpasset den enkelte livssituasjon, funksjonsevne, kulturelle og språklige bakgrunn.

Likebehandling av mennesker med ulike forutsetninger gir sjelden likt resultat, og tjenestene må derfor tilrettelegges for den enkeltes funksjonsnivå (Reinholdtsen, 2011).

2.2 DISKRIMINERING

Det er dokumentert at samer, og spesielt samer med funksjonsnedsettelse, møter språklige og kulturelle barrierer som forsterker problemene og vanskeliggjør både utdanning, diagnostisering, pleie,

rehabilitering og brukerinformasjon. Dette samsvarer ikke med den rett samene som urfolk har til reell likestilling med andre norske statsborgere, eller retten til tiltak for

å motvirke negativ diskriminering (Sosial- og helsedepartementet, 2001).

I vid forstand defineres diskriminering som handlinger basert på personlige egenskaper som får negative konsekvenser for enkeltpersoner. FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne definerer diskrimineringsgrunnlaget slik: "Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others." (United Nations, 2006, artikkel 1 andre ledd).

Diskriminering kan ha form av handlinger og ytringer som oppleves som krenkende, sårende eller trakasserende, men også likebehandling som får ulike virkninger for ulike grupper fordi vi er forskjellige er en form for diskriminering (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet, 2013). I helsevesenet eksisterer det en lov forankret i aktivitetsplikt, for å fremme likestilling og hindre diskriminering. Dersom pasienter med samisk bakgrunn opplever barrierer i møtet med helsevesenet kan det komme av diskriminering/usaklig forskjellsbehandling på grunn av deres kulturelle eller språklige bakgrunn. Direkte diskriminering forekommer når personer med samisk bakgrunn blir behandlet dårligere enn andre i samme situasjon.

Indirekte diskriminering er en annen form for diskriminering der en tilsynelatende nøytral praksis fører til at personer med samisk bakgrunn kommer dårligere ut enn andre (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008). Mangelfull tilrettelegging av helse- og sosialtjenester kan være et eksempel på indirekte diskriminering. Et eksempel på dette er når en samisktalende pasient med funksjonsnedsettelse ikke får tilbud om tolk for å kommunisere med helsepersonell. Å behandle alle likt, når pasienten har ulike behov og forutsetninger, vil derfor kunne ha som konsekvens at noen ikke får en likeverdig behandling. Å gi særbehandling til noen forstås dermed som et nødvendig tiltak for å kunne gi likebehandling og oppnå resultatlikhet.

Diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse har blitt dokumentert i flere offentlige dokumenter og rapporter. I rapporten «Full deltagelse for alle?» påpekes det at det fortsatt er et stykke å gå før målene er nådd om likeverdige forhold, fri for diskriminering, for mennesker med funksjonsnedsettelse (Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne & Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Samer med funksjonsnedsettelse(r) opplever sannsynligvis enda flere barrierer (for eksempel; kulturelle og språklige), slik at målsettingen om likeverdige forhold er enda vanskeligere å nå.

2.3 FORSKNING OM SAMER OG FUNKSJONSHEMMING

Som påvist i kunnskapsgjennomgangen til NVC (2014) foreligger det begrenset forskning om personer med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse. I tillegg til innledningsvis å presentere den forskningen som dog finnes på området, supplerer vi derfor med en kort redegjørelse av utvalgt samisk helseforskning som vi finner relevant også i forhold til situasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse.

Det foreligger noe forskning på personer med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse sitt møte med hjelpeapparatet. Blant de som har forsket på dette er Nymo og Minde (2014) som i en studie retter fokus mot rehabilitering av pasienter som lever i en minoritetssituasjon, og som etter somatisk sykdom lever med funksjonsnedsettelse. De finner at de kulturelle utfordringene er mange når det gjelder den samiske/ kvenske rehabiliteringspasienten. Skal rehabiliteringen lykkes bør det blant annet ikke

være for stort brudd med hjemlige og kjente omgivelser. De peker videre på hvordan det å være i et kjent kulturlandskap og å komme hjem betyr mye, og at mennesker og natur sammen utgjør en helhet rundt pasienten. I en annen artikkel beskriver Minde (2015)

vernepleierstudenter sine erfaringer med eldre pasienter med funksjonsnedsettelse på sykehjem, og hvordan en kultursensitiv tilnærming bidro til å gi studentene et mer helhetlig bilde av de eldre sin livssituasjon. Samtidig skjedde en utjevning av asymmetrien i forholdet mellom pasientene og studentene, der de eldre endret atferd og trivdes bedre.

I sin masteroppgave om livssituasjonen til personer med fysiske funksjonsnedsettelse i samisk samfunn finner Eirin Isaksen (2006) at det uformelle nettverket som familie, venner og nærmiljø er viktig i informantenes tilværelse. Flere foretrekker da også å bruke nær familie istedenfor kommunalt ansatte når de har behov for bistand. Det beskrives videre skuffelse over mangel på kulturforståelse i kommunene, og at brukarmedvirkning ikke alltid er like godt ivarettatt. Isaksen konkluderer med at samiske kommuners rehabiliteringsinnsats har rom for forbedring for å oppnå bedre levekår, likestilling og samfunnsdeltagelse for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Hedlund og Moe (2000) har studert bruken av kommunale velferdstjenester blant sørsamiske brukere. De viser til at sørsamer ofte har høy terskel for å oppsøke helsevesenet for å be om hjelp. Mange oppgir at de har liten tillit til helsevesenet, og føler sin kulturelle identitet misforstått i møte med helsepersonell. Spesielt påpekes det at grupper av kronisk syke og funksjonshemmede opplever barrierer i møte med helsetjenestene i det sørsamiske området.

Mirjam Harkstad Olsen (2004) retter i sin hovedfagsoppgave fokus mot hva som styrer foresatte i tospråklige miljø angående valg av språk for sine barn når barnet har en spesifikk språkvanske. Hun finner blant annet at følgende forhold har betydning for foresattes valg;

fornorskningsprosessen samene har vært utsatt for, bosted (samiskspråklig dominans eller ikke), faglige råd, tillit til hjelpeapparatet, familiekonstellasjon og tanke om framtidsmuligheter. Når det gjelder tegnspråk viser for øvrig Vonen (2012) til at det ikke finnes noe eget samisk tegnspråk i Norge, men at norske tegnspråklige samer bruker et norsk tegnspråk påvirket av samisk. Hvilket eller hvilke språk barn vokser opp med, påvirker deres identitetsutvikling.

Vi vet videre at personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn ofte blir tatt hånd om av nære slektninger i deres hjem. Når deres omsorgspersoner (ofte foreldre) dør, flytter de til kommunale boliger. Utfordringen blir da hvordan man skal tilrettelegge deres hverdag, og hvordan sikre at deres behov blir tatt tilstrekkelig hensyn på en best mulig måte, hva gjelder kulturell og språklig bakgrunn (Sosial- og helsedepartementet, 2001).

Forskning har vist at den samiske befolkningen i signifikant mindre grad er tilfreds med de helsetjenestene de mottar, og at dette gjelder både fastlegeordningen (Nystad, Melhus, & Lund, 2008) og innenfor det psykiske helsevernet (Sørli & Nergard, 2005). Når det gjelder samers psykiske helse er det etter hvert gjort en rekke studier. I Folkehelseinstituttets rapport (Næss, Rognerud, & Strand) fra 2007 oppgis det at det er mindre selvrapportert psykiske plager blant den samiske befolkningen enn blant den ikke-samiske befolkningen. Videre påviser Hansen og Sørli (2012) i en studie at det er en sammenheng mellom etnisk diskriminering og mental helse innenfor den samiske befolkningen i Norge, og at samiske og kvenske menn rapporterer om høyere grad av stress enn etniske nordmenn.

Berit Andersdatter Bongo finner i sin forskning at samer ikke nødvendigvis snakker om helse, og at oppfatningen er at man skal ha styrken til å bære sykdommen selv (Bongo, 2012). I den samiske kulturen verdsettes egenskaper som; å klare seg selv, å være sterk og selvstendig og ikke

være noen til bry. Dette kan være utfordrende for samer med funksjonsnedsettelse for eksempel etter alvorlig sykdom. Det kan blant annet være vanskelig å be om hjelp, siden man da viser sin sårbarhet og bryter med idealet om selvstendighet (Nymo & Minde, 2014). Ofte

uttrykker den samiske pasienten seg på en taus, indirekte måte i tilnærmingen til helse og sykdom, derfor er det veldig viktig at helsepersonell er kulturelt sensitiv i kommunikasjonen med samiske pasienter med funksjonsnedsettelse (Bongo, 2012).

3 METODE

Denne undersøkelsen er en kvalitativ intervjustudie angående situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r).

3.1 UTVALG OG REKRUTTERING

I tråd med avtalen med NVC som finansierer studien, ble studiens utvalg definert til å omfatte samer med funksjonsnedsettelse(r).

Tidligere studier av den samiske befolkningen har vist at det kan være en utfordring å rekruttere informanter (Minde, 2010). Bakgrunnen for rekrutteringsutfordringene er sammensatt. Blant de forhold som sannsynligvis spiller inn er imidlertid den omfattende fornorskingsprosessen den samiske befolkningen har vært utsatt for, hvor de har vært nektet tilgang til eget språk og egen kultur (Forskningsrådet, 1998). Videre har den samiske befolkningen også negative erfaringer fra tidligere forskning som i liten grad har bidratt til å bedre deres situasjon, og tidvis tvert imot har vært med på å forsterke stereotype forestillinger om samer som folkegruppe (Hansen, 2012b). På bakgrunn av denne historikken og for at den samiske befolkningen skulle ha innflytelse på forskning angående dem selv, ba vi om det Marit Myrvoll (2002) omtaler som et kollektivt samtykke til å gjennomføre studien. Dvs. at vi besøkte Sametinget og presenterte undersøkelsen for Oppvekst-, omsorg- og utdanningskomiteen og for Sametingsråd for kultur og helse. Gjennom disse møtene fikk vi innspill til studien, og en anerkjennelse av viktigheten av å gjennomføre denne. Innspillene gikk særlig på utvalg. De framhevet viktigheten av at samtlige kjernesamiske områder var representert, da mange studier primært har konsentrert seg om de kjernesamiske områdene i Finnmark. Vi fulgte innspillene og søkte aktivt å rekruttere informanter både fra nord-, lule- og sørsamiske språkområder. I tråd med dette ble informasjonsskrivene (vedlegg 1) med forespørsel om deltagelse i prosjektet oversatt til

disse tre samiske språkene (vedlegg 2, 3 og 4). I tillegg ble det utarbeidet et forenklet informasjonsskriv på norsk og de tre samiske språkene (vedlegg 5, 6, 7 og 8) slik at mulige informanter med utviklingshemming også kunne sette seg inn i tilbudet om å delta i studien. Dette enten ved selv å lese eller å få lest for seg det forenklede informasjonsskrivet.

Hvordan rent konkret å gå frem for å rekruttere informanter med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn er en utfordring, da det hverken foreligger registre over hvem som har funksjonsnedsettelse eller hvem som er samisk. Vi valgte derfor å starte opp med å rekruttere via helse- og omsorgstjenestene i kommunene, ut fra en tanke om at ansatte her kunne ha oversikt over tjenestemottakere i deres distrikt som oppfylte begge disse kriteriene. I kontakten med kommunene ble det presisert at kun de som åpent definerte seg som samisk skulle inviteres til å delta i studien. Forespørslene ble sendt ut via tjenesteytere i utvalgte kommuner i de kjernesamiske områdene. Rekrutteringen via kommunale tjenesteytere var imidlertid tidkrevende, og resulterte i få informanter. Videre fikk vi også negativ reaksjon fra et par av dem som hadde mottatt forespørsel om deltagelse i prosjektet, som ba seg frabedt denne typen forespørsler om å delta i samiske undersøkelser. Vår tolkning av disse reaksjonene var at disse personene sannsynligvis ikke definerte seg om samisk, og i så måte ikke skulle ha mottatt forespørsel om deltagelse i undersøkelsen.

På bakgrunn av tilbakemeldinger etter første rekrutteringsrunde reviderte vi informasjonsskrivene. Blant annet ble ordlyden

tydeliggjort slik at denne framsto mer tilgjengelig for folk flest, og var mer i tråd med samisk måte å ordlegge seg på. F.eks. har en på samisk ikke noe ord som direkte oversetter begrepet funksjonshemming. Informasjonen som skulle sendes ut ble derfor reformulert slik at vi istedenfor å snakke om funksjonshemming heller påpekte at vi ønsket å snakke med personer som f.eks. så eller hørte dårlig, hadde problemer med å bevege seg osv. Selv om vi hadde benyttet oversettere fra samiske språksenter kom det videre fram at det i et av informasjonsskrivene på samisk var brukt ord som enkelte oppfattet som støtende. Både den norske og de samiske versjonene av informasjonsskrivene ble derfor revidert.

For å øke rekrutteringen endret vi strategi og tok kontakt med media. Gjennom kronikker og artikler i ulike aviser informerte vi om prosjektet, og oppfordret mulige informanter om å ta kontakt. Disse oppslagene resulterte i noen flere informanter, men fortsatt ikke så mange som vi ønsket.

Vi endret igjen strategi, og gikk over til å rekruttere gjennom forskergruppens egne nettverk. Noen av disse nettverkene var knyttet til funksjonshemmingsfeltet, blant annet organisasjoner som Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). Andre var primært samiske nettverk, f.eks. med utgangspunkt i ulike samiske senter som jobber med å videreføre samisk språk og kultur osv. Blant annet reiste vi ut og presenterte prosjektet på enkelte slike senter, og rekrutterte informanter gjennom disse sentrene. En slik strategi omtales ofte som snøballmetoden, dvs. at en først kontakter personer med de egenskapene som er relevante for problemstillingen, og deretter ber disse om navn på andre med tilsvarende egenskaper. Ulempen her er at informantene da kan komme

fra samme nettverk eller miljø. Dermed risikerer en at bredden i utvalget begrenses, ved at mange informanter med felles oppfatninger får delta.

Dvs. at en ved å benytte snøballmetoden risikerer skjevheter i utvalget, og dermed også i datamaterialet. Ved å bruke snøballmetoden i forskjellige nettverk fikk vi imidlertid det antallet informanter vi ønsket, samtidig som vi unngikk store skjevheter i datamaterialet.

3.1.1 Utvalgsbeskrivelse

Til sammen er situasjonen til 31 samer med funksjonsnedsettelse(r) beskrevet gjennom 31 intervjuer. Disse 31 omtales i rapporten som studiens deltagere. Som det fremgår av tabell 1 er det imidlertid i enkelte tilfeller slik at andre uttaler seg på personens vegne (f.eks. grunnet store språklige utfordringer eller alder) slik at pårørende er intervjuet istedenfor, samt at enkelte av deltagerne valgte å ha med seg pårørende eller verge som støtte under intervjuene. Samtlige av disse som deltok i intervjuene omtales i rapporten som informanter. Personene er bosatt i nordsamiske- (26), lulesamiske- (seks) og sørsamiske områder (tre), samt at en deltager bor på Østlandet og en på Vestlandet. Aldersspennet er fra syv til 88 år. Hovedtyngden av utvalget er imidlertid voksne (20), selv om også barn (fire), ungdom (to) og eldre (fem) inngår. Personene har alle en eller annen form for funksjonsnedsettelse. Disse er av kognitiv art (f.eks. utviklingshemming), fysisk (f.eks. bevegelses-, syns- og/ eller hørselshemming), og/ eller psykisk art. Kjønnsmessig består utvalget av fem gutter, 17 menn, to jenter og syv kvinner. I tabell 1 gis en systematisk oversikt over utvalget. For å ivareta taushetsplikten i form av anonymisering er mye av den oppgitte informasjonen inndelt i til dels vide kategorier slik at deltagerne ikke skal kunne gjenkjennes.

Tabell 1: Oversikt over utvalget

Fiktivt navn	Språkområde bosatt i	Kjønn: Gutt/jente (0–18 år) Mann/Kvinne (19⇒ år)	Funksjons- nedsettelsens art	Livsfase: Barn (0–12) Ungdom (13–18) Voksen (19–66) Eldre (67⇒ år)	Informant
Signe	Nord-samisk	Kvinne	Kognitiv	Eldre	Personen selv
Laila	Nord-samisk	Kvinne	Kognitiv	Voksen	Personen selv
Ole-Mattis	Nord-samisk	Mann	Kognitiv	Voksen	Personen selv
Mikkel	Nord-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Sara	Nord-samisk	Kvinne	Kognitiv	Voksen	Mor
Ketil	Nord-samisk	Gutt	Kognitiv	Barn	Mor
Anna	Østlandet	Jente	Kognitiv	Barn	Mor
Ante	Lule-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Per	Vestlandet	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Lars	Nord-samisk	Mann	Kognitiv	Eldre	Søster
Peder	Nord-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Sigbjørn	Nord-samisk	Mann	Kognitiv	Voksen	Søster
Henrik	Nord-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Berit	Nord-samisk	Kvinne	Fysisk	Voksen	Personen selv
Agnete	Nord-samisk	Kvinne	Kognitiv	Eldre	Personen selv
Olaus	Nord-samisk	Mann	Fysisk	Eldre	Personen selv
Klaus	Nord-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Anton	Nord-samisk	Mann	Fysisk	Eldre	Personen selv
Jon	Sør-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Nikolai	Lule-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Øyvind	Lule-samisk	Mann	Psykisk	Voksen	Foreldre
Tomas	Nord-samisk	Gutt	Kognitiv	Barn	Personen selv + mor
Kristian	Nord-samisk	Gutt	Kognitiv	Ungdom	Personen selv + mor
Nils	Nord-samisk	Gutt	Kognitiv	Barn	Personen selv + foreldre
Barbro	Nord-samisk	Jente	Psykisk	Voksen	Personen selv
Kai	Nord-samisk	Mann	Fysisk/ psykisk	Voksen	Personen selv
Knut	Sør-samisk	Gutt	Kognitiv	Ungdom	Mor
Johan	Sør-samisk	Mann	Fysisk	Voksen	Personen selv
Rakel	Sør-samisk	Kvinne	Kognitiv/ fysisk	Voksen	Personen selv
Marit	Lule-samisk	Kvinne	Kognitiv	Voksen	Personen selv +verge
Ragnar	Lule-samisk	Mann	Psykisk	Voksen	Personen selv

Utvalget kan verken i sammensetning eller utvalgstreknig sies å være representativt for samer med funksjonsnedsettelse(r), men dette har heller ikke vært en målsetting i denne studien.

3.2 KVALITATIVE INTERVJU

Formålet med studien er å øke forståelsen av situasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn. Økt forståelse kan gi mange gevinster, og forhåpentligvis kan en gevinst være å bidra til økt kunnskap og refleksjon omkring denne gruppens situasjon blant de som yter velferdstjenester. Hverdagsliv, overganger mellom barnehage og skole, skole og arbeidsliv, og over i redusert arbeid/ ut av arbeidslivet, samt demokratisk deltagelse i eget liv, nærmiljø og storsamfunn er hovedfokus i studien.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og tilrådd. Alle informantene har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet, og har underskrevet samtykkeerklæring (vedlegg 1-8). All medvirkning har vært frivillig.

Til sammen er vi 10 forskere, hvorav fire med samisk bakgrunn, som har gjennomført 31 intervjuer. Når vi har intervjuet barn, har en eller begge foreldrene deltatt i intervjuene. Når vi har intervjuet personer med utviklingshemming har i enkelte tilfeller verge og/ eller et familiemedlem vært til stede og deltatt i intervjuet. Fire av informantene ønsket å bli intervjuet på samisk. Vi benyttet da en samisktalende person utenfor prosjektet til å gjennomføre intervjuet. Intervjuet ble deretter transkribert og oversatt til norsk.

Vi har benyttet en semi-strukturert intervjuguide (vedlegg 9), primært bestående av åpne spørsmål. Guiden ble utviklet i flere trinn. Medlemmene i forskergruppa utviklet et utkast knyttet til de tre hovedtemaene: Hverdagsliv,

overganger og demokratisk deltagelse. Utkastet ble videreutviklet etter innspill fra referansegruppa for prosjektet, og deretter prøvd ut i et pilotintervju med en representant knyttet til Sametinget. Erfaringene fra pilotintervjuet ble diskutert i forskergruppa, og flere revideringer gjort før en var enig om en endelig intervjuguide. Med basis i denne intervjuguiden ble det utarbeidet en forenklet intervjuguide til bruk ved intervju av personer med utviklingshemming. Endelig intervjuguide ble grundig gjennomgått i plenum i forskergruppen slik at en felles forståelse av denne lå til grunn før forskergruppemedlemmene reiste ut og begynte å intervju. Det ble også utarbeidet en forenklet intervjuguide.

Lydopptaker ble brukt ved alle intervjuene foruten ett der deltager ikke ønsket at samtalen skulle tas opp. Ved sistnevnte ble det tatt notater. Vi prøvde ved intervjuene å etablere en uformell tone med samtale rundt de oppsatte temaene. I tillegg åpnet vi for at informantene kunne fortelle om ting de var opptatt av, og som ikke inngikk i intervjuguiden. Informantene valgte selv hvor de ville intervjues, og de fleste valgte og intervjues hjemme. Flertallet av intervjuene varte i overkant av en time, det lengste intervjuet vel 2 1/2 time.

En utfordring ved denne typen semi-strukturerte intervju er at intervjuene blir til i møtet mellom intervjuer og informant, noe som gjenspeiler seg også i våre intervju. Til tross for at samtlige intervjuere tok utgangspunkt i intervjuguiden er det til dels stor variasjon i hvor omfattende guidens ulike temaer er besvart.

3.3 ANALYSE

I arbeidet med å transkribere intervjuene har vi skrevet ut disse så komplett som mulig. Dette innebærer at den muntlige og uformelle formen er beholdt og gjengitt i den videre bearbeidelsen av materialet. Den som gjennomførte intervjuene laget også et sammendrag av hvert intervju

knyttet til de utvalgte temaene Hverdagsliv, Overganger og Demokratisk deltagelse. I tillegg skrev vi inn stikkord som skulle fange opp andre aspekter i intervjuet. Videre i prosessen ble utsagn fra ulike intervjuer samlet under utvalgte tema.

En del utsagnene fra intervjuene ble diskutert av forskergruppa i fellesskap. For eksempel sier flere av informantene at de foretrekker å snakke med fagfolk som enten snakker samisk eller har samisk bakgrunn. En av grunnene de oppgir er at de slipper å forklare så mye. I forskergruppa var vi opptatt av hvordan dette og andre utsagn kunne forstås. Vi plukket derfor i fellesskap ut diverse utsagn som vi fant sentrale og ønsket å bruke i rapporten. For å øke sannsynligheten for at utsagnene ble tolket og forstått i tråd med samisk kultur og verdensanskuelse, ønsket vi innspill på de utvalgte utsagnene fra de samiske miljøene selv. Representanter fra forskergruppa dro ut til samiske sentre i henholdsvis nord-, lule- og sørsamiske områder, presenterte de utvalgte utsagnene og fikk verdifulle innspill på hvordan disse utsagnene kunne forstås.

Tolkningen av materialet har med andre ord skjedd i flere trinn, og i samspill med representanter med samisk bakgrunn. Enkelte av representantene hadde for øvrig også tilknytning til funksjonshemmingsfeltet.

I analysearbeidet har vi i tråd med hermeneutisk tradisjon både sett etter sammenhenger mellom de ulike intervjuene, og gått i dybden for å søke mening innenfor det enkelte intervju. Gjennom denne vekslingen mellom deler og helhet vokste det av intervjuene frem ulike fortolkningsmuligheter/ meningsdimensjoner. Innenfor en hermeneutisk meningsproduksjon,

eller rettere, meningskonstruksjon, handler det om å tolke, oversette, tydeliggjøre, klargjøre og forstå. Forholdet mellom å tolke og det som blir tolket er en interaktiv prosess der kunnskap produseres i en runddans mellom forskerens metode, forståelsesramme/ teori og det empiriske materialet (Wadel, 1991). Systematikken i analysearbeidet med datamaterialet framkommer i runddansen mellom empiri og teori.

I arbeidet med å skrive og fortolke materialet har vi vært nødt å redusere flere hundre sider med tekst ned til noen titalls sider, en ganske radikal beskjæring. Vi har etter beste evne prøvd å finne fram til datamaterialets meningsinnhold, men er oppmerksom på at innholdet baserer seg på en allerede fortolket virkelighet, som baserer seg på våre valg av tema og spørsmålsstillinger.

Sammenstillingen av flere intervju kan skape en forståelse som hver av intervjuene ikke kan skape alene (Kvale, 1997). Selv om framstillingen av det empiriske materialet er å betrakte som en konstruksjon mellom informant, forsker og senere de samiske sentrene, er vi, som Chase (2005), opptatt av at fortolkningene er signifikant dersom det gir en forståelse innenfor den sosiale kontekst de stammer i fra. En form for analytisk generalisering (Fangen, 2004), som sammen med materialets gjenkjennbarhet i feltet (Thagaard, 2003), gir et grunnlag for bedre å forstå situasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne og samisk (kultur-)bakgrunn.

3.4 REFLEKSJONER OVER METODISKE OG ETISKE UTFORDRINGER

Deltagerne i denne studien kan sies å tilhøre en marginal gruppe både grunnet sin samiske bakgrunn og funksjonsnedsettelse. Dette er forhold som medfører at det bør tas metodiske og etiske hensyn. I tillegg innebærer enkelte av deltagerens alder og diagnose at det i forhold til disse skal tas særskilte hensyn. Under de følgende punktene vil vi presentere metodiske og etiske refleksjoner knyttet til disse utfordringene.

3.4.1 Samers deltagelse i forskning

Det er et eksplisitt mål for den samiske forskningspolitikken å bygge bro mellom tradisjonell samisk kunnskap og vitenskapelig kunnskap (Bull 2002). I Sametingets forskerinnstilling (1996) redegjøres det tydelig for forskerens eget ansvar overfor det samfunnet han eller hun forsker i. Videre skrives det fram etiske prinsipper som skal styre den forskningen som utføres. Her slås det fast at forskeren

forplikter seg til å etterstrebe størst mulig lokal deltagelse, å vise respekt for lokale tradisjoner, verdier og språk. I tillegg fremheves det at forskeren må arbeide ut i fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet og verdigheten til det samfunnet som er gjenstand for forskning. Forskningsresultater må tilbakeføres til samfunnet som har bidratt, og lokale aktører som bidrar til gjennomføring av forskningsprosjektet må anerkjennes for arbeidet de har utført.

Forskergruppe har bestrebet seg på å utvikle studien i tråd med prinsippene overfor, noe som har hatt konsekvenser for forskerrollen og deltagerne i studien. Vi utviklet et design der vi la opp til å forske sammen med samer. Som redegjort for i metodekapitlet har vi samarbeidet med samiske representanter og institusjoner både når det gjelder utviklingen av prosjektet, rekrutteringsarbeidet, samt som diskusjonspartnere i analyseprosessen. Vi har altså prøvd å involvere de samiske deltagerne og miljøene i hele forskningsprosessen, hvor vi istedenfor den tradisjonelle «å forske på» søkte «å forske sammen med» (Swain & French, 2004). En slik måte å tenke forskning på er i overensstemmelse med prinsippene redegjort for ovenfor, samt med prinsippene for urfolksforskning generelt (Smith, 2012). For oss innebærer dette et design basert på en forståelse av deltagerne i studien som subjekter og som eksperter i deres eget liv. I tillegg er fire av deltagerne i forskergruppen samer.

Underveis i studien erfarte vi at å involvere samiske representanter og institusjoner er både tidkrevende og kostbart. Dette blant annet i forhold til etablering av kontakt, store avstander og høye reisekostnader. Samtidig har prosjektet hatt begrenset tid og økonomi. Ressurssituasjonen har med andre ord begrenset hvor aktivt vi kunne involvere de samiske aktørene i alle delene av studien. En referansegruppe bestående av medlemmer med samisk bakgrunn og/ eller med funksjonsnedsettelse har imidlertid stått til vår

disposisjon og bistått særlig ved utformingen av studien.

At en del av informantene har samisk som førstespråk har medført enkelte metodiske utfordringer. Informantene fikk selv velge hvilket språk de ønsket å intervjues på. Intervjuene som er gjort på samisk måtte oversettes til norsk da flesteparten av forskergruppemedlemmene ikke forstår samisk. Ved oversettelse er det imidlertid fare både for at noe mening går tapt, og at noe av innholdet kan endre mening (Kovach, 2009).

3.4.2 Barn og ungdom som deltagere i forskning

Enkelte av deltagerne i vår studie er barn og ungdom under 18 år, og er dermed definert som en sårbar gruppe som har krav på særlig beskyttelse når de tar del i forskning (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006). Utgangspunktet er at barn og unge ikke skal påføres ubehag eller skade som følge av deltagelse i forskning. Samtidig kan barn og unges mulighet til å delta i forskning oppfattes som en rettighet. Dette jamfør FNs barnekonvensjon artikkel 12, hvor barns rett til å si sin mening og bli hørt fremgår (Backe-Hansen, 2009). Etter inkorporeringen av barnekonvensjonen i norsk lov fremgår barns rett til å bli hørt i en rekke norske lover (Barne- og likestillingsdepartementet, 2006). Å la barn og ungdom selv delta som informanter i denne studien er således i tråd med den allmenne internasjonale og nasjonale barne- og ungdomspolitikkenes fokus på å sikre barn og unge mulighet til innflytelse og deltagelse. Noe som kan tale mot barn og ungdoms deltagelse i forskning er at deres medvirkning sjelden har positiv innvirkning direkte på deres egen situasjon (Backe-Hansen, 2009).

I utgangspunktet tenkte vi ikke at deltagelse i denne studien ville få direkte følger for barna og/ eller ungdommene selv. Vi fikk imidlertid tilbakemelding fra enkelte informanter om at intervjuene satte i gang en bevisstgjøringsprosess

spesielt i forhold til dette med egen kultur. En av de foresatte hadde blant annet etter intervjuet kontaktet sønnens skole for å få opplegget hans endret, slik at han fikk prøver i et bestemt fag på samisk og ikke på norsk. I tillegg til at vi håpet at studien i framtiden skulle bidra til å bedre hverdagen for barn og unge med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse generelt sett, vet vi altså at den allerede har hatt innvirkning på hverdagen til enkelte av de som har deltatt.

I tillegg til foresattes samtykke, har barna og ungdommene som har deltatt som informanter selv gitt aksept til å delta. Videre valgte flere å ha med mor som støtte under intervjuene.

3.4.3 Utviklingshemmede som deltagere i forskning

Utviklingshemmede har inntil de senere år kun i begrenset omfang deltatt i forskning (Thorsen & Olstad, 2005), og forskere har ofte valgt å snakke med nærpersoner istedenfor med de utviklingshemmede selv (Tøssebro, 1996; Tøssebro & Lundeby, 2002). Blant begrunnelsene for å utelate utviklingshemmede fra å ta del i forskning har vært ulike utfordringer knyttet til deres kognitive svikt (Mallander, 1999; Tøssebro, 1996). I de senere år har imidlertid stadig flere tatt til ordet for utviklingshemmedes rolle som deltagere i forskning, og det har i den forbindelse vært fokusert mye på hvordan man gjennom ulike forskningsmetoder og -teknikker best mulig kan sikre utviklingshemmedes deltagelse (Aldridge, 2007; Boland, Daly, & Staines, 2008; Folkestad, 2000). Vårt utgangspunkt er at det metodisk ikke er noe hinder for at også personer med utviklingshemming skal ta del i denne studien.

Vi finner videre at utviklingshemmede sin deltagelse i denne studien, på lik linje med deltagelsen til personer med andre funksjonsnedsettelse, kan forankres i sentrale målsettinger for den norske funksjonshemmingspolitikken; som full deltagelse i samfunnet (NOU 2001:22), selvbestemmelse og brukermedvirkning (St.meld.

nr. 40, 2002-2003). Også forskning er en form for samfunnsaktivitet utviklingshemmede bør ha mulighet til å ta del i, da de gjennom deltagelse i forskning kan komme til orde og påvirke forhold med betydning for egen situasjon. Internasjonalt har det vært en økning i det som omtales som deltagende og frigjørende forskning (Bogdan, 2001). Frigjørende forskning er forskning hvor deltagerne gjennom forskningsprosessen tilegner seg nye ferdigheter og oppnår makt, og der deltagerne kan benytte forskningsresultatene til å gjøre endringer i eget liv (Walmsley & Johnson, 2003). Sannsynligvis vil ikke funnene i denne studien automatisk medføre konkrete endringer i deltagerens situasjon. Ifølge Traustadóttir (2006) kan dog det å fortelle sin egen historie i seg selv være et steg i retning av å tale sin egen sak offentlig. I tillegg til å bli lyttet til kan deltagerne ved å være informanter i denne studien få øvd på det å fremme egne synspunkter, en ferdighet som er nyttig også i senere sammenhenger.

At det foreligger et frivillig informert samtykke er en betingelse for å inkludere noen i en forskningsstudie. Personer med utviklingshemming kan ha vansker med å avgi et frivillig informert samtykke. Vanskene henger dels sammen med deres kognitive fungering, men også selve informasjonen om hva som undersøkes og hvordan (Ellingsen, 2009). For å sikre at deltagerne med utviklingshemming visste hva de samtykket til når de sa ja til å være med i denne studien, utformet vi et forenklet informasjonsskriv og en forenklet samtykkeerklæring. I tillegg gjennomgikk verger denne informasjonen sammen med aktuell deltager, samt at de forespurte også ved oppmøte for intervju fikk mulighet til å trekke seg fra deltagelse i studien. Vi utformet videre som tidligere nevnt en forenklet intervjuguide for å sikre at deltagerne med utviklingshemming skulle forstå spørsmålene og ha mulighet til å svare på disse. Videre fikk deltagerne tilbud om å ha med seg noen ved intervjuene om de ønsket, og enkelte valgte å ha med en pårørende eller verger som støtte.

3.4.4 Anonymisering

Samtlige deltagere i denne studien er anonymisert. Det gis f.eks. bare en generell oversikt over deres alder og hvilket språkområde de er bosatt innenfor, og vide kategorier av type funksjonshemming, slik at deltagerne ikke skal kunne gjenkjennes. Når vi oppgir hvilket samisk språkområde deltagerne bor i, er dette fordi vi anser dette som sentral informasjon som kan ha betydning for hvordan forstå deltagernes fortellinger om egen situasjon. F.eks. kan møtet med hjelpeapparatet være annerledes i nordsamiske områder enn i sørsamiske områder hvor den samiske kulturen er mer under press. Analysen bygger på transkriberte intervjuer. I enkelte sitater er stedsnavn utelatt eller endret for å bidra til anonymisering og ivaretagelse av taushetsplikten.

Når deltagerne som i denne studien tilhører to minoritetsgrupper, er det tidvis utfordrende å presentere deltagerne og deres fortellinger uten at det for enkelte er mulig å gjenkjenne

deltageren. I Klaus sitt tilfelle er det f.eks. nesten umulig å anonymisere slik at ingen gjenkjenner han, fordi hans kombinasjon av samisk bakgrunn, type funksjonsnedsettelse og yrke er ganske uvanlig. For å sikre total anonymisering av Klaus, ville vi måtte endret eller utelatt en rekke opplysninger i hans fortellinger som ville medført at vi mistet vesentlig informasjon. Da Klaus bidro med en rekke refleksjoner og fortellinger vi gjerne ønsket å ha med i rapporten tok vi derfor kontakt med Klaus. Vi spurte hva han selv tenkte om «faren» for å bli gjenkjent og drøftet mulige ulemper en eventuelt gjenkjennelse kunne innebære. Klaus mente imidlertid at svært mange uansett kjente til han og hans situasjon på grunn av at han tidligere har stått frem i ulike offentlige sammenhenger, og så heller ikke at en gjenkjennelse ville medføre ulemper for hans del. Han samtykket derfor til at hans beskrivelser kunne anvendes til tross for at disse kunne medføre gjenkjenning (tross vår anonymisering med fiktivt navn osv.).

4 HVORDAN FORHOLDE SEG TIL SYKDOM OG FUNKSJONSNEDESETTELSE

Intervjuene resulterte i en rekke fortellinger og det var stor bredde i hva informantene var opptatt av. Et tema som opptok flere av informantene var hvordan man innenfor samisk kultur tradisjonelt forholder seg til sykdom og funksjonsnedsettelser.

Når det gjelder hvordan samer tradisjonelt forholder seg til sykdom forteller faren til Øyvind at å prate om sykdom på et vis kan betraktes som å gi næring til sykdommen. Faren mener at dette kan forstås som at man ikke skal fokusere på negative forhold, men heller bruke kreftene på det som er positivt i livet. I tillegg fremhever moren til Øyvind at «Sånn er kulturen vår også med at vi er kanskje mer tilbakeholden», altså at samer er tilbakeholden med å utlevere seg selv til fremmede. Rakel deler denne oppfatningen, og sier at samer helst unngår å forholde seg til sykdom og plager. Hun viser til et egenopplevd eksempel:

Den nærmeste familien har jo vært der. Jeg har følt vel, jeg har mange av de andre slektningene mine da som ikke er liksom den aller nærmeste familien da, men (...) vi har jo vokst opp i lag på en måte. Og det var veldig mange av dem som trakk seg unna da jeg ble syk. Og som liksom ikke ... De prater ikke om det. Og det føler jeg er veldig typisk hos samene da. At vi er ikke så åpen på slike ting (Rakel).

Rakel synes det var sårt at familien trakk seg unna da hun ble syk. Hun forteller at: «(...) de som ringte og var nysgjerrige og spurte og de som kom og besøkte meg på sykehuset, det var liksom de norske vennene mine». At hennes samiske slektninger trakk seg unna og ikke snakket om sykdommen tenker hun at kan ha med den samiske kulturen å gjøre. For eksempel at «(...) det onde øret kan høre», og da risikerer du at sykdommen slår tilbake på den som hører.

Rakel sier videre at «Det er kanskje noe sånt som sitter igjen på en måte. (...) Sånn som den der besteforeldregenerasjonen er jo kanskje litt sånn».

Også andre av informantene viser til at en innenfor det samiske ikke snakker om sykdom. Vergen til Marit, forteller at «(...) man skal klare seg selv innenfor en familie og ta vare på seg selv. Så skal man jo heller ikke, har jeg blitt fortalt, helst ikke prate om sykdom eller svakhet (...) det er også veldig tabu». Hun mener at ikke å snakke om svakhet handler om at den som er i en svak posisjon skal skånes. Som et annet eksempel på det samme, forteller hun om hvordan en innenfor det samiske heller ikke skal snakke om at man er gravid eller om at man har et barn med funksjonshemming. På spørsmål om sistnevnte kan handle om skam, så svarer hun at det gjør det ikke. Hun forteller at de tvert imot er «jo veldig stolt over barna (...) uansett (...)». Moren til Ketil er også inne på noe av det samme i forhold til å få et funksjonshemmet barn når hun sier at:

Jeg har en veldig sånn tydelig opplevelse av at det å på en måte ha en funksjonsnedsettelse er mye mer akseptert i den samiske samfunnet. Samtidig som en kanskje ikke alltid snakker så veldig mye om slike ting, så er det veldig akseptert. (Mor til Ketil)

Mens mor til Ketil snakker om hvordan hun oppfatter at forholdene er i dag, forteller Mikkel en historie for å illustrere hvordan han tror at samer fra gammelt av tenker i forhold til sykdom og funksjonsnedsettelser:

(...) om en gammel dame som bodde i [...] Hun var utsatt for en ulykke når hun var jentunge. Hun var med faren, de var på tur til lesning. De ble tatt av et snøskred. Hun

og broren og faren, alle tre ble tatt. Faren omkom. De to andre fant de og klarte å grave ut. Men hun (jenta) ble sinnsforvirra etter det (...) Hun bodde hos folk rundt om i gårdene. De tok henne i hus, og hun hjalp til med litt spinning og. Og hun var en veldig, veldig akseptert. De sa at hvis du ikke tok vare på henne og ga til de som tigde, så kunne du få en forbannelse på deg altså. For det skulle du. Folk var nesten redd for sånne som var litt mentalt tilbakestående og sånn. De mente at de hadde magiske evner. Og hun her hun levde jo på 1800-tallet (...) Og hun telefonerte. Det fantes jo ikke en telefon i Troms fylke på den tiden, men hun snakket om at hun brukte ... Hun sa på samisk at hun telefonerte. Hun sa at hun hadde telefonert med Lofoten, og i Lofoten fortalte de at han Peder var nå på tur hjem for han hadde skadet foten. Og dagen etter (...) så kom han med lokalbåten. Så folk hadde respekt for det, og de behandlet folk som hadde slike handicap på en ordentlig måte. (Mikkel).

Mikkel mener det både kunne være familien og fellesskapet i bygda som tok seg av folk som var annerledes. Han opplever imidlertid at i dag har den samme utviklingen skjedd i samiske miljø som i samfunnet for øvrig. Dvs. at det nå er institusjoner som har overtatt for det som tidligere var familiens, eller bygdas ansvar.

Moren til Ketil er derimot av den oppfatning at det innenfor dagens samiske samfunn fortsatt er vanlig at folk som er annerledes deltar i det vanlige samfunnslivet.

De gjør de oppgavene dem på en måte har anledning til å gjøre, og de blir aldri sett på som annerledes (...) Man prater med dem som man prater med alle andre og man setter seg ned og tar en kopp kaffe. Altså det med å være ... altså det er mye større aksept i forhold til at vi mennesker er jo forskjellige. (Mor til Ketil).

Mor til Ketil opplever det som «(...) helt idiotisk (...)» å sammenligne forskjellene mellom hva som er avvikende og normalt, slik hun mener at man i dag gjør innenfor det norske helsevesenet. Hun mener at man innenfor de samiske samfunn betrakter alle som en del av menneskeheten, og at det «(...) innenfor der er det masse forskjellig, og at alle på en måte blir akseptert for den de er». Videre ser moren til Ketil både ulemper og fordeler med denne høge toleransegrensen for avvik innenfor det samiske. Hun reflekterer over hvordan dette: «(...) gjør at man kommer sent i gang med utredninger og at kanskje mennesker ikke blir utredet også, mens ... mens det positive er igjen at alle ... at alle på en måte blir veldig sånn inkludert».

Moren til Ketil kommer med flere eksempler som illustrerer hvordan personer med funksjonsnedsettelse får tildelt ulike oppgaver etter hva de kan bidra med, og drar parallellen til barneoppdragelse der unger tidlig dras inn i voksenarbeid og lærer seg å håndtere kniv, scooter etc. Hun opplever at oppdragelsen handler om å tilegne seg praktiske ferdigheter og å klare seg.

(...) for eksempel en norsk, en norsk mann eller kvinne. Det er nesten et sånn skjellsord i en samisk sammenheng. Slik at en sånn norsk mann som kom på fine dress sko, eller som ikke ville klare seg i den samiske naturen. Ville blitt mye mer (...) sett ned på enn en som da hadde litt svekket kognitive ressurser, men som klarte seg veldig fint (...) i det samiske samfunn og i det her praktiske ... Hva skal jeg si ... livet med fjellet og vidde og bål og scooter. (Mor til Ketil).

Moren til Anna deler noe av de samme tankene som moren til Ketil. Hun sier at:

(...) før i tiden så var det jo ikke så mye diagnoser og sånne ting. Og der tror jeg at de sånn som hun [datteren], hun ville bare vokst opp i miljøet (...) så kunne hun fungert ganske bra i et samisk miljø. Der hun hadde fått sine oppgaver og gjort dem.

(...) At om de ikke hadde noe veldig tungt rammet av diagnoser, så tror jeg at de små diagnosene de forsvant bare fordi de var en del av samfunnet og fellesskapet. (Mor til Anna).

Annas mor er altså av den oppfatning av at det er større fleksibilitet innenfor samiske samfunn, «(...) at det er ikke sånn at du får et stempel i panna, sånn som vi er veldig flink til i det norske».

Andre informanter er imidlertid ikke like positive til hvordan det samiske samfunnet ivaretar personer med funksjonsnedsettelse. Søsteren til Sigbjørn er en av disse. Hun mener at «En kan si mye bra om det samiske samfunnet, men å forholde seg til folk med funksjonsnedsettelse ... Der er de ganske langt bak i forhold til samfunnsutvikling ellers». Hun utdyper ikke utsagnet, men får støtte av sin mann som mener at det samiske miljøet ikke ville akseptere et slikt barn. Det mener han da også var grunnen til at familien i sin tid valgte å flytte da de fikk et funksjonshemmet barn fordi de bodde i et tradisjonelt samisk område. Nikolai forteller at det i riktig gamle dager, da man slet med å få mat på bordet, var slik at hvis en:

(...) samisk person ble syk eller var født med funksjonshemming. Ikke kunne fungere ordentlig, så ble de satt ut i naturen for å dø. Eller dersom du ble gammel ble du også satt ut for å dø (...) Så rått var det! For å berge resten av familien. Derfor mange plasser som Daumannsflåg og Daumannsvik. Plasser hvor personer ble sendt utfor stupet og på den måten døde. (Nikolai).

Nikolai er videre av den formening at:

Det var kristningen i Norge. Samene ble undersøkt og fikk du et barn med lyter var det fordi du hadde syndet. Derfor ikke vanlig med personer med funksjonshemming i det samiske miljø, for eksempel personer med Down syndrom.

Den skamma gjorde at de kvittet seg med dem. (Nikolai).

Han mener derimot at det i dag ikke er skam å få en unge med funksjonshemming, og at det heller ikke er heftet noe stigma med ungen.

Fortellingene til flere av de øvrige informantene våre støtter opp om Nikolais oppfatning. For eksempel forteller mor til Ketil blant annet om hvordan de før skolestart informerte samtlige foreldre i klassen om Ketil og hans funksjonsnedsettelse, slik at foreldrene skulle kunne besvare eventuelle spørsmål barna hadde om Ketil. Videre beretter Tomas om hvordan de orienterte medelevene om ADHD-diagnosen da han fikk denne, noe han mener bidro til at de forsto «hva det var» slik at mobbingen i forhold til ADHD avtok. Dette er altså eksempel på hvordan både en del foreldre og barn i dag er åpne og snakker om funksjonsnedsettelser.

På den annen side forteller vergen til Marit om en funksjonshemmet unge hun i dag kjenner til som familien ikke ønsker å sende i barnehagen eller på andre aktiviteter. Hun funderer over dette, og synes det er litt underlig for familien virker jo så glade i barnet.

Heller enn å videreføre diskusjonen om i hvilken grad personer med funksjonsnedsettelse er akseptert i samiske samfunn, vil vi peke på noen mulige forklaringer til at informantene opplever dette ulikt. Variasjonen kan blant annet henge sammen med hvilken tidsepoke det er snakk om, sted og type funksjonsnedsettelse. Helt konkret er det stor spennvidde i tidsepokene informantenes fortellinger om hvordan forholde seg til sykdom og funksjonsnedsettelse er hentet fra. Det er videre mulig at det kan være geografisk ulike oppfatninger av avvik både mellom og innenfor de sør-, lule- og nordsamiske språkområdene, og kanskje også innenfor de ulike storfamiliene. Videre kan hvordan en forholder seg til sykdom og funksjonsnedsettelse også variere avhengig av hvilken sykdom eller type funksjonsnedsettelse det er snakk om. En kan f.eks. stille spørsmål ved om personer som kan bidra med praktisk

arbeid kanskje lettere aksepteres enn personer som ikke klarer seg selv eller bidrar til fellesskapet. Dvs. at det kan være en forskjell mellom «små» og «store» diagnoser for å bruke moren til Anna sitt ordvalg. På bakgrunn av

empirien i denne studien er det imidlertid kun grunnlag for å peke mulige måter å forstå den beskrevne variasjonen av aksept av funksjonshemmede på, ikke for å trekke entydige slutninger.

4.1 LESING

Tradisjonen med lesing blant folk i fra sør-, lule- og nordsamiske språkområder trekkes frem av flere av informantene. Lesing handler kort sagt om helbredelse ved hjelp av Guds ord.

Ragnar er tydelig på at det er helt vanlig for samer å bli lest på i forbindelse med ulike plager, og uttaler at «(...) det [lesing] er helbredelse. Ja, det er det virkelig. De tar bort mye plager i fra folk». Faren til Øyvind på sin side forstår derimot lesingen mer som «Kjærlig omsorg». Også Ragnar er inne på dette med lesing, og forteller at «(...) det er samene som har gjort meg bra. Ikke leger, ikke den her pisslorten det er som står med medisindosettene».

Moren til Ketil opplever at tradisjonen med lesing er innarbeidet også i det norske samfunnet. Hun skulle ønske at det offentlige helsevesenet ikke var så dømmende til denne formen for helbredelse, for dersom den det gjelder opplever å bli hjulpet så tenker hun at det er det viktigste. Moren forteller at hun har benyttet seg av lesere både på seg selv og sønnen, og mener det må være en privatsak. Hun er av den formening at lesing ikke kommer i konflikt med norsk skolemedisin, «(...) men jeg skjønner

at veldig mange samer har problemer med å snakke med sine leger om det fordi at de vil ikke få aksept for det». Ketils mor mener at en som for eksempel har kreft og skal dø bør få aksept på sine valg og at norske leger kunne «(...) prøve å sette seg inn i pasienten sin situasjon (...) og vært mye flinkere til å møte det alternative (...)». Hun er derimot skeptisk til personer som tar betalt for å lese/ kurere.

Flere av informantene forteller at de selv eller andre de kjenner til har stoppet blod eller fjernet smerter ved hjelp av lesing. Ifølge faren til Øyvind er lesing helt vanlig, og fortsatt en veldig viktig del av samisk kultur: «Når folk er sjuk, og så leser de til han. Det er helt naturlig. Altså, det skjer nesten hver dag. Altså, hvis det er noen som blir syk, så er det alltid noen som leser bort betennelse eller alt ettersom. Stoppe blod eller fjerne verking, smerte». Videre forteller han at: «Jeg hadde en gammel onkel som (...) stoppet blod. Jaja, han stoppet blod. Altså det funket jo». Han legger til at i dette området er lesing så utstrakt at på folkemunne omtales den som leser for å kurere ulike plager for «kommunelege 2».

4.2 DET NORSKE HJELPEAPPARATET

Som det fremgår av den beskrevne empirien opplever mange av deltagerne at samiske tradisjoner fortsatt står sterkt når det gjelder hvordan forholde seg til sykdom og funksjonsnedsettelse. Dette blant annet i form av lesing som behandling, og ved at en ikke snakker om sykdom og funksjonsnedsettelser. Samtidig har vi en rekke beskrivelser av hvordan deltagerne aktivt forholder seg til det norske

hjelpeapparatet. Mor til Ketil forteller blant annet om hvordan hjelpeapparatets bistand har vært særlig nyttig når det gjelder tilretteleggingen av sønnens hverdag. Helt konkret forteller hun at «(...) fagfolk hadde en viktig rolle i vår familie. For det var de rådene som de kom med (...) blant annet det her med den forutsigbarheten, og det med å lage de her veldig tydelige rutinene og sånt. (...)». Andre av

informantene har særlig opplevd at hjelpeapparatets bidrag med å få på plass en diagnose og medisinerings som positivt. Dette gjelder blant annet skolegutten Tomas som beskriver hvordan han før han fikk medisinen var «høyt og lavt hele tiden. Og nå når jeg har brukt medisinen så er jeg bare sånn ... Jeg setter meg ned hele tiden». Også andre deler av hjelpeapparatet får god omtale. Dette gjelder f.eks. NAV som Olaus er veldig fornøyd med: «Jeg har alle de stønadene (...) som jeg har krav på. Det har jeg fått hjelp til (...) De har vært utrolige mot meg. De kan si om NAV hva de vil, men NAV har vært utrolig altså!»

Samtidig forteller enkelte informanter om negativ respons fra det samiske miljøet når de velger å bruke det norske hjelpeapparatet som for eksempel i form av skolemedisinsk

behandling. Mor til Knut forteller blant annet at «Jeg har fått mange negative tilbakemeldinger (...) innen det samiske (...) At han er blitt medisinerert. Og nei ... Må la de være som de er».

Som det fremgår av beskrivelsene kan det gjennom ulike tidsepoker se ut til å ha skjedd en viss endring i hvordan samer forholder seg til sykdom og funksjonsnedsettelse. «Lesing» ser imidlertid ut til fremdeles å være en utbredt tradisjon blant den samiske befolkningen. Kanskje er det i dag slik moren til Ketil opplever, at det ikke er konflikt mellom kommunelege 1 (legen) og kommunelege 2 (leseren). Mens den ene bruker kunnskap om den biologiske menneskekroppen for å helbrede, anvender den andre de usynlige kreftene som ligger i troen på de åndelige sidene ved tilværelsen. I så måte utfyller legen og leseren hverandre.

5 SOSIALE RELASJONER OG FAMILIEBÅND

Samtlige av studiens deltagere forteller om vennskap de på en eller annen måte har med andre. Ikke alle har like mange venner, og heller ikke like tette vennskapsbånd. Videre kan det se ut som om muligheten til å etablere og vedlikeholde vennskap henger sammen med type funksjonsnedsettelse, og muligens også med når funksjonsnedsettelsen oppstod. Familierelasjoner fremstår derimot ikke like tilfeldige som vennskap, og mange av informantene viser til samhold og hjelpsomhet når de kommer inn på familiens betydning for dem i hverdagen. Familien tar vare på seg og sine.

Når det gjelder vennskap, forteller moren til Ketil at hun er opptatt av å bygge og pleie vennskap med andre familier som har samiske barn. Hun gjør dette blant annet for å gi barna tilgang til samisk språk og kultur.

(...) vi passer på når vi er sammen at vi snakker veldig mye samisk (...) med barna og så gjør vi ... altså vi er mye sånn på tur og steker kjøtt og fisker og gjør slike ting som man nok gjør i den samiske kulturen. (Mor til Ketil).

I tillegg kommer hun raskt inn på familiens betydning både for henne, mannen og barna, men også mer generelt innenfor samisk tenkning i form av hvordan man her omtaler familie og nære venner.

Ketil har jo en veldig stor familie og han har veldig mange som er veldig glad i han. Og jeg tror at, jeg opplever på en måte hele familien til han Ketil som veldig viktig og da tenker jeg litt sånn større, ikke bare jeg og han [mannen] og [broren], men han har også besteforeldre, tanter og onkler som er veldig glad i han. Og så har han jo mange gudforeldre og det er, ikke sant det her samiske familieperspektivet. Slik som dersom jeg treffer mine, som jeg har gått på

skole med, så heter det skolesøster og skolebror. (Mor til Ketil).

Moren forteller videre at «(...) det er en fornærmelse å bli kalt ved navn». Fordi navn signaliserer distanse. Som eksempel viser hun til at det ikke er naturlig for henne å omtale sin svigersøster med navn, men med benevnelsen på slektsplasseringen mellom de to.

Og slik er det. Du skal alltid bruke (...) slektsbenevnelse, eller en sånn relasjonsbenevnelse. (...) Hvis jeg treffer mine, som: «Nå skolebror, hva sier du i dag?». Og da ... og da er det noe med den relasjonen mellom meg og han som jeg på en måte peker på (...) Dersom jeg hadde brukt navn så ville det vært veldig sånn ... da hadde jeg på en måte tatt avstand fra han (...) Det her med gudforeldre er veldig viktig i en samisk setting, og våre unger har veldig mange gudforeldre. Og de er veldig ... de er veldig sånn tydelige ressurspersoner i ungene våre sine liv da. Så det med at de er på besøk hos gudforeldrene sine. At de er mye sammen med dem, at de (...) har en sterk tilknytning til sine gudforeldre. Det ... det er viktig. (Mor til Ketil).

I tillegg forteller mor til Ketil at de har mye familie som de bruker som avlastning, og at hun

(...) opplever at familien er veldig glad i han Ketil (...), men det er en sånn fin ting at jeg vet at (...) de har veldig lyst at han skal komme, og de tar veldig godt vare på han når han kommer» (Mor til Ketil).

Også Per viser til at familien har vært helt fantastisk når vi spør om det er hjelpeapparatet eller familien som har hjulpet han mest når han trengte hjelp. Videre forteller han at moren «har vært veldig, veldig, veldig viktig som psykisk støtte». Broren er også en person som han opplever at har vært veldig viktig i livet hans, spesielt mens han var under utdanning fordi det

var en vanskelig tid for han. Når det gjelder vennskap utover familien så opplever han dette mer utfordrende, men nevner at han i forbindelse med en tidligere jobb: «(...) fikk meg to passe gode arbeidskamerater».

Når Klaus forteller hvilke personer som betyr mye for han blir rekkefølgen slik:

Glad i [kona]. Så er jeg glad i gamle mor og min gamle far, og mine søsken, tanter og onkler. Vi samer har veldig nære relasjoner til slekta. Og slekta og familien har en sentral plass i mitt liv. Selvfølgelig også mine (...) venner, og andre personer jeg har møtt opp gjennom livet. (Klaus).

Å ta vare på hverandre er verdier flere av våre informanter mener er typisk for samer og innenfor samiske familier og slekter. Når Olaus forteller hvem han setter ekstra pris på i livet sitt så sier han det slik:

Ja, det er jo hun som sitter der [kona]. Det er klart. Det er jo hun og barna, og barnebarna, og ja. Du kan si hele familien, hele kjernefamilien betyr jo alt for meg. Og pluss at jeg har mange gode venner også. Det har jeg og. Jeg har masse, masse gode venner. Og kolleger spesielt også da. Vi omgås jo nesten hver dag (...) Og det betyr jo utrolig mye (...) (Olaus).

Nikolai mener at samholdet og storfamilien er viktige forskjeller til det typisk norske. Han forklarer at:

(...) vi er vant med store familier med en stor søskenbarnflokk, og på morssiden har de 11 søsken og der ifra og ut mange søskenbarn - 60 søskenbarn. Og det er eksempler i storfamilier i samiske miljø at flere generasjoner bor under samme tak. Eldste tett på 100 [år] den yngste knapt året. Den eldste er nå gått bort. Men et imponerende bevis på det samiske samholdet. (Nikolai).

Tilsvarende forteller moren og faren til Øivind at når det gjelder utfordringene de har i sin lille familie, så er de «åpne om det her i storfamilien». I tillegg er de av den oppfatning av at: «(...) Samene har større tradisjon for å ta vare på hverandre. Og de kvier seg mye lengre, i større grad før de tar kontakt med norsk helsevesen». Også moren til Knut mener at samiske familier er flinke til å ta vare på sine, og at dette er veldig viktig også i dagens samfunn: «Ja, det er veldig viktig. Veldig viktig for oss i alle fall (...) den dag i dag». Selv forteller hun at de hadde flyttet sørover for å komme nærmere svigerforeldrene, og ta vare på dem og hjelpe til med reindrifta. Selv hadde hun lagt studiene vekk for å hjelpe innad i familien hans. Hun (Mor til Knut) forteller at samisk familierelasjoner er mye tettere enn norske. For eksempel:

«Et søskenbarn er like nærme nesten som en vanlig søster eller bror. (...) tremenning det er for meg et søskenbarn. Vi kaller det jo ikke for tremenning. Vi kaller det for (...) søskenbarn andre gren (...) en gammel onkel det er som en bestefar». (Mor til Knut).

Rakel merker at de norske vennene ikke har samme forholdet til familien som hun har som same, men mener det er vanskelig å forklare hva som er annerledes. I denne forbindelsen sier hun: «(...) vi har jo bestemor for eksempel. Hun er jo på en måte matriarken da i familien vår». Vergen til Marit kommer inn på familiens rolle når det gjelder å ta seg av personer som har en eller annen funksjonsnedsettelse. Hun sier:

Men det er litte grann i det der samfunnet, i det der samiske, med hensyn til at du skal skåne dine. Du skal ha dem hjemme og helst ha dem under dine vinger (...) Det er veldig mye av det der. (Vergen til Marit).

Mikkel på sin side mener det er positivt for helsa at en innenfor samiske miljø har åpnere og sterkere familie- og vennetettverk rundt seg enn i det norske samfunnet.

6 SKOLE

Et av de emnene som mange av informantene er mest opptatt av og forteller mye om er skole. Kanskje ikke så merkelig av flere grunner. Skolen er det stedet hvor barn og unge gjennom oppveksten tilbringer mest tid foruten hjemme, og en viktig arena for samspill med jevnaldrende. Blant de sidene ved skolen informantene fokuserer mest på er; type skoletilbud,

tilrettelegging for læring, språk, mobbing og vennskap. Vi innleder med å redegjøre helt kort for type ulike typer skoletilbud. Dette slik at leserne har en viss forståelse for hvilke typer opplæringstilbud det er snakk om når de leser informantenes beskrivelser av sine skoleerfaringer.

6.1 TYPE SKOLETILBUD

På bakgrunn av informantenes beskrivelser fremgår det at hvilken type skoletilbud de har hatt, blant annet henger sammen med; i hvilken tidsperiode de vokste opp, hvilken type funksjonsnedsettelse de har, samt hvor de bor/ har bodd. Totalt sett nevnes det i intervjuene en rekke ulike typer skoletilbud. Vi innleder dette punktet med en faktadel hvor vi kortfattet redegjør for de ulike typene skoletilbud som er/ har vært tilgjengelig her til lands siden begynnelsen av 1900-tallet og fram til i dag, og som er relevant i forhold til deltagerne i denne studien. Vi vil deretter kort beskrive hvilke type skoletilbud deltagerne har erfaring med i følgende tidsperioder: 1- rundt midten av 1900-tallet, 2- mot slutten av 1900-tallet, og 3- fra ca. 2000-tallet og fram til i dag.

Blant de skoletypene som deltagerne har erfaringer fra er skoler ved de tidligere sentralinstitusjonene innenfor Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU), samt ved familie- og daghjem underlagt HVPU. Familie- og daghjem var mindre og mer desentraliserte institusjoner enn de store sentralinstitusjonene, og her bodde barn med utviklingshemming og mottok også et dagtilbud (NOU 1985:34). Videre har flere av informantene vært elev ved samiske internatskoler. Innføringen av rett til skolegang i 1889 ble nemlig samtidig til en skoleplikt, noe som medførte at mange samiske barn ble sendt til internatskole. Første internat ble opprettet i 1905, og utbyggingen fortsatte

fram til slutten av 1960-tallet (NOU 2000:3). I tillegg til de samiske internatskolene er det flere av informantene som er eller har vært elev ved «ordinære» sameskoler hvor en ikke bor på internat. Sameskolen (eller den samiske skolen som er den formelle betegnelsen) er en del av den norske fellesskolen, men omfatter den/ de skoler eller grupper hvor grunnopplæringen i dag følger Læreplanverket for Kunnskapsløftet – samisk. Hensikten med den samiske skolen er å legge til rette for opplæring med basis i samisk språk, kultur og samfunnsliv (Sametinget, 2011). Videre er en del av deltagerne elever i vanlig norsk grunnskole (av enkelte omtalt som normalskolen). For øvrig er det enkelte av deltagerne som er eller har vært elev ved spesialskoler. Ved spesialskoler gis opplæring til en avgrenset elevgruppe utenfor rammen av den ordinære skolen (St. meld. nr. 18, 2010-2011), som f.eks. i form av egne skoler for elever med utviklingshemming.

6.1.1 Midten av 1900-tallet

Mens flere av de eldste og godt voksne deltagerne i studien startet i vanlig sameskoler som 7-åring, var ikke dette tilfelle for flere av elevene med kognitive funksjonsnedsettelser. Lars flyttet f.eks. hjemmefra og på internat som 7 åring. Her gikk han ifølge søsteren på skole ved et familie- og daghjem for utviklingshemmede. Også Sara gikk på skolen ved et familie- og daghjem. Mor beskriver

hvordan Sara mest bare satt der de første årene - uten spesiallærer, men at hun etter noen år fikk en lærer som tok seg av henne. Sigbjørn derimot, startet opp på spesialskole, men ble etterhvert sendt til en sentralinstitusjon for utviklingshemmede.

Olaus har ymse erfaring fra sin tid på internatskole. Han forteller at han ni år gammel ble plassert på internatskole, og at:

(...) det var forferdelig tøft. For det første så var jeg jo langt unna foreldrene mine. Og det var jo ikke som med kommunikasjonen i dag, med bil og ... (...) Så det var tøffe tider. Jeg kunne være der i ukesvis der inne før jeg kunne komme meg hjem (...) Og de ungene som bodde rundt inne i området (...) de kom seg hjem da i helgene (...) Jeg husker det at jeg bodde jo på guttefløya. Og der bodde jeg helt alene fra lørdags ettermiddag og til søndags (...) Det bodde jo folk på internatet da. De som jobbet der, og hushjelp. Så jeg fikk jo mat. Det gjorde jeg, men (...) jeg ble bare helt totalt overlatt til meg selv (...) Så det var tøft, det var det, huff. Mange ganger man kom hjem og inn om kveldene. Man var jo ut og lekte i snøen med alle de andre (...) Og jeg var jo søkke våt mange ganger (...) Men det var jo bare å prøve å tørke klærne sine selv og prøve å ha dem klar til skoledagen etter (...) Jeg hadde jo sagt det så mange ganger at jeg savnet mamma og pappa, men det var liksom sånn der; slutt å vas. (...) Jeg husker spesielt husmora. Hun var veldig krass (...) det nyttet ikke å klage noe til henne for det var bortkastet. Og herregud jeg var jo et lite barn (...) Hun (...) var jo ifra den gamle samiske garden at du skal jo klare deg selv, koste hva det koste vil (...) Jeg fikk en gang høre at hvis du ikke slutter å bæse nå så får du ris. Og da var jeg ni år gammel ... (Olaus).

6.1.2 Siste del av 1900-tallet

Selv om flere av deltagerne på slutten av 1900-tallet fikk begynne i vanlig skole, var det ikke nødvendigvis på lik linje som sine medelever uten funksjonsnedsettelse. Per forteller f.eks. at hvordan han med sin hørselshemming:

(...) ble presentert nærmest som psykisk utviklingshemmet da jeg begynte på skolen. Jeg husker det ikke selv, men min far ble veldig forbannet og moren min var veldig skuffet. Så da jeg var ferdig med masteren så gikk hun til rektoren fra den gang, og han fikk skikkelig gjennomgå. Så jeg er den med høyest utdanning fra det kullet. Med kanskje det vanskeligste utgangspunktet» (Per).

Selv om de begynte i vanlig skole, var det imidlertid også i denne tidsperioden deltagere som etter hvert gikk over til spesialskole. Enkelte beskriver overgangen til spesialskole som noe veldig positivt. Det gjelder blant annet Per som omtaler de fire årene på spesialskole for tunghørte. Han forteller at oppholdet var:

Noe av det morsomste jeg har opplevd. Der fikk man kjæreste. En kunne krangle uten å bli sett som en idiot (...) Sånn har det aldri vært i det hørende miljøet. Du har aldri følt deg akseptert på samme måte som i det tunghørte miljøet (...) Jeg har lært å bli sosial og utrykke meg selv. Jeg fant tryggheten til å bli voksen. (Per)

Også andre av deltagerne startet i vanlig skole, men ble etter hvert sendt over til andre typer skoletilbud. Dette gjelder f.eks. Marit som akkurat som i likhet med søsknene ble sendt på internatskole for samiske barn da foreldrene drev med rein og flyttet med reinen på vinterbeite. Etter et år på internatskolen ble hun imidlertid sendt til spesialskole. Selv begrunner hun overflyttingen som følger: «Også flyttet jeg et annet sted, for jeg kan ikke følge med».

Blant deltagerne som kun har gått i vanlig skole er Johan. Han forteller at tilretteleggingen her

var heller dårlig, men at faren heldigvis kjente klasseforstanderen godt og fikk forklart litt.

6.1.3 Skolen fra 2000-tallet og fram mot i dag

De fleste av deltagerne som er/ har vært elever fra 2000-tallet og fram mot i dag, har vært elever i vanlig norsk eller samisk skole. Mor til Ketil beskriver f.eks. hvordan han i dag er elev i en klasse i vanlig skole, mest mulig på lik linje som sine medelever uten funksjonsnedsettelse. Hun forteller hvordan hun opplever at skolen og de som foreldre

(...) har hatt samme strategi, og at de også har vært veldig opptatt av at han skal få utvikle seg, og han har fått prøve på samme måte som de andre ungene har. I den grad han har trengt støtte så har skolen vært der (...) Han får være med på det aller meste.

6.2 TILRETTELEGGING FOR LÆRING

Å være elev i vanlig norsk skole er ikke uproblematisk for enkelte. Dette gjelder f.eks. Knut som i dag er elev i grunnskolen. Mor opplever at norsk skole «har masse å lære av den samiske befolkningen og urfolk generelt», som har en mer praktisk innfallsvinkel. Hun påpeker at: «Hvis man sitter hele uka inne i et klasserom og, skal bare lære det som er i boka så synes jeg kanskje man ... mister en del ting». Dette tenker hun i forhold til norsk skole generelt, men også spesielt i forhold til elever med særskilte behov. I forhold til elever med særskilte behov viser hun til sin egen sønn og hans behov for medisiner som eksempel

Går han på skole så må han ha medisiner, for der sitter han inne i et klasserom (...) For at de må sitte i ro (...) Å sitte i ro og ta inn det de lærer uten å bli medisiner. Det er helt umulig (...) Vi lever i det norske samfunnet som er så A4 som det er, så må de ha medisiner. Når vi er ute til fjells, så er han nesten ikke medisiner i det hele tatt (...) Om sommeren for eksempel når vi er til fjells (...), så er han jo

Sånn av timer klassen har (...) Han har vært med på alt som klassen har hatt av oppvisninger og (Mor til Ketil)

Nils som er elev i vanlig skole får hjelp inne i klassen istedenfor å tas ut til eneundervisning. Mor beskriver hvordan lærerne er flinke til ikke å gi for store, vanskelige oppgaver ved at de: «Forkorter dem og gjør dem lettere (...) så han ikke føler seg utenfor!». En av de andre deltagerne, Anna, er derimot elev ved en spesialskole for funksjonshemmede elever. Mor valgte selv å søke Anna til spesialskolen istedenfor den lokale skolen, og opplever at det her er mange kompetente ansatte som Anna har knyttet seg til. Mor oppsummerer da også at Anna: «Hun er veldig heldig med det tilbudet ...»

ikke medisiner. Så, det er klart at, den norske skole skulle vi virkelig ønske, at de hadde mye mer praktisk undervisning. Det hadde vært så perfekt til de her ungene som har spesielle behov (...) Vi var så heldige å ha ett år nå i fjor. Vi hadde en mannlig lærer i klassen til Knut. Og de (...) hadde et forslag at de kunne ta med ungene ut en time i uka og ha praktisk læring i forhold til matematikk. Og det prøvde han faktisk (...) Og det hadde jo gått så bra. Ja, det var så populært og alle var interessert i matte plutselig. (Mor til Knut).

Også innholdsmessig tenker mor til Knut at skolen i større grad burde

(...) ta ungene med ut i naturen og la dem få en praktisk læring i forhold til vekster og hva vi kan plukke og, og det synes jo jeg er veldig viktig at man lærer, lærer dem den delen av kulturen og, å ta vare på naturen, og ta vare på det vi har. (Mor til Knut)

Ifølge foresatte har enkelte av elevene ikke nødvendigvis blitt tatt på alvor når det gjelder

læring. Dette gjelder blant annet Tomas som er elev i grunnskolen. Mor beskriver hvordan hun «... har måttet stå ekstra på for han. For han har jeg måttet gå helt opp til sivilombudsmannen for å klage». Mor forteller videre at hun følger opp skolen veldig tett:

Jeg har forklart hva jeg forventer. Det kommer aldri på tale med karakterfritak. Jeg forventer at inntil neste nasjonale prøve så skal han faktisk kunne ... For at jeg vet at dette er et barn med god intelligens (...) Det er bare at han må få hjelp til å lære (...) Det krever vi! Også må vi stå på det da ... (Mor til Tomas)

Mor til Kristian er også inne på dette med karakterfritak. Hun forteller at det har: «... vært et innspill ved denne skolen her, at med en gang du har en diagnose så skal du ha karakterfritak (...) Men jeg har vært litt nazi på det. Jeg nektet!». Karakterfritak innebærer at elevene ikke får karakterer i enkelte eller alle fag, noe mødrene er redd for at kan medføre at forventningene til sønnene deres reduseres og dermed også innsatsen fra skolens side for at de skal lære. I utgangspunktet opplever imidlertid mor til Kristian at de har vært veldig heldige med skolen, foruten på mellomtrinnet. Om denne delen av skolegangen til Kristian forteller hun at: «Lærerne klarte ikke ta til seg hvordan jobbe med denne typen funksjonshemming og læring tross oppfølging fra Statped». Hun viser videre til at lærerne på grunn av at de selv hadde problemer med å ta til seg veiledning ville tvinge dem [familien] inn på familieavdeling sånn at de kunne lære noe. Da hadde imidlertid psykologen sagt at: «Ja, men lærerne får jo ikke komme inn der. Det her [familieavdelingen] er viss familien har problemer, men her er det ikke familien som har problemer. Det er jo dere [lærerne] som har problemer!». Mor opplyser at Kristian grunnet utfordringene på mellomtrinnet mistet veldig mye læring i fagene matte, engelsk og samisk. Helt konkret uttaler hun at: «Det var tre vanvittige år! (...) Det gikk det ene året etter det andre, ikke sant, og ingenting skjedde!» Per i dag

har imidlertid Kristian en lærer som gjør en kjempejobb, og mor forteller at lærerne nå presser Kristian mye mer enn tidligere når det gjelder læring. Kristian bekrefter dette: «De presser meg mye mer. Jeg synes det er bra med mye mer å lære. Jeg vet at han [læreren] hjelper meg hvis jeg trenger hjelp. Det gjør ikke alle lærerne her».

Også andre har en positiv opplevelse av skolens tilrettelegging for læring, og er fornøyd med denne. Dette gjelder for eksempel mor til Ketil. Hun beskriver hvordan de som foreldre og skolen:

(...) har hatt et veldig godt samarbeid og at de forstår veldig godt Ketil sine behov. Og de voksne som har jobbet med han har vært opptatt av at han skal utvikle seg, og det har vi som foreldre hatt sånn fokus på at han skal klare seg selv. Vi har ikke noe tanker om at han skal bli rakettforsker. Jeg ... vi er veldig opptatt av at Ketil skal få bli det på en måte han ønsker (...) Men vår hovedmålsetting er at han skal fungere i hverdagen; så ting som å lese - type hverdagslesing, og det med å kunne dra på butikken og betale, å regne ut hva ting koster, å kunne klokka. Altså det å kunne fungere i hverdagen. Ta en buss, klare å lese tidtabellen. Det er viktig for oss (...) Og vi ønsker at han skal være så selvstendig som mulig, og det, og den tanken følger skolen. (Mor til Ketil)

Foruten selve tilretteleggingen av selve skoletilbudet, er det flere som nevner at medisinerer i forhold til den diagnosen deltagerne har, har vært en nødvendig forutsetning for læring. Dette gjelder f.eks. både Knut, Nils og Tomas. Ifølge mor til Nils tar han medisinerne før han skal på skolen om morgenen, og han opplyser selv at det hjelper og gjør han roligere. Som tidligere nevnt peker mor til Knut på at han er helt avhengig av medisiner for å kunne fungere i tradisjonell klasseromsundervisning.

Mangfoldet blant deltagerne i studien er stort både når det gjelder alder, type funksjonsnedsettelse, samisk tilknytning, bosted osv. Dette mangfoldet gjenspeiler seg da også

6.3 TILGANG PÅ SPRÅK

Selv om språk er et gjennomgående tema når informantene snakker om skole, er spriket stort både med hensyn til hvilket språk deltagerne har snakket hjemme under oppveksten, hvilket språk de har hatt opplæring i på skolen, samt hvilket språk de selv anvender som førstespråk hjemme og på fritiden. Samlet sett anvender deltagerne i ulik grad norsk, og/ eller nordsamisk, lulesamisk og sørsamisk.

6.3.1 Utdanningspolitisk bakteppe

Det er i dag slik at alle grunnskoleelever i samisk distrikt har rett til opplæring i og på samisk, mens utenfor samisk distrikt er det kun samiske grunnskoleelever som har rett til opplæring i samisk (jfr. Opplæringslovens § 6-2). De eldste deltagerne i denne studien vokste imidlertid opp med helt andre rettigheter. Utover 1800-tallet vokste det frem et stadig sterkere syn på at skolen skulle fremme norsk kultur og norsk språk blant samene, og gjennom diverse språkinstruksjoner ble det slått fast at alle samiske barn skulle lære både å lese, snakke og skrive det norske språket. Disse instruksene virket helt fram til skoleloven av 1959, og var dermed gjeldende da de eldste deltagerne våre var skoleelever. Den beskrevne fornorskningslinjen ble blant annet effektivisert gjennom utbygging av internatskoler i de samiske områdene i perioden 1905 til slutten av 1960-årene. Med utgangspunkt i språkinstruksene ble det ved internatene systematisk jobbet med utrydding av samisk språk og kultur i skolen. Fra 1959 åpnes det imidlertid igjen opp for å benytte samisk som opplæringsspråk, og i 1969 innføres retten til opplæring i samisk (NOU 2000:3). Dette utdanningspolitiske bakteppet er nyttig å kjenne for å forstå deltagerne historier om sine opplevelser i skolen.

med hensyn til hvilken type skoletilbud deltagerne har hatt i oppveksten og hvordan fokuset har vært på språk og opplæring i språk.

6.3.2 Samisk som morsspråk og påtvunget norsk som skolespråk

Flere av deltagerne er vokst opp i hjem hvor det kun ble snakket samisk. Dermed var overgangen stor for de som gikk på skolen på rundt midten av 1900-tallet, og kun fikk snakke norsk når de 7 år gammel startet på skolen. Dette gjelder blant annet Anton. Angående skolen uttaler han «Det var tungt. Du vet skolen var på norsk og vi kunne ikke norsk. Jeg lærte ikke å snakke godt norsk før i 16-17 års-alderen. Da var vi evakuert til [stedsnavn] og da lærte jeg å snakke norsk.» På spørsmål om hvordan det var å gå på skolen når en ikke kunne språket, svarer han at «På skolen var det vanskelig ... Og lærerne de hadde ikke lov å opplære oss på samisk. I alle fall ikke på begynnelsen (...) I friminuttene snakket vi samisk». Berit som vokste opp med en hørselshemming har lignende erfaringer som Anton med en skole hvor det kun ble snakket norsk. Hun forteller at hun: «(...) hadde venninne som også var same, så jeg og hun oss imellom kunne prate samisk (...) Hjemme snakket de samisk, men jeg hørte jo ingenting». Ifølge Berit var det i tillegg til skolen, en norsktalende venninne som lærte henne norsk. Marit gikk som tidligere nevnt første klasse på hva de kalte sameskole, dvs. en internatskole for samiske barn. Akkurat som på skolene til Anton og Berit, fikk de heller ikke på Marits skole lov til å snakke samisk. Marits verge forteller hvordan en av de andre guttene som ble sendt til samme skole nesten:

(...) satt og gråt under treet der borte (...) og han hadde på seg samiske klær og de ble tatt av. De fikk ikke bruke samisk, men han hadde et søskenbarn som gikk sammen med han på skolen der borte, og de satt og

gjemte seg bort og pratet samisk seg imellom (Verge til Marit).

Etter første klasse på den samiske internatskolen ble Marit som tidligere nevnt sendt på spesialskole i Sverige. Om dette sier hun selv «Og jeg ble lei! (...) Nei, jeg trivdes ikke». Kanskje ikke så rart når hun her var eneste samiske elev, samtidig som hun bare kunne samisk og nå måtte lære seg svensk. Videre var avstanden hjem stor, og vergen påpeker at det dermed ikke var: «ofte de [elevene] kunne komme hjem til sine foreldre å få trøst». På bakgrunn av disse beskrivelsene er det ingen tvil om at skolegangen har vært en tøff tid for flere av deltagerne i studien. Marit avslutter da også sin beskrivelse av tiden på spesialskole i Sverige med å si: «Nå er jeg ferdig, og har det bra!».

6.3.3 Det samiske språket nedprioriteres begrunnet i funksjonsnedsettelsen

Selv om elever med samisk bakgrunn etter hvert juridisk sett fikk krav på opplæring i sitt morsmål fra 1969, fremkommer det av intervjuene i denne studien at opplæring i samisk likevel ikke nødvendigvis er noen selvfølge. Ifølge mor til Kristian mente skolen at sønnen:

(...) burde gå i en norsktalende klasse fordi at han har de vanskene som han har, læreversker. At han ikke ville klare det her på samisk. Så derfor får han norsk (...) Jeg synes at det er sårt at når man har prøvd å gjort noe med det, også har ikke systemet klart å få det til å fungere å gjøre han funksjonelt tospråklig (Mor til Kristian).

Diskusjonen om elever med ulike former for funksjonsnedsettelser har kapasitet til å bli tospråklig er ikke ukjent (Olsen, 2004). Også i denne studien har vi imidlertid eksempel på elever hvor det åpenbart kan stilles spørsmål ved beslutningen om at de ikke har forutsetninger til å lære seg både samisk og norsk. Dette gjelder f.eks. Per som har en hørselshemming og som selv påpeker at: «Jeg håndterer jo engelsk veldig

bra, så det betyr jo at jeg kunne ha lært samisk også. Nå forstår jeg kun noen få begreper ...».

For enkelte av deltagerne i studien er det slik at de i utgangspunktet har tilgang til undervisning i samisk på skolen der de går, men at denne kan være organisert på en slik måte at grunnet sin funksjonsnedsettelse har de utfordringer med å nyttiggjøre seg av denne. Dette er ifølge mor til Knut en stor utfordring i forhold til hennes sønn som har ADHD. På skolen hans er det slik at samisk undervisningen er lagt opp som tre samlinger, for eksempel to dager før jul, to dager etter jul, og to dager på våren. Problemet for hennes sønn Knut var at samlingene ble alt for korte slik at han ikke klarte å slå seg til ro, og det hele endte med «(...) kaos, tull og bråk», som hun selv uttrykker det. Som alternativ foreslo mor en hel uke på samisk internatskole for at sønnen på denne måten kunne få et strukturert og forutsigbart tilrettelagt tilbud. Ifølge mor fikk hun støtte av BUP og PPT på at sønnen hadde behov for denne typen tilrettelegging av undervisningen, men at de ikke skjønte hvorfor de trengte det samiske. Til slutt fikk hun de likevel til å skrive en anbefaling. Responsen fra klasseforstanderen var at han ikke skjønte hvorfor de krevde samisk undervisning, da det var noe en kunne gjøre på fritiden. Etter hvert fikk de imidlertid til en ordning med uke baserte samlinger på den samiske internatskolen fire eller fem uker i året. Ifølge mor var dette en god løsning:

Siden han var i lengre perioder, så (...) ble han satt inn i sånne faste rutiner. Og der var det faste måltider, det var faste gjøremål, det var faste dager (...) For eksempel hvis de skulle svømme så var det en fast dag hver eneste gang. Så han visste hele tiden hva som skjedde (...) ble ikke noe sånt uforutsette ting (...) Og han stortrivdes. Ja, han gjorde det. Virkelig i forhold til å være her nede og ha bare to dager før jul og ... ja. (Mor til Knut)

Mor forteller videre at kommunen nå har stoppet dette tilbudet fordi kommunen ikke har

råd til å sende han dit. Dette synes hun er veldig synd:

Han vil jo tilbake til den der ...
internatskolen når man har samisk samling
(...) På grunn av at han føler at der hører
han hjemme da, for at der har han jo alt
tilrettelagt liksom. Så han ville jo tilbake dit,
men siden det ikke er mulig nå da, så er han
jo med i samisk samlingene her nede. (Mor
til Knut)

6.3.4 En vid forståelse av opplæring i samisk

Mens enkelte som beskrevet ovenfor har opplevd det å få tilgang til samiskundervisning i skolen som en kamp, er andre fornøyd med skolens tilbud. Blant de som er fornøyd med tilgangen til samisk i skolen har enkelte valgt en annen form for samiskundervisning enn den tradisjonelle samiskundervisningen. Ketil har f.eks. en kognitiv funksjonsnedsettelse som ifølge mor gjør at han sliter med å tilegne seg samisk språk. Mor forteller at skolen til tross for dette har funnet fram til en god løsning på hans undervisning i samisk. Hun beskriver hvordan denne er:

(...) veldig tilrettelagt for Ketil (...) De har en sånn praktisk tilnærming (...) De kan lage en del sanne samiske typiske kulturelle ting på sløyden, eller dra ut å båle.
Samisklæreren er veldig glad i å finne på forskjellige aktiviteter med ungene (...) Det er nok veldig mye samisk kultur, og kanskje ikke alltid like mye språk (...) Og det er jo veldig bra. (Mor til Ketil)

På denne måten opplever mor at samiskundervisningen gir Ketil tilgang til den samiske kulturen og bidrar til at han får etablert en samisk identitet. Dette til tross for at han i begrenset grad har forutsetninger for å tilegne seg det samiske språket. Mor til Knut er inne på noe av det samme når det gjelder sønnens tidligere ukes samlinger for opplæring i samisk på en samisk internatskole fire til fem uker i året. Hun beskriver tilbudet som følger:

Vi får jo alt det ... det samiske barn trenger i forhold til ... til miljø, og det å lære seg, ja, alt (...) De har jo alt innen reindrift der de tar ungene med på. De har jo sånn temauke (...) Den uka skal vi jobbe med reindrifta for eksempel. Så drar de ut og så får de den her kulturen, og det med å kjenne sin identitet rett og slett (...) Og det handler om identitet og det å føle at man (...) kan være seg selv. Og man trenger ikke å forklare alt hele tiden til alle andre. Det å føle seg hjemme (...) Det er (...) rett og slett veldig positivt hos samiske barn å få sin identitet inn i hverdagen, inn i skolesystemet (...) I den norske skolen så er det eneste de får vite om samene, det er jo det lille avsnittet som er i samfunnsfagboka. (Mor til Knut)

Selv om moren til Ketil er takknemlig for at skolen gjennom sitt opplegg bidrar til at han får en samisk identitet, er hun samtidig tydelig på at hennes forventninger til dette er begrenset. Hun påpeker at selv om hun selvfølgelig kunne ønsket at:

(...) skolen hadde hatt en samisk kompetanse som gjorde at de kunne hjelpe meg i arbeidet med at mine barn skal bli samisk, også tenker jeg at det tror jeg på en måte er for mye forlangt (...) Det er ikke mye samisk kompetanse i den jevne norske skole, og det tror jeg heller ikke jeg kommer til å ha veldig store forventninger om (...) Men det hadde vært fint om de hadde hatt det (...) kanskje det vi på en måte kan forvente er (...) at man har en forståelse av det å være og ha en flerkulturell bakgrunn? Men akkurat det samiske og å gi ungene mine samisk identitet, det tenker jeg på en måte er min jobb som forelder. (Mor til Ketil)

Som det fremgår av beskrivelsene er det altså noe variasjon i hvor store forventninger foreldre har til at skolen skal bidra til at elevene får etablert en samisk identitet.

6.3.5 Ulike utfordringer knyttet til språkopplæring

Vi har i dag tre offisielle samiske språk; nord-, lule- og sørsamisk. Til tross for at deltagerne har tilgang til samisk opplæring i skolen, opplever enkelte det som en utfordring om de skal gå på skole eller ta utdanning i et annet samespråklig område enn det de selv kommer fra. Et eksempel på dette er Jon som bor i sørsamisk område og som reiste nordover for å studere i Finnmark. Han forteller at

Det var en rar opplevelse den første tiden. Komme dit og ikke forstå noen ting (...) Det foregikk veldig mye på nordsamisk. Den første tiden før jeg begynte å lære meg å forstå litt mer nordsamisk og sånt, så var det rart. (Jon)

Selv om deltagerne har fått tilgang til opplæring i samisk språk, kan de altså oppleve det utfordrende i møte med de øvrige samiske språkene. Videre varierer tilgangen til lærere i samisk blant annet med hvor en bor og hvilket samisk språk en snakker. Tilgangen på lærekrefter er særlig utfordrende for de som ønsker opplæring i lule- og sørsamisk, da dette er alvorlig truede språk som det er svært begrenset hvor mange som behersker. Mens det i grunnskolen i Norge i skoleåret 2014/2015 var 1943 elever som hadde nordsamisk, var det kun henholdsvis 99 elever som hadde lulesamisk og 74 elever som hadde sørsamisk (Rasmussen, 2015). For en av deltagerne i vår studie, Knut, er dette løst ved at han får nettbasert undervisning i sørsamisk.

En annen utfordring knyttet til å få opplæring i samisk er at enkelte foresatte har opplevd at denne undervisningen har gått på bekostning av undervisningen i andre fag. Mor til Knut forteller at: «Vi hatt ganske mye problemer med det egentlig. Han har mistet mye matematikk og

såne litt viktigere fag da, som man må ha da for å få følge med. Så det har vært (...) litt ... krasj der da».

Videre er det ikke nødvendigvis bare tilgang til samiske språk foresatte til deltagerne har opplevd som en kamp. Når det gjelder Sara som har en kognitiv funksjonsnedsettelse, har foreldrene hatt ønske om opplæring i alternativ kommunikasjon i form av tegn-til-tale, da de mente datterens språkutvikling ville hatt godt av dette. Ifølge mor har hun slåss for å få til en slik alternativ språkopplæring i tegn-til-tale, men opplevde å ikke bli hørt.

Mens flere av deltagerne som redegjort for er opptatt av å få tilgang til opplæring i eller på samisk, har andre hatt et ønske om ikke å snakke samisk. Barbro forteller at:

Jeg kunne jo flytende samisk da jeg var liten, men så hatet jeg samisk fordi det minnet meg så om den forrige familien min, så det var noe jeg la bak meg og. Samisk ble bare mer og mer nedlagt, og jeg ville ikke snakke samisk og nektet det. Men så måtte jeg jo ha det på skolen, og det var da jeg lærte meg mer samisk. (Barbro)

I enkelte tilfelle har altså deltagerne måttet ha opplæring i samisk til tross for at de selv i utgangspunktet ikke selv ønsket dette. Barbro ser imidlertid i dag at det er viktig å kunne noe samisk «(...) når voksne og gamle folk skal skjenke deg».

Kort oppsummert kan en altså si at mens mange av de eldste deltagerne i studien kun fikk opplæring i og på norsk, er det i dag flere av deltagerne som får opplæring i eller på samisk. Samtidig fremgår det imidlertid at tilgang på opplæring i eller på samisk på ingen måte er noen selvfølge for elever med funksjonsnedsettelser.

6.4 MOBBING

En vanlig definisjon av mobbing er: «En person er mobbet eller plaget når han eller hun, gjentatte ganger og over en viss tid, blir utsatt for negative handlinger fra en eller flere andre personer» (Olweus, 1992, s. 17). Til tross for at vi i studien ikke har direkte spørsmål om mobbing, trekkes mobbing likevel frem i beskrivelsene av hele tretten (42%) av deltagerne hverdag og da spesielt i forhold til skole. Dette er et høyt tall. Blant elevene i norsk skole rapporteres det i 2014 om mobbing blant 13,4 % av elevene, og da oppgir 9,5 % at de mobbes kun en sjelden gang (Wendelborg, 2015). Foruten å beskrive de ulike formene for mobbing deltagerne har opplevd, vil vi også si noe om hvem de er blitt mobbet av og hvorfor, samt litt kort om hva som er blitt gjort for å gripe fatt i mobbingen.

«Jeg har ikke bare gode minner fra skolen». Sitatet er hentet fra intervjuet med Rakel som i dag står på terskelen til voksenlivet. Hun forteller videre at:

(...) Det var ikke så veldig lett å komme fra en bitteliten sameskole når en var tolv. Det miljøet her det var litt, ganske mye tøffere enn jeg var vant med (...) Ikke sånn fysisk mobbing eller sånn (...) men fikk jo slengt det etter meg (...) bemerkninger som samejævel og sånne ting. Også var det jo sånn at man skulle tegne hverandre, så ble jo jeg tegnet som rein og sånne ting. (Rakel)

Videre forteller Rakel at hun kunne ha fortsatt å gå på skolen hun gikk på tidligere, men at hun hadde blitt mobbet der også. «Det var litt av grunnen til at vi flyttet hit. For der [på den gamle skolen] gikk det jo litt på at vi ikke hadde rein». Dvs. at Rakel har opplevd å bli mobbet både i norsk skole fordi hun er samisk, og i samisk skole fordi hun her skiller seg ut ved at familien ikke har rein.

6.4.1 Hvordan mobbingen skjer, hvorfor og av hvem?

Dessverre er ikke Rakels fortelling unik. Den mobbingen deltagerne har vært utsatt for kommer til uttrykk i svært ulike former, f.eks. fysisk, psykisk og verbalt. Videre varierer grunnene til mobbingen. Enkelte mobbes fordi de har samisk bakgrunn, andre på grunn av at de har en funksjonsnedsettelse, og i noen tilfeller kan det se ut som begge deler eller helt andre forhold virker inn. Videre opplever elevene mobbing både fra norske og samiske medelever. Istedenfor en oppdelt presentasjon av hvordan mobbingen skjer, hvorfor og av hvem, presenteres heller mobbehistoriene til noen utvalgte deltagere. Dette for å få frem et tydeligere bilde av situasjonen til de som utsettes for mobbing i skolen, og av hvordan de har det/ har hatt det.

Berit som er en godt voksen kvinne med hørselshemming har vært utsatt for ulike former for mobbing. Hun forteller at hun først ble mobbet fordi hun hadde et dårlig språk, dvs. at hun hverken hadde et godt samisk eller norsk språk. Etter hvert ble hun også mobbet på grunn av høreapparatet, som hun fikk da hun var 10 år. Berit prøvde å skjule høreapparatet, og det endte faktisk med at:

Jeg ødela høreapparatet mitt med vilje. Jeg trakk på det fordi en gutt i klassen var så fæl å plage (...) Han slo meg og ødela ryggsekken min. Jeg måtte betale for et nytt høreapparat. Kr 3000,-. Fortalte det ikke til mor og far. Sa bare at det var ødelagt (...) Det var en del mobbing. Jeg ble kalt for dumming, og «hun forstår ingenting». Det var mobbing både fra det norske og samiske miljøet (...) En annen gang var jeg så tissetrengt på internatet. Jeg turte ikke å gå på do. Satte meg i vinduet, og så fikk en gutt som sto utenfor alt i hodet. Fikk kjeft fra husmor. (Berit)

I utgangspunktet har altså Berit vært mobbet særskilt på grunn av sin funksjonsnedsettelse, i form av dårlig språk og bruk av høreapparat.

Andre deltagere er derimot blitt mobbet primært på grunn av at de er samisk. Mor til Knut forteller at mobbingen av ham begynte i fjerdeklassen:

Ja, det var jo (...) at han var dum som en same. Han var jo bare dum. Masse sånn da. Også har det jo med at han var jo lettantennelig da. Siden han har ADHD blir han veldig ... opp og ned i sånn følelsesregister. Så det var jo sikkert veldig artig å terge han. (Mor til Knut)

Videre beskriver hun hvordan mobbingen etterhvert gikk veldig langt: «Da lurte de han ned under en sånn undergang, ved skolen og banket han opp (...) Og da ville jo ikke han gå på skolen noe mer (...) Det var en fæl opplevelse. Både for han og oss». Ifølge mor var det et år så mye mobbing og trakassering at de valgte å ta Knut mest mulig ut av skolen. Mor opplever det som at Knut etter hvert rett og slett ble mobbet ut av klassen, og det endte da også med at han flyttet og byttet skole. Knut har altså vært utsatt for både fysisk, psykisk og verbal mobbing. Tross at mobbingen opprinnelig tok utgangspunkt i at han er samisk, har funksjonsnedsettelsen virket inn på mobbingen ved at det har blitt ekstra «gøy» å mobbe han fordi han på grunn av funksjonsnedsettelsen fort tenner på alle pluggene.

Tomas forteller at han opplever å bli mobbet nesten hver dag. Han opplyser at han veldig mange ganger har hatt lyst til å flytte fra bygda der han bor, og at dette er noe han enda vil. Tomas beskriver imidlertid hvordan:

Mange av vennene, altså de hadde for lengst begynt å mobbe meg for at jeg hadde ADHD. Jeg visste ikke hva det var, og de visste heller (...) ikke at jeg hadde det (...) Nå vet alle det, og jeg blir ikke mobbet særlig for ADHD'en. Så det går bra. (Tomas)

Når Tomas fikk diagnosen og de orienterte om denne på skolen, medførte altså dette at mobbingen ble redusert. Samtidig beskriver imidlertid mor hvordan det fortsatt er noe mobbing og at funksjonsnedsettelsen virker inn på denne: «Han har noen unødvendige konflikter, fordi armer og bein ikke er holdt for seg selv». Tomas bekrefter dette med å fortelle om at: «På skolen (...) så kommer jeg borti en fyr. Og så blir han sint på meg, og så bare «klikk», så er jeg borte fra alt. Og hvis han blir alt for sint, kan jeg bare dra bort fra skolen (...) Jeg tar sekken med meg og stikker av».

I enkelte tilfeller er det ikke funksjonsnedsettelsen i seg selv, men bakgrunnen for denne som er årsak til mobbingen. Dette er tilfellet for Barbro. Hun beskriver hvordan hun gjennom store deler av skoleårene er blitt mobbet på grunn av oppvekstforholdene. Hun forteller helt konkret at medelevene sier sånt som at:

Faren din drikker veldig mye. Du kommer også til å drikke veldig mye! Søsteren din bruker narkotika (...) og det kommer sikkert du også til å begynne med (...) På barneskolen opplevde jeg jo ofte at jakkene mine ble ødelagt, håret mitt ble klippet, og det var veldig mye som skjedde. (Barbro)

Videre beskriver Barbro hvordan hun også er blitt mishandlet av en venninne: «Hun surret tau rundt meg, hele kroppen min, og så dro hun meg opp trappen på skolen». Ifølge Barbro var mobbingen på skolen såpass omfattende at hun etter hvert ble så dårlig at hun ble innlagt innenfor psykiatrien. Skolegangen til Barbro har altså vært preget av til dels omfattende mobbing av ulikt slag, og primært grunnet hennes oppvekstforhold.

Her er bare noen få av deltagernes fortellinger om mobbing presentert. Flere opplever mobbingen som vanskelig å snakke om og sier kun litt kort om hva de har opplevd, og vi har ikke ønsket å skape ubehag med å presse på for at de skulle si mer om dette vanskelige temaet.

Mobbing er utvilsomt vanskelig for alle som utsettes for dette, for enkelte av deltagerne i denne studien har sannsynligvis opplevelsen vært enda tøffere ved at mobbingen skjedde mens de bodde på internatskole. Dvs. at mobbingen ikke har vært avgrenset til selve skoledagen, men også foregikk på ettermiddag og kveldstid. På grunn av store avstander hadde enkelte sjelden kontakt med familien, slik at de i tillegg hadde begrenset støtte fra familien i hverdagen. I så måte er det grunn til å tro at mange av deltagerne vil være enig med Ole-Mattis sin uttalelse om at skolen: «Var ikke noe særlig ...»

6.4.2 Hva er blitt gjort for å gripe fatt i mobbingen?

Mange av deltagerne har altså sterke fortellinger om mobbing. Samtidig er beskrivelsene av hva som ble gjort for å stoppe mobbingen begrensede. Barbro som har opplevd mye mobbing gjennom mange år i skolen, forteller at lærerne «(...) liksom aldri var der når det skjedde, og når vi fortalte det sa de bare at vi skulle legge det bak oss». Hun forteller videre at moren var inne til flere samtaler med lærerne angående mobbingen, men at skolen likevel ikke grep fatt i denne. Barbro uttaler også at: «Det er jo veldig sårt at de ikke har brydd seg ordentlig. At de ikke har tatt ordentlig tak i det. Hadde jeg vært lærer hadde jeg med en gang gått og snakket med foreldrene, og sagt at sånn kan de ikke oppføre seg!».

På spørsmål om hva lærerne gjør når han mobbes, forteller Tomas at: «De bryr seg ikke. De bare går sånn her: Stopp! Og så dytter de dem litt tilbake. Og så går de bare igjen. De bryr seg ikke». Kristian beskriver lignende erfaringer som Barbro og Tomas. Han forteller at han opplever at lærerne ikke gjør noe, da de ikke sier noe til klassene. «Jeg føler i alle fall ikke at de gjør noe, for det blir aldri bedre!», uttaler han. Mor påpeker at de må snakke med lærer og jobbe med mobbingen, men at det tidvis også er han som misforstår. Videre kommer mor med innspill på at hvordan ting går også henger

sammen med dagsformen til Kristian selv: «At du har fått godt med/ nok søvn, og at det har vært gode rutiner og sånne ting (...) Da bruker vi å få veldig god og positiv tilbakemelding, men er du sliten så går det ofte skeis ...»

I Knut sitt tilfelle valgte foreldrene i første omgang å gå i dialog med skolen og PPT for å få til et bedre klassemiljø og få slutt på mobbingen. Mor forteller at:

Skolen ... ja, gjorde vel det de skal gjøre på papiret, så (...) ikke noe mer ut av det (...) PPT gikk vel inn og (...) jobbet vel med klassen da (...) Vi valgte jo egentlig det året å ta han mest mulig ut, så det ble jo en del fravær, men da fikk vi jo, da fikk vi problemer da med (...) var jo sånn at det var jo veldig vanskelig å forstå hvorfor vi ville ta han ut mest mulig. For han trengte mer det her praktiske ... praktisk jobbing og, og det. I stedet for å sitte på skolen og ha en forferdelig dag og ikke ha lyst til å gå på skolen og diverse. Det var jo ganske ille på skolen da! (Knut)

Mor forteller at også PPT i denne perioden lurte på hvorfor Knut var så mye borte fra skolen, og at skolen ikke hadde forståelse for dette fraværet. Hun utdyper at:

Det er klart han hadde jo nesten tre måneder fravær fra skolen og det er jo ekstremt mye i forhold til den ... til den skolehverdagen og det vanlige skolebarnet, men for oss så så vi en stor endring. At han ble en glad gutt. Han ble ikke deprimert. Han skrek ikke hver gang han måtte gå til skolen, eller kom skrikende hjem. Da velger man heller det, enn å sende en unge som nesten er på randen til å ... å rett og slett har lyst til å ta livet av seg ... (Mor til Knut)

For mor var det altså ingen tvil om at det var et riktig valg å ta Knut såpass mye ut av skolen så lenge de opplevde at mobbingen fortsatte. Som tidligere nevnt sluttet imidlertid ikke mobbingen, og det endte med at Knut byttet skole.

Totalt sett tegnes altså et bilde av en tøff skolehverdag for mange av elevene med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn. Som Kristian selv sier: «Det er veldig vondt på skolen!» En del elever utsettes for fysisk, psykisk og verbal mobbing, og mobbingen utføres av både norske og samiske medelever. Mobbingen

henger tidvis sammen med deltagerens samiske bakgrunn, andre ganger deres funksjonsnedsettelse, og i noen sammenhenger virker begge deler inn. Videre har deltagerne en klar opplevelse at det i liten grad har vært prøvd å gripe fatt og få slutt på mobbingen fra skolens side.

6.5 SKOLEN SOM SAMHANDLINGSARENA

I utgangspunktet er skole en viktig arena for samhandling og vennskap med jevnaldrende. På bakgrunn av beskrivelsene til informantene fremgår det imidlertid at det er store variasjoner i hvordan elevene med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelser har det i skolen sosialt sett.

Enkelte har, som Nils, et stabilt nettverk. Ifølge mor til Nils holder han fortsatt sammen med en rekke av de samme guttene som han har vært sammen med helt siden barnehagen og skolestart. Også Tomas har en del venner. Han forteller at dette både er medelever som går i den norske klassen som han selv går i, og i parallellklassen som er samisk. Videre beskriver f.eks. også mor til Ketil hvordan han er «veldig godt integrert i klassen og har masse venner i klassen, og springer ut og leker i friminuttene ...»

For andre av deltagerne er situasjonen en litt annen. Dette gjelder for eksempel Kristian som blant annet uttaler at: «Jeg går veldig mye alene (...) Det hadde vært kult å ha venner da! (...) Jeg hadde noen, men de var litt mer yngre (...) men, nå har jeg ikke vært så sosial (...) Sitter mest bare på data (...) trives best med det!» Mor forteller at Kristian da han begynte på skolen var sosial og at det var mye folk rundt han, men at dette endret seg etter hvert. Kristian selv opplyser at:

På slutten av barneskolen så gikk jeg hele tiden alene. I hvert fall i et og et halvt år i strekk (...) Men da hadde jeg i alle fall en venn som het Kai, som i hvert fall var litt hos meg da før han flyttet (...) Jeg har en

(...) han har begynt å ignorere meg litt (...) og late som jeg ikke finnes mer». Jeg går hvert fall mye alene. (Kristian)

Kristian forteller videre om mobbingen at «Egentlig gjør det vondt!». Mor prøver å trøste en gråtende Kristian med at det sikkert blir bedre når han kommer på videregående skole og møter andre med mer samme interesser som han selv, men Kristian har ikke særlig tro på dette og uttaler at: «Det er ingen som har samme interesser som meg!».

Også enkelte av de andre deltagerne beskriver hvordan de har mistet venner etter hvert som de kom oppover i skoletrinnene. Dette gjelder f.eks. Barbro som forteller at:

På ungdomsskolen så hadde jeg et par venner, også når ungdomsskolen var over så mistet jeg de vennene. Så hadde jeg en venn fra starten av videregående, og det var liksom Stina. Også hadde jeg noen som ikke var så veldig bra venner. Så det var jo liksom sånn at jeg følte at jeg hadde bare en venn. (Barbro)

Det er altså stor variasjon i den sosiale situasjonen i skolen til deltagerne i studien, hvor noen har venner mens andre er mye alene og opplever ensomhet. Når vi vet at mange av disse i tillegg har vært utsatt for mobbing, er det grunnlag for å trekke slutningen at skolen er eller har vært en krevende periode for flere av deltagerne.

7 ARBEID

Arbeid er viktig for oss mennesker av en rekke årsaker. Blant annet gir arbeid oss; inntekt og dermed økonomisk frihet, mulighet til selvrealisering og til sosial inkludering (Meld. St. 46, 2012-2013). Kort sagt er det å være i arbeid en betydningsfull del av voksenlivet. Samtidig er det slik at det er langt færre av mennesker med funksjonsnedsettelse som er i arbeid enn befolkningen for øvrig (Arbeidstilsynet, 2012). Ikke minst gjelder dette mennesker med utviklingshemming som gjerne blir uføretrygdet i ung alder (Rødevand, 2013).

Hva sier så personene med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn i vår studie om arbeid? Enkelte av deltagerne har opplevd å måtte redusere sin innsats i arbeidslivet eller helt slutte å jobbe. Dette på grunn av sykdom eller skade som medfører en funksjonsnedsettelse. Deres beskrivelser presenteres under kapitlet Overganger. Under dette punktet om Arbeid rettes fokus derimot mot hva deltagerne sier om det å ha vært i jobb, eller det å være i jobb per i dag.

Flere av deltagerne har vært i ordinært arbeid hele sitt voksne liv. Dette gjelder blant annet Berit som har jobbet både innen handel og innen offentlig tjenesteyting. Videre er det stor bredde i hva deltagerne jobber med. Klaus jobber f.eks. innenfor kultursektoren, mens Jon blant annet har jobbet som bussjåfør og som industriarbeider. Andre, som Olaus, jobber innenfor primærnæringa. Han har til tross for sin bevegelseshemming drevet med fiske siden han var ungdom. Olaus beskriver hvordan det å drive fiske er en tøff jobb rent fysisk:

«Det er jo klart at det å slite på sjøen, det har jo satt sine spor. Selvfølgelig har det det. Man har jo skadet fingrer på grunn av frost og, men det er jo noe som selvfølgelig alle fiskere får. Vi fiskere kaller det jo likfingre sånn som man får. At fingertuppene blir snøhvit i frost, og så brenner det og svir litt

når vi kommer inn (...) Jeg har jo litt smerter i skuldra og smerter i ledd, eller spesielt fingrer og nakke/skulder-ledd. Men det er spesielt når alle fiskere begynner å bikke 60 år. Da er de aller fleste nok så helseløs, for det er mye slit på sjøen (...) Jeg føler meg ganske så oppegående enda (...) På sjøen så har jeg jo ikke andre hjelpemidler enn (...) alle andre fiskere har. Det er jo det tekniske utstyret i båtene, men det er jo sånn helt normalt. Men ellers så, når jeg kommer på land da er jeg jo avhengig av rullestol, det er jeg jo, for å komme meg frem» (Olaus).

Samtidig framhever han de positive aspektene ved å jobbe som fisker. At jobben er fysisk krevende medfører ifølge Olaus at «Jeg har bygd opp en ganske sterk overkropp. Både muskler og ledd fungerer veldig bra». Videre setter han stor pris på forholdet til fiskerkollektene:

Vi omgås jo nesten hver dag. Noen av oss i hvert fall. Og det betyr jo utrolig mye. For jeg ser jo bare på kompisene mine, altså fiskerkameratene. Jeg tror, det er vel ingen av dem, som jeg vet i alle fall, som har sett på meg som noe spesielt funksjonshemmet. Jeg har vært en kollega og ferdig med det. Jeg har vært en fisker på lik linje med alle de andre (...) Men at de har tatt vare på meg. Ja, det vet jeg de har gjort. De har vært redd for meg mange ganger. Og hvis de ser at jeg sliter litt, da er det spesielt et par stykker som kommer og; «Må du slutte å slite. Kom igjen, vi skal hjelpe deg». Så jeg vet at de holder et øye med meg. Og hvis jeg er alene på sjøen og det ryker opp til uvær så er det bare et lite øyeblikk, så er de på senderen og vhf-en og; «Hvor du er hen? Og kom deg på land» (...) Dem vet jo at jeg er uten foter på sjøen, altså uten skanker. Og det er jo tøft nok når du har føttene i orden når det er dårlig vær og elendighet (Olaus).

I tillegg til det sosiale peker Olaus her på hvordan han i jobben sin som fisker opplever seg likeverdig med sine kolleger og at de bistår om det trengs. Også Johan som driver med reindrift opplever å ha god støtte av kollegene i jobben. Han forteller at:

Nå har jeg jo vokst opp sammen med mine kollegaer i grunnen, så ... det er ikke noe problem og de er veldig flinke til å ta hensyn. Så ... blir det for ille så kan jeg bare dra ned igjen fra fjellet, så da ordner de opp. Så sånn sett så går det helt utmerket egentlig. (Johan)

I tillegg til å bistå når det trengs, opplever Johan det som en fordel at de er flere familier som driver sammen og kan avlaste hverandre. Dermed kan de i rolige perioder ordne det slik at de har vakt annenhver uke som de kan bruke til «(...) diverse forefallende, fikse utstyr og slike ting».

Hovedgrunnen til at Johan har valgt å drive med rein er imidlertid «(...) de fine dagene til fjells, det er da du skjønner hva du driver med og hvorfor det er så viktig å beholde det her og bevare det». Han føler seg privilegert som får drive med dette og opplever en fantastisk frihet i jobben på fjellet. Han sier at det:

(...) er jo litt av det å leve av naturen da. Det er jo ikke noe klokkeslett og sånt som gjelder der at, og datoer. Reindriften går ikke an å planlegge. Det blir som det blir (...) Når blir det kalvmerking? Tja, det blir når det blir da (ler) ... Klaffer med vær og føre. Vind og forholdene må ligge til rette. (Johan)

Johan opplever imidlertid at den friheten ved arbeidet i reindriften utfordres i dagens samfunn, noe som han også mener påvirker helsa:

(...) det blir jo vanskeligere og vanskeligere. Slaktetidspunkt og sånt. Krav om å slakte innen datoer og ... Ikke på helg kan vi slakte eller så må vi passe på å samle i løpet av ei helg. Og da må været klaffe den helga. Så ...

mer og mer at man må trosse naturen istedenfor å jobbe med den (...) Det går på tvers av ... tradisjonell samisk tenkemåte (...) Og regnskapet skal jo følge regnskapsåret og ikke reindriftsåret (...) Det er jo ikke noe av samfunnet som er oppbygd rundt det samiske og reindriften. Det er vi som må tilpasse oss på alle kanter i grunnen (...) Når vi må holde oss til faste tidspunkter og slikt. Det er jo, det blir jo et ekstra stress og en helserisiko og. Det blir, en må jobbe hardere for å få til akkurat til den datoen. Trosse vær og føre og ... (Johan)

Johan forteller videre at mange innenfor næringa sliter med belastningsskader i armer og skuldre, noe han også selv har kjent på. Han forteller videre at: «Vi prøver å ta tiltak på oss selv da. Og koste selv, men ofte blir det en billigere variant på grunn av økonomiske årsaker. Så store HMS-tiltak det blir det ikke». Som et siste viktige aspekt ved reindriften jobben føyer Johan til at «Annerkjennelse for det du driver med og. Det er viktig, og det ... veldig mange som ikke, ja de ser ikke viktigheten i reindrift i det hele tatt. De kunne liksom godt ha vært det foruten».

Også flere av deltagerne med utviklingshemming har tidligere hatt jobber innenfor det ordinære arbeidslivet, som f.eks. i kantine eller med administrative oppgaver som sortering og ombæring av post i større bedrifter. I dag har imidlertid de fleste av dem arbeid ved tilrettelagte bedrifter eller egne arbeidssentra for funksjonshemmede, hvor det produseres ulike produkter som f.eks. pokaler eller drives med håndarbeid som strikking og toving. Marit uttaler om jobben på arbeidssenteret at «Jeg trives godt. Koselige folk!», mens Laila om sin jobb på arbeidssenteret sier at «Det er veldig morsomt der». Andre er imidlertid ikke like fornøyde. Signe gjentar f.eks. gang på gang at «Jeg orker ikke gå på dagsenteret (...) Jeg sluttet i vinter. Jeg orket ikke». Hun har derimot et klart ønske om hva hun kunne tenke seg å jobbe med «Vil jobbe med datamaskin (...) Det er mye bedre å jobbe med datamaskin». Ole-Mattis er

tydelig på at han kunne tenkt seg å drive med ved istedenfor å produsere pokaler som han gjør per i dag. Han forteller at han tidligere jobbet med ved, men at de på arbeidssenteret nå har sluttet med det da det ikke lenger var lønnsomt. Kun en av deltagerne med utviklingshemming har hatt arbeid direkte knyttet til det samiske, da hun en periode jobbet med salg av samiske suvenirer. Vergen til Marit forteller videre at det aldri har vært tatt hensyn til Marits samiske bakgrunn når det gjelder arbeid, og Marit selv føyer til at hun synes det er dumt at hun ikke kan snakke samisk på arbeidsplassen da det ikke er noen andre som snakker samisk der.

I hovedtrekk beskriver altså deltagerne å arbeide som positivt og viktig av flere grunner, selv om arbeidet for enkelte medfører fysiske belastninger. Tross sin funksjonsnedsettelse opplever enkelte at de deltar på likefot som sine kolleger, samtidig som kollegene bistår når de trenger det. Når det gjelder deltagerne med utviklingshemming har flere det til felles at de har gått fra jobber innen det ordinære arbeidsliv, til arbeids- og/ eller dagsentra spesielt tilrettelagt for funksjonshemmede de senere år.

8 FRITID

Betegnelsen fritid anvendes gjerne om den tiden der man deltar i valgfrie aktiviteter, og hvor en ikke er forpliktet til å gjøre noe (Molden et al., 2009). Dette innbefatter altså den tiden hvor man har fri fra arbeid, skole eller utdanning. Aktivitetene man bedriver kan være både organiserte eller uorganiserte. Organiserte fritidsaktiviteter kjennetegnes gjerne av at de er avtalt på forhånd, ved at de foregår jevnlig på avtalt sted og tid og ofte er arrangert enten i regi av frivillige organisasjoner eller det offentlige (Løvgren, 2009).

Det er et stort mangfold i beskrivelsene av deltagerens fritid. Mens enkelte primært tilbringer fritiden hjemme og er begrenset

involvert i ulik aktivitet og med andre, tar andre del i en rekke aktiviteter både ute og hjemme og sammen med mange andre. Et eksempel på førstnevnte er Laila, som er godt voksen og forteller at «... jeg er mest alene» på kveldene. På spørsmål om hvordan det er svarer hun at «Det må man akseptere», men gir samtidig uttrykk for at hun skulle ønske det var mer som skjedde. Blant de aktive er skolegutten Nils som i tillegg til fotball deltar i flere andre typer organisert idrett. Videre driver han med flere former for uorganiserte aktivitet som slalåm og sykling. Mor forteller hvordan Nils og kompisene kan sykle milevis, samt at han er med på friluftaktiviteter som jakt og fiske.

8.1 SAMISK BAKGRUNN OG FRITID

Nils sin deltagelse i friluftaktiviteter som jakt og fiske bringer oss over til hvordan deltagerens samiske bakgrunn kan se ut til å komme særskilt til uttrykk i noen av deltagerens fritid. Dette gjelder blant annet Olaus som forteller at:

Akkurat nå så har jeg et gammeprojekt. Jeg holder på å lage meg en gamme. En ganske stor gamme som jeg kan bruke som kombinert grillhus og røykestue så jeg kan røyke kjøtt i og fisk i og, ja, sånn forskjellig. Prøve å ta vare på gamle tradisjoner sånn at de ikke forsvinner (...) For vi hadde jo, da, jeg var liten, så hadde far en røykestue som han brukte til røyking av kjøtt, røyking av fisk (...) Så fant jeg ut at nå er det på tide å ta vare på den arven og bygge noe nytt.
(Olaus)

Olaus bruker videre på fritiden å dra ut i marka og hente ved og å dra på bærmyrene osv. For å kunne drive med denne typen friluftsliv har han kjøpt seg både ATV og snøscooter. Han forteller at: «Jeg kan jo kjøre nesten hvor jeg vil, både sommer og vinter. Vinter med scooter og sommer med ATV, så det går greit». Også

skolegutten Tomas er glad i å kjøre scooter og forteller at han nå har pause fra håndballen «På grunn av at det er så mye scooterturer og det er så morsomt ...».

Den samiske kulturen er kjent for å ha et nært forhold til naturen. I så henseende kan en tolke Saras glede over å dra ut på tur og koke kaffe osv. som et uttrykk for hennes samiske bakgrunn. Det samme gjelder Johan som forteller at om han skal slappe av så drar han til fjells. Videre forteller mor til Ketil hvordan Ketil er «veldig opptatt av og liker veldig godt å drive på med (...) typiske samiske tradisjons ting. Han liker veldig godt å (...) holde på med lassokasting eller å lage bål eller ...». Familien til Ketil er videre ifølge mor mye på tur og «(...) steker kjøtt og fisker og gjør slike ting som man gjerne gjør innen samisk kultur». Gjennom familien får Ketil være med på fjellet, jakte, kjøre firhjuling osv. Mor har gjort seg visse tanker nettopp knyttet til at det er gjennom familien Ketil får tilgang til det samiske: «Det hadde vært veldig fint dersom vi kunne hatt et type fritidstilbud (...) som var mer knyttet opp mot det samiske som vi ikke måtte være med på å lage, men det

har vi jo ikke og jeg vet egentlig om jeg forventer at det skal finnes sånn her heller ...».

Andre av deltagerne tar del i helt andre sider ved samisk kultur på fritiden. Det gjelder f.eks. Jon

som er involvert i samisk teater, og Marit som er på musikk en gang i uka. Her synger hun blant annet samiske melodier og opptrer i kofte på festivaler.

8.2 SAMMENHENGEN FUNKSJONSNEDESETTELSE OG FRITID

For enkelte av deltagerne ser det ut til å være en sammenheng mellom deres funksjonsnedsettelse og deltagelse i fritidsaktiviteter. Dette gjelder blant annet Tomas som har ADHD. Moren til Thomas forteller at han alltid har «(...) vært veldig sånn her, aktiv og sportslig og gå på ... Han tester seg ut og, kroppsbeheerskelse har han; vanvittig god. Så han er veldig aktiv. Det har jeg aldri sett som et problem (...) For det som er den positive delen med ADHD». Med utgangspunkt i denne måten å tenke rundt ADHD på har hun «... vært veldig på ham. På at han skal være aktiv og få brukt mye av energien. Han er jo et arbeidsjern uten like». I praksis har dette medført at Tomas har vært aktiv både innen håndball og andre typer organisert idrett, i tillegg til i å kjøre slalåm og annen ikke organisert aktivitet. Videre er Tomas ifølge mor et raskinn til å jobbe, og bidrar sterkt både med snømåking, vedhogst og lignende. Innimellom kan imidlertid funksjonsnedsettelsen hans medføre utfordringer også innenfor idretten. Mor beretter blant annet hvordan Tomas er vanvittig god å løpe, men at han her ble holdt tilbake av at han klarte ikke å holde seg i ro og fokusere, og at han da mistet han interessen for løpingen.

Mens Tomas sin funksjonsnedsettelse ifølge mor i hovedsak bidrar til en svært aktiv fritid, beskriver andre deltagere hvordan deres funksjonsnedsettelse tvert imot er med på å begrense deres fritid. Nikolai tror at om han ikke

hadde hatt sin bevegelseshemming så hadde «(...) jeg vært mye mer på «letten». Jeg var den som var mest aktiv, tok kontakt og drog folk med på alt mulig, på kafe eller andre sosiale ting». Når fritiden hans i dag er mye mindre aktiv begrunner han dette med at han «... har ikke mulighet, verken kapasitet og energi er ikke den samme (...) Det er min familie jeg har mest kontakt med i dag (...) Jeg har et godt sosialt liv. Selv om det ikke er så stort som tidligere og ikke like stor aktivitet».

Olaus er inne på noe av det samme som Nikolai når han forteller at:

Enkelte dager har man kanskje lyst til å gjøre ting og så får man det ikke til pga. funksjonshemminga. For eksempel det med høstjakt, elgjakt og rypejakt (...) Så det er jo litt trasig å se at guttene mine som er sunne og friske alle sammen, hiver haglen på ryggen og stryk på rypejakt. Og så sitter jeg og ser på at de drar. Da svir det litte gran, men jeg vet at jeg kan dra på sjøen og der klarer jeg det meste, nesten alt egentlig. (Olaus)

For Olaus har for øvrig også hans funksjonsnedsettelse hatt betydning for valg av enkelte fritidsaktiviteter. Olaus var nemlig tidligere aktivt innen handikapidretten og beskriver hvordan han da reiste landet rundt og konkurrerte. Han forteller at «... det var en utrolig fin tid (...) Jeg var jo med i masse år og var på masse fine samlinger».

8.3 FORSKJELLER MELLOM BARN OG VOKSNE

Av deltagerne beskrivelser av sin fritid går det frem at flere av barna og ungdommene er mer

aktiv innenfor organisert fysisk aktivitet enn de voksne. I hovedsak dreier de organiserte

aktivitetene seg om deltagelse i ulike former for idrett som fotball, håndball, svømming osv. Samtidig er flere av barna og ungdommene i tillegg aktive i form av uorganisert idrett som å kjøre slalåm, sykle og å trene på treningsstudio. For enkelte av ungdommene har treningen betydd mye. Mor til Kristian beskriver hvordan «Støttekontakten tok ham med ut på styrketrening når han var her. Og han skrøt jo av han, for ikke sant, han er jo veldig sterk. Han fikk gå der og trente muskler og, fikk bygge opp litt muskler og. I tillegg er det veldig godt for selvtilliten hans». Uorganisert fysisk aktivitet er imidlertid noe også flere av de voksne deltagerne driver med. Dette gjelder blant annet Johan som forteller at: «(...) nå er det rett ut på ski om vinteren og jogge på sommeren og (...) drevet med klatring noen år, det er god trening i alle fall, for hele kroppen». Agnete forteller at hun har en trimsykel som hun bruker hjemme i omsorgsboligen, og som gjør at hun føler seg bra.

I tillegg til fysisk aktivitet, har data en sentral plass spesielt i livene til mange av de unge. Dette gjelder blant annet Tomas som forteller at «Jeg er mest opptatt med pc-en nå», og at det er den som får mest oppmerksomhet om dagene. På spørsmål om hva han gjør på pc'en svarer han at han «Spiller. Kikker litt ... Jeg skal spare til en sånn ekstrem ... Jeg har spart alle, alle de her pengene har jeg fått (...) Og det kommer kanskje til å ta to år». Å kjøre scooter (moped) er også noe flere av ungdommene, deriblant Kristian, er veldig opptatt av. Han sier at «(...) jeg kommer kanskje til å ta skuterlappen. Det er tre i klassen som har den alt da!». Kristian er utålmodig etter å bli 16 for å kunne kjøre scooter, og forteller at han har øvelseskjørt de siste somrene: «Jeg driver og tester ut mye rart (...) I begynnelsen så testet jeg ut å stå helt på siden på setet der, så begynte jeg å teste litt og klarte nesten å vippe litt og steile».

Flere av de voksne deltagerne beskriver hva de liker å gjøre hjemme på fritiden. Signe forteller at hun bruker å spille, legge kabal og høre på

musikk på pc 'en sin. Laila er også glad i spill, og spiller gjerne Yatzy om hun får besøk. Et par av damene er glade i å strikke. Videre er det flere av de voksne deltagerne som opplyser at de hører en del på radio og ser på TV på fritiden.

En del av de voksne er opptatt av å komme seg ut. Blant disse er Ole-Mattis som liker å være ute blant folk og å prate. Han er mye ute, og stikker gjerne innom kafeer, går på pub eller på utested. Også Signe forteller at hun gjerne stikker innom puben eller og hotellet og kikker. Videre er hun veldig glad i å reise, og bruker også å dra på besøk. Nettopp å dra på besøk er noe flere av deltagerne, som Berit og Henrik, trekker fram som noe de liker å gjøre på fritiden. For enkelte medfører imidlertid deres funksjonsnedsettelse utfordringer om de skal dra på besøk på egen hånd. For Henriks del er det f.eks. ikke enkelt å orientere seg grunnet hans synshemming. Han beskriver imidlertid hvordan han likevel kan gå til naboen fordi han vet hvor han bor: «Kjenner veien, kjenner porten. Du kjenner ned bakken, og du kjenner stein. Og du kjenner når du er ved trappen, da slår jeg med pinnen. Ingen problemer». Videre oppgir tre av deltagerne at de er eller har vært engasjert i ulike menigheter. Andre er involvert i organisasjonsarbeid, noe som er beskrevet under kapitlet om demokratisk deltagelse.

Enkelte av de voksne er engasjert i ulike kulturelle aktiviteter. Blant disse er Kai som forteller at han «(...) driver med kunst, maler for det meste (...) Jeg hadde jo begynt før jul med et maleri, men siden har vondt i venstre sida hele veien så er det ikke bare å male». Barbro er derimot opptatt av musikk, og synger og spiller gitar. Hun forteller at hun liker rock, men «(...) det er litt sånn vanskelig å spille på gitar, så det går jo mest på pop når jeg spiller gitar». Sara er veldig glad i gammeldans, og deltar på dette en gang i uka.

Som det fremgår av beskrivelsene er deltageres fritid mangfoldig. For enkelte gjenspeiler deres samiske bakgrunn seg tydelig i valg av fritidsaktiviteter, for andre gjør det ikke det.

Videre har deltagernes funksjonsnedsettelse stor innvirkning på enkeltes fritid, og liten eller ingen betydning for andres. For øvrig deltar barna og

ungdommene i større grad i organisert fysisk aktivitet enn de voksne deltagerne.

9 MØTE MED HELSEVESENET OG ANDRE HJELPEINSTANSER

Samtlige av informantene vi snakket med hadde naturlig nok erfaringer fra møter med norske helse- og omsorgstjenester. Noen snakket også om erfaringer i møtet med NAV- systemet. Behovet for bistand er til dels svært ulikt blant deltagerne i studien. Enkelte har bare behov for litt husvask eller annen praktisk bistand i heimen, eller de har noen timer støttekontakt i uka. Andre har mer omfattende hjelpebehov og bor i omsorgsboliger for eldre, i bofellesskap for

utviklingshemmede, eller i tradisjonelle eneboliger eller leiligheter. Personer samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse står i møte med helsevesenet og hjelpeapparatet ovenfor mange av de samme utfordringene som majoritetsbefolkningen. I tillegg møter de imidlertid særskilte utfordringer knytte til deres samiske kultur og levesett. Vi starter ut med å beskrive hvordan noen av deltagerne opplever møtet med det norske velferdssystemet.

9.1 PERSONEN I SYSTEMET

Moren til Ketil er etter å ha fått presentert informasjon om sønnens kognitive funksjonsnivå [intelligens] kritisk spørrende til hvilken type informasjon helsevesenet velger å presentere for dem som foreldre og hvordan.

Hvorfor er det viktig for meg som forelder å få vite at av hundre unger som er like gamle som Ketil så er det to som fungerer dårligere og 97 som fungerer bedre (...) Hva er det dere prøver å oppnå? (Mor til Ketil).

Hun mener at denne type tilnærming til annerledeshet og sykdom er «(...) absolutt en utfordring i det samiske samfunnet, det med å forholde seg til skolemedisin». På den annen side er mor tydelig på at fagfolk innenfor spesialisthelsetjenestene samtidig har bidratt med nyttige råd når de skulle tilrettelegge for en hverdag som sønnen kunne trives med.

Jon er tilfreds med behandlingen og hjelpen han har mottatt i forbindelse med de helsemessige utfordringene han har hatt, og til dels fremdeles sliter med. Når han kommer inn på hvordan han opplever NAV- systemet blir han imidlertid engasjert, og har tydelige meninger om et system som han oppfatter som håpløst, tungvint og mekanisk.

(...) NAV-systemet, det er ... (sukker) ... det er håpløse eller tungvinte system som du skal komme inn i. Og det, det er ... Du føler ikke noe altså ... noe ... hva skal en si ... Det blir så mekanisk alt i hop. Så, når du ringer NAV så (...) sier aldri navnet mitt. Jeg starter med å si at; 0154 God dag. Det her er 1801. Og det er jo det de er ute etter (Jon).

Poenget til Jon er at NAV-ansatte verken er interessert i navnet hans, eller i han som person. Derfor kan han like godt presentere seg med fødsels- og personnummer når han tar kontakt med dem, fordi det er det de vil vite. Tilsvarende kommentarer retter han mot Statens pensjonskasse:

Og likedan er det også på pensjonskassen (...) Når du skal ta kontakt med dem så er det å skrive en mail. (...) Og er du så heldig at du får nå tak i en person på, i tale, så (...) føler man det at nå snakker man med en sånn introvert. Ikke en person som, som ja liker å snakke. Det er det verste de gjør. Så det er ikke noe ... Du føler ikke at det er et menneske du (...) at vi beveger oss et sted som samfunn som ikke (...) Ja, der det ikke

betyr noe å sitte å prate og se den andre (Jon).

Jon sier videre at «(...) det har blitt så galt at du ikke kan ringe heller, for du føler det at nå stjeler du tiden til den du prater med». Fellesnumre og tilfeldige saksbehandlere mener han er med å forsterke det upersonlige i systemet og han spør «Hvilken nærhet har de til ... til 1801?» (hans personnummer). Han mener at som person «(...) betyr [du] ingenting, og at saksbehandlerne er blinde for hva (...) Det de sier, det ser de ikke reaksjonen på. Hva det gjør med meg (...)». Jon mener videre at ansatte kunne vist større toleranse i møte med andre uttryksmåter enn den norske, og at dette gjelder både innenfor helse- og sosialtjenestene. Med «andre uttryksmåter» oppfatter vi at Jon peker på sin samiske bakgrunn og hvordan denne bakgrunnen forsterker ubehaget med å bli redusert til en sak i systemet, framfor et menneske med tanker, reaksjoner og følelser.

Rakel kommer også inn på det upersonlige i møtet med NAV-systemet etter at hun på grunn av sykdom ikke maktet å gjennomføre videregående skole. Som mor er Rakel avhengig av «(...) å ha økonomien på plass da. Så jeg har jo måttet krangle en del med NAV og ... alt det der. Ja. Der er det, systemet var veldig firkantet og sånt (...)». Hun forteller oss at:

Det har gått greit så lenge jeg ikke har gjort (noe) på en måte, eller jeg selv har jo villet gjort noe. Men NAV synes det var enklere å sette meg på stønad i stedet for å hjelpe meg å komme ut i noe. Når jeg har foreslått noe selv så har det jo bare vært; Ja, vi får se på det! Og så (...) har jeg nå brukt opp enda et år med rettigheter på diverse stønader og sånt. (Rakel).

I likhet med Jon mener Rakel at NAV kunne vist mer forståelse for det samiske og vært mer kultursensitiv i møtene med henne.

Søsteren til Lars er utdannet innenfor helse- og sosialfag. Hun beskriver hvordan kunnskapsmangel innenfor

spesialisthelsetjenestene førte til det hun omtaler som tvang og overgrep overfor Lars. Hun opplever at i forsøket på å utvikle faglig kompetanse innenfor helsevesenet i Finnmark ble det anvendt behandlingsmetoder som «... var direkte skadelig for min bror. Det må jeg si. Jeg mener han ble mishandlet». Som et eksempel på hva broren ble utsatt for forteller hun følgende:

(...) det verste som skjedde med han var på 90-tallet. Da ble det laga en spesialstol, og de hadde funnet ut når han løftet hendene sine opp til ørene. Det vet vi i dag at autister har forestillinger opp i hodet sitt av situasjoner, av språk og alt, som slår krøll på seg, eller blir veldig dramatisk, sånn at det blir skremmende. Og hver gang han tok armene opp hadde de observert, at etter det begynte atferdsavvikene med at han begynte å slå seg selv. Han begynte å hyle noe fryktelig, og han raserte og alt det her. Da laget de en spesialstol. Hadde to personer sammen med han. Når hendene kom opp spratt disse personene opp og holdt han. Og satte han på denne stolen. Det er jo klart at dette utartet seg. Det ble bare verre og verre. Han ble tvangsmedisinert med stikk i rompa. Beroligende, da han utagerte sånn at de måtte roe han ned, da de ikke klarte med han. Dette skjedde på en madrass. Da var han helt utkjørt (Søster til Lars).

Lars bodde i dette huset over mange år. Søsteren er videre opptatt av hvordan broren bare syv år gammel ble fjernet «Fra et samisk språklig miljø. Fra et miljø hvor han kjente kodene. De kulturelle holdepunktene til en total fremmed verden både språklig og kulturelt». Hun mener at det medførte ekstrabelastninger for broren at hans samiske språk og kulturtilhørighet ikke ble tatt hensyn til. Hun forteller at: «Fagfolk som ble hentet fra sør, ikke hadde forståelse for den samiske kulturen. Det var ikke et tema noen gang på noen nivå (...) Det med samisk språk og kultur det var ikke verdsatt for noen ting, egentlig». Søsteren er overbevist om at Lars «... kunne (...) ha utviklet seg litt bedre dersom det

hadde blitt tatt hensyn til kulturelle kjennetegn. Ting han husket hjemmefra som kunne videreføres der i boligen, men det skjedde ikke». Lars, som i utgangspunktet både forstod og snakket samisk, pleide å smile når det kom

samisktalende på jobb som snakket samisk sammen. I dag snakker broren kun dårlig norsk og «(...) sier at han ikke vil snakke samisk. Det har blitt fremmed for han».

9.2 SPRÅK OG SPRÅKFORSTÅELSE

Eksempelet i avsnittet bringer oss over til et tema som flere av våre informanter er opptatt av, nemlig språket og språkforståelsens betydning for kvaliteten på tjenestene.

9.2.1 Å måtte velge språk

Deltagerne i denne studien snakker primært norsk og/ eller samisk, og en del snakker begge deler. I enkelte tilfeller er det slik at foreldrene til deltagerne har fått beskjed om at barnet grunnet sin funksjonsnedsettelse vil ha utfordringer med å lære seg mer enn et språk. I flere av disse tilfellene har foreldrene samtidig fått beskjed om at det er norsk språk barnet skal tilegne seg. Dette gjelder f.eks. Per som er født med en hørselshemming. Han beskriver hvordan man «På 70-tallet mente at jeg ikke skulle lære samisk. For ekspertene på den tiden mente sikkert at det ikke var så lurt at man var tospråklig (...) Så da valgte de rett og slett å se bort ifra å lære meg samisk». Per opplever at dette har hatt til dels store konsekvenser da hele slekten hans er samisktalende, og han opplever ikke å få innpass siden han ikke snakker samisk.

I forbindelse med at Ketil strevde med å tilegne seg språk, forteller mor at de fra hjelpeapparatets side fikk beskjed om at:

(...) med hans utfordringer i forhold til språk, så vil vi på en måte anbefale at dere velger et språk. Og så er jo det på en måte opp til dere å velge hva. Altså, tenke hva dere synes er mest hensiktsmessig, eller hvilket språk dere tenker at han i hovedsak skal konsentrere seg om. Og det ... og da valgte vi jo norsk og det var jo en selvfølge. Hadde vi bodd i [et kjernesamisk område] så ville vi jo på en måte valgt samisk. Så det,

så det var jo et valg som vi tok, men det var ... Det er ikke lett, for det er veldig mye identitet knyttet opp mot språk. Det hadde jo store konsekvenser for hele familien, også det samiske språket i familien. For da snakket jo jeg og ungene bare samisk. Mens nå så måtte alle beskjeder til han gå på norsk, og det gjorde også noe med broren sitt språk. Fordi han nå fikk veldig mye mindre samisk enn det han hadde fått dersom jeg hadde snakket samisk med begge to (...) Men sånn ble det nå (...) Og vi måtte bare gjøre det beste ut av akkurat den situasjonen». (Mor til Ketil)

Mor synes imidlertid det var tøft å velge bort samisk. Hun forteller at: «Da vi fikk en diagnose i forhold til Ketil, så tror jeg mye av den sorgen var på en måte akkurat det (...) Det er så mye identitet knyttet til språket. I det du på en måte ikke kan språk så mister du jo veldig mye av identiteten». Mor forteller imidlertid at rådet fra en psykolog gjorde valget om at Ketil skulle lære norsk mye enklere: «Hun anbefalte at vi kunne bruke hjertespråket [samisk] i trøstesituasjoner eller kosesituasjoner slik som legging og i de situasjonene. Og da ... det gjorde det bare så utrolig mye enklere». Mor hadde tidligere hørt historier om barn som strevet med samisk identitet når de ikke fikk tilegne seg samisk språk, men hun føler at Ketil: «(...) beviser at slik er det nødvendigvis ikke. Han er jo veldig tilstede og veldig opptatt av og liker veldig godt å holde på en sånn her ... ja med typisk samiske tradisjons ting. Han liker veldig godt å være i (...) eller holde på med sånn lassokasting eller å lage bål osv.» Videre beskriver mor hvordan:

Ketil vil jo veldig gjerne lære samisk og vi kan øve på ord. Enkle ord som stol og si det gang på gang på gang, men det glir bare ut. Hans hjerne er laget slik i forhold til språk, at det på en måte har problemer med å feste seg. Men de få ordene han kan, de vil han veldig gjerne bruke. Og han er nok den i hjertet sitt som har en mye sterkere samisk identitet enn broren på tross av at jeg ikke har snakket samisk med han, så har han en mye sterkere samisk identitet enn broren (Mor til Ketil)

I denne fortellingen til Ketils mor, er det to ting hun framhever som hun er veldig fornøyd med. For det første at de selv (foreldrene) fikk valget om hvilket språk Ketil skulle ha, og for det andre rådet om at en kunne bruke samisk som hjertespråk i kose- og trøstesituasjoner osv. Mor oppfatter at psykologen som kom med dette rådet har forstått dette med tospråklighet og det å tilhøre to kulturer, det å ha en flerkulturell bakgrunn.

9.2.2 Språkforståelse i møte med helsevesenet

Særlig en del eldre samer opplever ikke å forstå informasjon gitt av for eksempel lege. Søsteren til Sigbjørn forteller at når foreldrene snakket med fagfolk innen helsevesenet om sønnen så:

(...) var det bare norsk. Det har preget hjelpeforholdet til foreldrene mine; Hvor ting bare skjer på norsk, og de har samisk som morsmål, og norsk har de tilegnet seg etterpå. Mye av den informasjon de har fått opp gjennom årene har gått dem hus forbi. Kanskje også dette med utredning (...) Kanskje 50% av informasjon bare faller bort når ting skjer på norsk. (...) De har ikke kunnet forholde seg til veldig mye til hjelpeapparatet fordi alt var på norsk (Søster til Sigbjørn).

Det ser med andre ord ut til at foreldrene har gått glipp av viktig informasjon om sønnens tilstand, og at sønnen ikke har blitt utredet på en måte som kunne komme både han og familien til

gode i etterkant. På grunn av foreldrenes dårlige språkforståelse har søsteren involvert seg svært mye: «Jeg har på en måte snakket for dem, og nå er det slik at beskjeder går gjennom meg (...)».

Heller ikke i dag, i hjemmet til broren, finnes det ansatte som snakker samisk. Foreldrene vegrer seg for å kreve ansatte som snakker samisk og krever heller ikke tolk når de er på besøk hos sønnen og snakker med de ansatte. Moren hevder at hun forstår;

(...) men hun forstår bare en del av det som blir sagt. Og sånn har det vært opp gjennom hele oppveksten min. Og det gjelder egentlig alt mellom det offentlige og foreldrene mine, at det går dem så hus forbi. Dette er ting det norske samfunn ikke forstår noe av. (Søster til Sigbjørn).

Kontakten med hjelpeapparatet har blitt utvidet etter at foreldrene er blitt gamle, fordi hun nå stiller opp sammen med foreldrene som tolk når de har time hos lege. Hun forteller fra et av de første «tolkeoppdragene» der hun hadde vært med faren til lege;

Da jeg fortalte hva doktoren hadde sagt forsto jeg at han ikke hadde fått med seg hva de hadde sagt, bare en liten del. Men legen har ikke forstått at far min ikke forsto. Jeg forsto det etterpå, men jeg snakket ikke med lege om det i ettertid. Det der er et alvorlig problem for helse-Norge. Det er det både for hjelpeapparatet og for helse-Norge. Det har jeg følt hele veien. (Søster til Sigbjørn).

Hvordan det kan oppleves for foreldrene å være avhengig av at barna er til stede under legekonsultasjoner sier ikke denne informantene noe om, men dette er noe moren til Ketil har tanker om. Hun forteller om en bekjent som gjennom hele livet har opplevd nettopp det å være avhengig av barna under legebesøk. Betydningen av å snakke samme språk kommer tydelig fram i beskrivelsen av hennes første møte med en samisktalende lege;

(...) en 85 år gammel dame, og hun var veldig oppegående og frisk. Hun gråt (...) og sa: Jeg har veldig flotte barn, og veldig flotte døtre, men tenk at jeg skulle være 85 år før jeg kunne oppleve å gå til legen og ikke trenge å ha med meg ungene mine som hørte på alle mine personlige problem. For hun hadde måttet bruke barna som tolk i alle år (...) og det hadde hun opplevd som veldig nedverdiggende. (Mor til Ketil).

Nikolai har også tanker om hvor viktig språket er for enkeltpersoner som kommer i kontakt med norsk helsevesen:

(...) mange av de eldre samene: Når et menneske blir senil, så går en tilbake i barndommen. Og hva skjer med språket til en person? Jo selvfølgelig han begynner å kommunisere bare samisk. Og går tilbake til de samiske skikkene. Da må det være et apparat som ivaretar dette slik at personen ikke blir ansett for å være tilbakestående. Slik at misforståelser unngås i helsevesenet. (Nikolai)

Som eksempel på språklige utfordringer forteller Nikolai om en samisktalende beboer på sykehjemmet som klaget til familien sin over at hun var så tørst. Familiemedlemmet henvendte seg på norsk til personalet og spurte hvorfor beboeren ikke hadde fått vann. Som svar fikk de at hun ikke hadde bedt om vann. Hun hadde spurt om dette på samisk til personalet.

Også Lars sin søster har erfart språklige utfordringer. Hun forteller at: «Kommuneadministrasjonen i hjemkommunen som snakker norsk. De møter aldri opp på fagmøter eller samarbeidsmøter om min bror». Hun vil gjerne at broren skal ha et faglig godt tilbud, men blir møtt med at det er vanskelig å tilsette fagfolk. Hun «(...) lurer på om det er den

gamle diskrimineringen av samer som slår til igjen (...) Det har bestandig blitt sett ned på folk fra den samiske kommunen».

Samtidig beskriver en av de andre informantene hvordan høy samisk språkbevissthet innenfor hjelpeapparatet også kan ha sine negative sider. Berit er en godt voksen dame med sterkt nedsatt hørsel, som behersker norsk langt bedre enn samisk. I forbindelse med at hun ble mor for første gang ble hun innkalt til time hos helsesøsteren. Berit forteller:

Jeg følte den gangen jeg fikk mitt barn, da var jeg voksen, og kom til en helsesøster her, og hun var fra et samisk sted. Så sier jeg: Kan ikke du prate norsk for jeg har ikke det språket (...). Hun ble så sint og sa; Du som er fra et samisk sted kan ikke samisk! Hun helsesøstera, kunne samisk. (Berit).

Videre er ikke alle informantene opptatt av at hjelperne kan snakke samisk. For mor til Sara er det viktigste at hjelperne er glade i datteren, ikke at de snakker samisk. Hun uttaler: «Hva nytter det at de er samisktalende hvis dem er kald og sånn der».

På tross av mange negative erfaringer med hjelpeapparatet er søsteren til Lars optimistisk når det gjelder språkforståelse og språktoleranse innenfor offentlige systemer. Hun viser til at «På kommunehuset er det flere ansatte som nå snakker samisk og dermed vil den samiske befolkningen få hjelp. Men det er ikke satt i system (...), men man er mer positiv til det samiske språket». Søsteren er opptatt av at det særlig innen offentlig forvaltning, men også blant folk flest, trengs mer innsikt i «de kulturelle kodene», og da særskilt i kjernesamiske områder. Hun mener kulturell forståelse er svært viktig og språkbevisstheten er en del av dette.

9.3 KULTURFORSTÅELSE INNENFOR HJELPEAPPARATET

Språk og kulturforståelse henger tett sammen, og i løpet av intervjuene var dette tema som ofte

duknet opp i ulike varianter. Mor til Ketil forteller at sønnen ofte er på besøk hos sin

samiske familie. Dette er et bevisst valg fra deres side, slik at han skal oppleve samisk leve- og tenkesett fra innsiden. Foruten disse turene inn i det samiske kulturlandskapet forteller mor om hvordan det å ivareta, eller å bygge opp en samisk identitet også preger dagliglivet og at dette ikke bare gjelder deres familie.

(...) samiske foreldre som bor i norske omgivelser snakker om denne kampen. Eller en jobb (...) du får på en måte ikke den samiske kulturen. Du får den ikke gratis. Det krever så utrolig mye. Ikke sant, du må ha fokus på ..., fordi at det majoritetssamfunnet det er så sterkt at skal du på en måte gi ungen din samisk kultur så krever det at du som forelder tar noen valg. Og det er en så stor jobb at du skal (...) Du skal finne samiske bøker, du skal lese dem, og du skal passe på å ha radioen på samisk, altså sameradioen i bakgrunnen. Du må passe på tidspunktet for det at det er liksom bare samisk barne-tv på akkurat det tidspunktet, så da må du være inne slik at du kan se på det. (Mor til Ketil).

Som mor peker på i dette sitatet opplever hun at mye av ansvaret for den samiske oppdragelsen ligger hos dem som foreldre, og hun legger i den forbindelse til at: «(...) jeg kunne jo selvfølgelig ønske meg at hjelpeapparatet, skole og at de hadde hatt samisk kompetanse som gjorde at jeg, at de kunne hjelpe meg i arbeidet om at mine barn skal bli samisk (...)». Mor framhever videre den sentrale plassen naturen har innenfor samisk kultur.

Nettopp naturens betydning for samer er noe også Nikolai er opptatt av at hjelpeapparatet må forstå viktigheten av å bruke aktivt i rehabiliteringsarbeid. Nikolai forteller blant annet at: «Når jeg var på opptrening. Der har de vært kjempeflink til å synliggjøre, å tilrettelegge for samiske brukere gjennom å ha bygd en gamme». Nikolai beskriver også hva å være ute gjør med han: «[man blir] nært sine forfedre som har levd der i tusenvis av år. Man føler seg veldig nær seg selv på en måte».

Nikolai sine erfaringer med et hjelpeapparat som har et blikk også for det samiske i sitt arbeid, er dessverre ikke typisk for de erfaringene våre informantene deler under intervjuene. Det kan derimot se ut som samer med funksjonsnedsettelse(r) møter et hjelpeapparat som i begrenset grad er sensitive for samiske tradisjoner og verdier. Ifølge enkelte av våre informanter er det for eksempel et godt stykke igjen før psykiatrien kan tilby samer den hjelpen de selv opplever at de har bruk for. Ragnar er opptatt av at psykiatere og behandlere innenfor psykiatriske behandlingstilbud bør vise interesse for, og ha kunnskap om samisk kultur og verdensanskuelse når de skal hjelpe samer. Ragnar påpeker at:

De prater ikke noe om det samiske. Det er akkurat som om de er så, så vidt de har tid, og de har ikke gitt meg noe hjelp (...) Psykiatrien innenfor norske områder, de vet ikke om det samiske. Det er helt blankt. (Ragnar)

Ragnar forteller at flesteparten av de psykiaterne han har møtt tilbyr medisiner de mener skal gjøre han frisk, istedenfor å snakke med og lytte til han. Selv er han av den oppfatningen at tablettene, som han omtaler som «pisselorten», ikke er til noen hjelp.

Også Rakel deler sine opplevelser fra møter med psykiatrien. Hun beskriver opplevelsen hun satt igjen med etter samtale med en psykiatrisk sykepleier. Hun forteller at det for henne ble «(...) vanskelig å forholde seg til psykiatrien (...) for oss som er samer fordi ... Det er så vanskelig ... Det er vanskelig å forklare hvordan mitt forhold til min familie er uten å bli misforstått». Hun begrunner dette med at man innenfor samiske familier tenker annerledes enn i norske familier, og at det å snakke med noen som ikke har kunnskap om samiske forhold derfor er bortkastet. Rakel forteller at hun kuttet kontakten allerede etter første konsultasjon fordi «Jeg føler det at jeg får ingenting».

Enkelte av informantene presenterer eksempel på hvordan innsikt i samisk tenkesett kan være til nytte innenfor psykiatrien. Blant disse er mor til Øyvind som beskriver en situasjon der en samisk pasient ved innleggelsen på et psykiatrisk senter ble fratatt belte og kniv, hvordan pasienten reagerte på dette og hva pleier så gjorde:

Har du kniv så er du beskyttet (...) [mot] onde ånder eller. Og så hadde NN tatt kniven i fra vedkommende, men personen trakk seg bort, helt bort. Og de fikk ikke kontakt og de var så frustrerte, men så var det en sykepleier der. Og vet du hva hun gjorde? Hun ga henne kniven. Men det er klart. Hun visste jo at dersom det skjer noe så mister hun jobben og alt det der. Hun ga kniven til vedkommende. (...) Og etter at (...) vedkommende fikk tilbake kniven så

var (...) hun forvandlet. Det var som natt og dag. (Mor til Øyvind).

Poenget er at innenfor samisk tenkning har kniven tradisjonelt sett vært «Ikke bare et viktig redskap, men også (...) en gjenstand som beskytter deg (...) Du går ikke i skogen uten kniv». Det er metallet i kniven som beskytter mot onde makter, ikke kniven i seg selv.

Flere av informantene er oppmerksomme på, eller har erfaring med utfordringene manglende kulturell forståelse blant ansatte i helsevesenet kan medføre. Johan opplever at i hvilken grad møtes med kultursensitivitet er noe tilfeldig:

Nå har jeg jo vært heldig å hatt en fastlege som jeg kjenner personlig og er god kompis med sønnen hans, så han vet situasjonen hva jeg driver med sånt. De har jo ganske god forståelse, men det er klart det er helt tilfeldig. (Johan).

9.4 SANKS INNEHAR SAMISK KULTURFORSTÅELSE

Kanskje er det kunnskapen om og forståelsen for samisk tenkesett og historie som gjør at SANKS (Samisk Nasjonalt Kompetansesenter- psykisk helsevern og rus) får god omtale fra flere av informantene i studien. Rakel som tidligere nevnt kuttet kontakten med psykiatrisk hjelpetilbud allerede etter første time, beskriver hvordan hennes opplevelse av kontakten med SANKS er en helt annen enn med den ordinære psykiatritjenesten:

(...) det er jo liksom første gangen jeg har kunne ha pratet med noen uten å måtte liksom forklare så veldig mye om ... Ja, jeg kan prate om de problemene jeg har i stedet for å skulle forklare hvem jeg er og hvor jeg kommer fra ... og noen ganger føler jeg liksom at jeg er nødt til å forsvare den jeg er på en måte og. I og med at jeg er jo same uten rein og. Jeg er både nordsame og sørsame og jeg har ... gått på norsk skole og ... (Rakel).

Moren til Øyvind opplevelse av møtet med SANKS er noe av den samme som Rakels. Mor mener at ansatte på SANKS er bedre rustet til å hjelpe samer med psykiske helseutfordringer nettopp på grunn av deres kjennskap til samisk historie og tenkesett. «SANKS forstår oss samer (...)» uttaler hun, og er samtidig tydelig på at det gjør ikke det tradisjonelle hjelpeapparatet fordi: «De hadde ikke kunnskaper om oss samer». Ragnar ordlegger seg nesten identisk når han skal forklare hva det er med SANKS som gjør at han foretrekker dem framfor tradisjonelle tilbud: «(...) de fatter og forstår det samiske», og noe senere «(...) Han sier ikke så mye, men han fatter og forstår (...)». På spørsmål om hva det er norske psykiatere ikke fatter og forstår svarer han: «(...) Nei, de ... de har ikke ... de går ikke på dypere vann de ... de vet [ikke om] samer og kultur og, de er på grunt vann».

Ragnar er helt klar på at norske hjelpere må ta tradisjonelt samisk tenkesett på alvor, fordi som han sier:

Kniven den beskytter, og Jesus kors og sølv
og alt det her er beskyttelse og ... Det er mot
onde ånder alt det her. Og helbredelse (...)

samene vet det at når de blir syk så
henvender de seg til samiske helbredere (...)
(Ragnar)

9.5 Å MÅTTE VELGE – ET FAGLIG VERSUS ET SAMISK TILBUD

Av intervjuene fremgår det at enkelte har opplevd at de har vært nødt til å velge mellom et faglig eller et samisk tilbud. Blant disse er moren til Anna som forteller at:

(...) vi fant jo ut at hun skulle få lære språket, kulturen og hele pakken siden vi ikke hadde fått gjort det, men da det viste seg at hun hadde noen funksjonshemninger så må man velge. I Norge så er det sånn.
(Mor til Anna).

Da Anna fikk diagnosen valgte den lille familien å flytte nordfra og til en større kommune sørpå. Mor til Anna begrunner dette valget som følger:

Nei, altså. Du må jo velge, for det er jo her nede tilbudene er. Altså du må til sentral-Norge, og her har de jo ikke samisk sånn typisk (...) så må du velge om du skal være i en kommune hvor hun kan lære seg samisk og kulturen og alt det her, eller om du skal flytte mer sentralt i Norge og la henne få hjelp til funksjonshemmingen. Og i hennes tilfelle så fant jeg ut at det spiller en sånn stor rolle for henne, at da måtte jeg velge bort det samiske (...) Så hun vil nok ikke kunne få noe særlig del i det samiske i det hele tatt. (Mor til Anna).

Mor sier videre at;

Det aller beste hadde jo vært at det hadde vært mye mer oppe i nord. At det hadde vært et bedre tilbud til henne der, men det skal nok vanskelig la seg gjøre (...) Men her nede så har du alt (...) Jeg ville jo gjerne hatt det samiske miljøet og familien og alt det her.

Mor reflekterer videre over hvordan hun senere når Anna blir eldre kan;

(...) sende henne på andre ting, men da har hun jo allerede gått glipp av den kulturen. Da er ikke den i hennes normale verdensbilde. Så da er det vanskelig å få det etterpå. Så jeg vil nok si at hun har egentlig mistet den samiske kulturen på grunn av at hun trengte den hjelpen som hun ikke kunne få der oppe.

Mor som selv er utdannet innenfor helse- og sosialfag avrunder refleksjonen rundt det å velge mellom et faglig og samisk tilbud til datteren som følger:

Ifølge norsk tradisjon og norske lover osv. og med den utdannelsen jeg har, så har jeg gjort alt rett i forhold til henne. Men når jeg ser på den samiske bakgrunnen min så har jeg gjort alt feil egentlig. Jeg har brutt henne opp fra familien og kulturen og sånn.

Annas mor opplever altså at hun måtte velge mellom et faglig godt tilbud til datteren og et samisk tilbud, da datteren fikk sin diagnose. Dette da samisk kultur i svært liten grad er tilgjengelig i de områdene av landet der det er høyest kompetanse når det gjelder ulike typer funksjonsnedsettelse. Moren til Ketil gjør seg litt andre refleksjoner i forhold til å gi sønnen tilgang til samisk kultur. Ketil og familien bor nordpå, men ikke på et sted hvor den samiske kulturen står sterkt. Det er imidlertid såpass tilgjengelig samisk kompetanse i området, at Ketil har opplæring i samisk to timer ukentlig. Hun er imidlertid oppmerksom på at samiske foreldre som bor i norske omgivelser snakker om tilgangen til den samiske kulturen som en kamp. Til tross for at hun skulle ønske at hjelpeapparatet osv. hadde hatt større kompetanse slik at de kunne hjelpe henne med å gjøre barna hennes samiske, tenker hun likevel på denne jobben som hennes ansvar som

forelder. Selv prøver mannen og hun helt bevisst å bidra til å gi barna sine en samisk identitet. Dette f.eks. ved å snakke samisk til ungene, å aktivt omgås andre samiske familier og sammen dyrke typiske samiske aktiviteter som å dra på tur og steke kjøtt og fisk, og å lage tradisjonell samisk mat. Videre drar de flere ganger i året på besøk til sin samiske familie som blant annet driver med rein, tar del i jakt, drar på fjellet osv.

Som det fremgår av beskrivelsene til disse to mødrene, er det til dels store geografiske forskjeller i hvilket faglig tilbud og hvilket samisk tilbud som er tilgjengelig i de ulike delene av Norge. I den forbindelse opplever altså enkelte foreldre at de må ta et valg, mellom et faglig eller et samisk tilbud.

10 OVERGANGER

Overganger kan blant annet være endring i rolle eller sosial status og er en naturlig del av livsløpet. Det kan f.eks. dreie seg om overgang mellom ulike arenaer som skole og barnehage, men også mellom ulike livssituasjoner som fra å være gift til å være enke eller enkemann. Det varierer hvor mange overganger en har i livet

sitt, og hvordan overgangene er. De kan være forutsigbare og følge et noenlunde stabilt mønster, men de kan også medføre utfordringer og stress (Tøssebro, 2014). I det følgende kapitlet skal vi presentere de overgangene informantene i vår studie var mest opptatt av, og deres fortellinger om disse.

10.1 BARNEHAGE – SKOLE

Mens samtlige av deltagerne i studien har gått på skole, er det langt færre som har gått i barnehage. En av årsakene til dette er at det rett og slett ikke var vanlig å gå i barnehage da en del av deltagerne var barn. Fra foreldrene til enkelte av studiens yngre deltagere har vi dog en del beretninger om overgangen fra barnehage til skole.

Ketil er i dag elev ved den lokale skolen han sokner til, og går her i en ordinær klasse sammen med sine jevnaldrende. Om Ketils overgang fra barnehage til skole forteller mor at:

Vi startet jo veldig tidlig. Jeg tror skolen ble invitert inn i barnehagen ett og et halvt år før Ketil skulle begynne på skolen. Så det ble laget en plan for overgang sammen med rektor. Og hvor meningen var at allerede i januar det året han skulle begynne på skolen, så skulle det være klart hvem som skulle (...) jobbe med Ketil det skoleåret, og at de da skulle begynne å hospitere i barnehagen. (Mor til Ketil).

Da denne avtalte planen ikke ble fulgt på grunn av større kommunale endringer krevde foreldrene at Ketils pedagog fra barnehagen ble frigitt herifra, og fikk følge han videre over i skolen. Mor sier at pedagogen som fikk følge med var veldig bra for deres sønn. Denne løsningen gjorde overgangen til skole bedre blant annet fordi barnehagen jobbet ut fra en spesiell metode: «Og da fikk vi overført den metoden fra barnehagen til skolen, med at pedagogen ble

med over og lærte opp skolen første året i forhold til den metoden». I tillegg til det metodiske var det å ha med seg en kjent voksen over i skolen også en trygghet for Ketil. Mor beskriver hvordan Ketil:

(...) startet ut med å omtrent gå å holde de voksne i hånda hele tiden, og så gradvis begynte han da å fjerne seg ifra den voksne. De sier at nå er det slik at han springer ut med de andre, men at noen ganger så kan han i løpet av dagen bare komme til den voksne akkurat som for å sjekke at: «jeg ville bare sjekke om du er her for meg», også drar han igjen da. (Mor til Ketil).

Samtidig som mor er fornøyd med skolens innsats når det gjelder overgangen barnehage-skole for sønnens del, er det imidlertid likevel en ting de som foreldre i etterkant ser at kunne vært gjort annerledes. Dette gjelder informasjonen som de selv valgte å legge frem angående sønnen på et foreldremøte i forkant av skolestart. Mor forteller at:

Vi har jo alltid vært veldig åpen, og det var vi også på det foreldremøtet, men jeg tror at neste gang så (...) skal jeg ordlegge med på en annen måte (...) Det som skjedde da var at foreldrene gikk hjem til ungene sine og sa at det begynner en gutt i klassen og han er veldig annerledes. Da Ketil kom så fortalte lærerne at de andre ungene var så redd. De turte ikke å leke med han fordi foreldrene hadde på en måte gitt de så mye

informasjon at de var skremt. Så det tok liksom flere måneder før de turte å begynne å tilnærme seg Ketil, og da synes de jo at han var en kjempeflott gutt, og det var ikke noe rart med han. Så vi burde nok vært mye mer tydelig til de foreldrene. For jeg tenkte jo ikke at de skulle dra hjem og fortelle om at Ketil var annerledes, men mer at kanskje når ungene kom hjem og sa at en gutt i klassen han lager litt mye lyder, Ketil gjør sånn og sånn. Så kunne de ha i bakhodet at; ja, ja, vet du hva, det er nå kanskje sånn han er. Det blir nok bra (...) Jeg tror ikke det var vondt ment (...) Men neste gang så tror jeg at det er veldig lurt i slike situasjoner å ... være tydelig i budskapet til foreldrene. Hva tenker du at de skal gjøre med (...) budskapet. Men det gikk seg i alle fall veldig fint til, og han har vært veldig godt integrert i klassen. (Mor til Ketil)

Det mor her beskriver er hvordan noe som var tenkt som et forebyggende grep for at Ketil skulle bli møtt med forståelse og bli integrert blant elevene, derimot hadde motsatt effekt ved at han ble framhevet som annerledes. Dette medførte at medelevene derimot kvidde seg for å involvere han i samhandlingen dem imellom.

Anna er i dag elev ved en spesialskole, og også Annas mor er fornøyd med overgangen fra barnehage til spesialskolen. Hun uttaler at: «... det var jo veldig bra (...) det er jo det beste sånn som jeg har opplevd». Mor utdyper denne uttalelsene med å beskrive hvordan:

De begynte å planlegge da hun startet siste barnehageåret. Så planla de der og frem til jul, og fra januar begynte de å dra opp og besøke. Og en dag i uka dro de ned på

skolen. Og fikk bli kjent og gjorde aktiviteter der. (Mor til Anna).

De to som uttaler seg om overgangen barnehage-skole i denne studien er altså rimelig positive. De kommer imidlertid ikke inn på noe særskilt tilrettelegging med hensyn til å ivareta barnas samiske bakgrunn, og hovedfokuset ved overgangen er rettet mot særlige behov knyttet til barnas funksjonsnedsettelse.

Mor til Anna er videre fornøyd med samarbeidet med hjelpeapparatet i forbindelse med Annas overgang fra barnehage til skole. På spørsmål om hun hadde innvirkning på denne prosessen svarer hun: «Jo, det har jeg. Men jeg er, men jeg er jo veldig sånn at jeg har ikke flyttet (...) hit for ikke å bli hørt. Så jeg er veldig flink til å banke i bordet, men altså ikke sånn bokstavelig». Videre framhever mor habiliteringstjenestens deltagelse i overgangsprosessen:

(...) jeg føler jo at ved overgangen fra barnehage til skole så ble jeg hørt. For skolen synes jeg er veldig flink å høre. Så det var mer med hverdagslige ting som jeg opplevde at barnehagen ikke hørte. De sa ja, men så gjorde de noe helt annet. Men overgangen var veldig bra, for der var også habiliteringstjenesten inne i bildet, for det var de som utredet henne. Så tok de og hadde litt undervisning med barnehagen og fulgte henne opp litt, og de var faktisk med der nesten helt til hun ble overført. Og de var virkelig på min side, og hvis jeg opplevde noe jeg ikke ble hørt på så kunne de også komme med noe til barnehagen så ble det tatt litt mere på alvor. Så joda, så den overgangen var utrolig bra for at de var inne i bildet i tillegg (Mor til Anna).

10.2 GRUNNSKOLE – VIDEREgåENDE SKOLE

Overgangen fra grunnskole til videregående skole kommer i liten grad opp som tema i intervjuene. I forbindelse med denne overgangen trekker også mor til Nils fram barnehabiliteringen. Hun uttaler at: «Da skal han til barnehabiliteringen igjen før han skal til videregående. For å se hvilken hjelp han kan trenge i videregående». Videre forteller mor at: «(...) de spurte jo om vi ville ta det i ... (annen by), og det ville vi jo. Fordi det er der at vi har

fått hjelp. Ikke her». Mor begrunner at de ikke får hjelp lokalt med at det her er stadige utskiftninger av utenlandske leger. Hun forteller videre at de ved en tidligere anledning faktisk hadde en samisk lege. I forbindelse med denne legen uttaler hun at fordelene med at de ansatte i hjelpeapparatet har en samisk bakgrunn er at: «(...) de kjenner til kulturen og vet hvorfor ungene reagerer på den og den måten. Og har kjennskap til samisk barneoppdragelse.».

10.3 SKOLE – ARBEID

Overgangen skole-arbeid er flere av informantene opptatt av. Blant de som har erfart at det ikke er lett å få seg jobb etter endt utdanning er Per, som tross høyere utdanning har slitt med å få innpass i arbeidslivet. Han forteller at han opplever det som enormt vanskelig å få seg jobb, og at han: «... har søkt over 200 jobber uten å lykkes». I forbindelse med jobbsøkingen beskriver han hvordan han:

(...) gjorde et privat lite forskningsprosjekt hvor jeg sendte ut 30 søknader. I 25 av dem skrev jeg [om funksjonsnedsettelsen min], og i fem av dem skrev jeg ingenting. Og på de 25 søknadene hvor jeg skrev [om funksjonsnedsettelsen min] fikk jeg ikke svar fra noen (...) På de fem hvor jeg ikke skrev noe om [funksjonsnedsettelsen min] så ble jeg innkalt på intervju på tre av dem. Så det er tydeligvis en del, hva skal jeg si? Organisatoriske fordommer ute og går. (Per).

Per opplever at hans streben med å komme inn på arbeidsmarkedet primært har med hans funksjonshemming å gjøre. For å få arbeidserfaring og bedre sin framtidige mulighet til å komme seg inn på arbeidsmarkedet har Per valgt å starte egen bedrift. Han forteller at:

(...) det er en veldig spennende jobb i den forstand at du utvikler deg veldig mye i forhold kunnskap om hvordan drive bedrift

... så jeg håper det etter hvert kan bidra til at jeg får en betalt jobb etter hvert. Bedriften jeg driver nå tjener jeg ikke penger på. Vanlig offentlige ansatte tjener det dobbelte av meg, men jeg er veldig heldig. Jeg bor hos min mor, og bor gratis og spiser gratis, og på en sånn måte klarer en å få hjulene til å gå (Per).

På spørsmål om han har henvendt seg til det offentlige støtteapparatet for hjelp til å komme seg inn i arbeidsmarkedet svarer Per at: «Jeg har liksom lang erfaring med NAV. Der jeg ba om et møte, og «Neida, det her gidder vi ikke!» fikk jeg nesten beskjed om da. Det var så tåpelig». Når han ikke fikk napp ved å søke på en rekke utlyste stillinger, endte han dermed heller opp med å skape sin egen arbeidsplass. Per er imidlertid tydelig på at det er sårt å ikke få innpass i arbeidslivet. Han uttaler at: «Innimellom så blir man litt sånn molefonken fordi at jeg nærmer meg [...] år og skulle selvsagt gjerne hatt fast jobb og bolig, unger».

Også enkelte andre av informantene forteller om liten nytte av møtet med det offentlige hjelpeapparatet ved overgangen fra skole til arbeid. Dette gjelder blant annet Johan som forteller at:

(...) han spesialisten min han sa jo det at jeg burde jo, ... (ler) burde ikke tenke på å drive med reindrift (...) Da burde jeg få en

kontorjobb. Gro mye skjegg og ... Det skjedde jo aldri (ler) Har verken skjegg eller kontorjobb ... (Johan).

Johan valgte altså å gå på tvers av spesialistens anbefalinger, og har jobbet med reindrift siden han gikk ut av skolen.

Andre, som Olaus som har en fysisk funksjonsnedsettelse, beskriver et svært negativt møte med hjelpeapparatet i forbindelse med overgangen skole-arbeid. Olaus forteller om et møte med yrkesrettleider på skolen:

Han [yrkesrettleider] var jo oppi årene da, men så sa han det at jeg måtte jo gå på videregående. Jeg hadde jo ikke noe muligheter til å klare meg på noen annen måte. Jeg ble jo bare sittende hjemme da sammen med foreldrene mine. Så du har INGEN fremtid der ute. Men så husker jeg at jeg sa til ham: «Men hva slags tilbud har jeg her i [x] i forhold til dette her med utdanning og gå videre med en utdannelse?». Nei, sa han. «Vi har ikke noe her, men Trastad gård i Troms [sentralinstitusjon for utviklingshemmede]!» Du kan sammenligne det med Åsgård nesten. «De har tilbud for sånne som deg». Vet du, jeg holdt på å reise ham til helvete, og jeg var bare en 15-16 år da. Så det var mulighetene jeg hadde. Jeg skulle liksom plasseres sammen med andre funksjonshemmede for å kartlegge hvilke muligheter jeg hadde til en jobb (...) Hvis det hadde vært sånn, hvis en hadde sagt sånn i dag, så hadde han vært uten jobb (...)

Så jeg sluttet skolen når jeg var 16 år. (Olaus).

Etter noen år med praktisk arbeid i hjembygda opplevde imidlertid Olaus at det begynte å bli litt stusselig der, da mange av kompisene reiste ut. Han fant ut at også han ville ut og se mer av verden, og oppsøkte trygdekontoret for å undersøke muligheten for å få attføring. Denne gangen var møtet med hjelpeapparatet mye mer positivt. Han fikk til svar at: «Jaja, det var det ikke noe problem. De hadde et attføringsinstitutt nede i [...]. Så der var det muligheter for å prøve å få et opphold for å se om det var noe jeg dugde til». Olaus takket ja til tilbudet og reiste sørover. Han fant seg fort til rette, og etter endt opplæringsperiode fikk han tilbud om arbeid ved en fabrikk. Etter en kort periode her ble imidlertid lengselen nordover og etter jobben utendørs i primærnæringa for stor, og han sluttet og dro nordover. Når det gjelder valget om å slutte i jobben sørpå og dra nordover for å heller jobbe i primærnæringa uttaler han at:

Så det har jeg angret litt noen ganger da, men ikke sånn at det plager meg. Men det er klart. Livet mitt hadde jo vært mye, mye lettere, men det spørres om det hadde vært noe likere. Det tviler jeg på! (...) Det hadde jo vært lettere selvfølgelig i jobb, og jeg hadde jo sittet varmt og godt og reparert ditt og datt, men det hadde nok ikke vært noe likere enn det livet jeg har hatt. Jeg har jo det jeg trenger! Både materielt og sosialt så har jeg det jo egentlig slik som man skal ha det (Olaus).

10.4 FRA FULL DELTAGELSE TIL REDUSERT ELLER INGEN DELTAGELSE I ARBEIDSLIVET

Flere av informantene opplever at de som følger av sykdom eller skade har fått en funksjonsnedsettelse som medfører at de ikke kan ta del i arbeidslivet på samme måte som tidligere, eller også ender med å gå ut av arbeidslivet. For enkelte, som Mikkel, er dette en

stor overgang. Han beskriver overgangen fra full til redusert arbeidskapasitet slik:

(...) sånn som hos meg, hvor det har vært vanlig med 15-16 timers arbeidsdag. Det har vært helt normalt. Og når du da ser at du ikke klarer en alminnelig arbeidsdag en gang uten å gå i kne, så er det jo klart at det

blir en kjempeomveltning i livet. Da må man jo begynne å reflektere over hva du skal gjøre og hva er veien videre (Mikkel).

At kapasiteten er redusert medfører ikke nødvendigvis at en må ut av arbeidslivet, noe Mikkel er opptatt av: «Så derfor har jeg i hvert fall vært veldig opptatt av dette med rehabilitering og det med å prøve å se på ha slags muligheter man har». Han er i gang med rehabiliteringen og beskriver dette slik: «Ja det hjelper. For du lærer ganske mye om hvordan du skal leve med sykdommen, så det er jo hjelp i det». I overgangen har han mye kontakt med både leger og NAV, noe som har gått veldig greit. Han fortsetter:

Men det er klart at det er jo en kjempeomstilling (...) egentlig alle veier, alle dører stod åpne og står åpne. Jeg har hatt mange muligheter, og måtte begynne å si nei til både det ene og det andre. Det er jo en omstilling. Ting som man brenner for og er interessert i. Men i dag så er jeg jo glad for at jeg har tatt de valgene jeg har gjort, at jeg har måttet tilpasse livet mitt til sykdommen. Men jeg er jo ikke ferdig enda. Jeg vet jo ikke hvordan det her vil gå. Får jeg en ny [omgang av sykdommen] er jeg antageligvis ute av arbeidslivet. Helt. (Mikkel).

Nikolai er en av de andre informantene som har måttet redusere sin innsats i arbeidslivet etter sykdom som har medført en funksjonsnedsettelse. Han uttaler om hverdagen at «I dag er den god. I begynnelsen var det ganske tøft. Ei stor omveltning psykisk og fysisk». Han beskriver videre hvordan han har trent seg opp gjennom rehabilitering, men ikke tilstrekkelig til at han kunne gå tilbake til jobben i primærnæringa. Han utdyper spesielt at den mentale siden ved overgangen har vært tøff:

(...) ei stund var jeg veldig langt nede (...) Jeg gikk med selvmordstanker, var helt på bunnen. Men tanken på de jeg jobbet sammen med i lag og foreninger (...) at de skulle lære at det var bare å gi opp dersom

du sleit. Det fikk meg til å snu til det positive. **Det skulle ikke være en lærdom etter meg, at en ga opp!** [egen utheving] (Nikolai).

At det er tøft å ikke klare jobben lenger er noe Peder også er inne på. Han beskriver hvordan det var ikke å klare med gårdsarbeidet lenger etter at han ble syk:

Av og til så var det fælt (...) Du vet, kraftfor måtte vi ha (...) Det var jo tunge løft. Disse guttene hvor de jobbet. Og når jeg skulle være med: Gå nå du unna, gå nå du vekk! Og det var altså tungt å bli avvist. Du vet skyldfølelsen, eller, hvordan skal jeg si, følelsen av å ikke strekke til var ... Men så ble vi jo enig (...) Jeg ble jo ikke god, så vi avvirket da, alt i hop. (Peder).

Henrik beskriver det som fælt og uføretrygdes og gi opp en jobb han hadde trivdes med da han relativt ung ikke klarte jobben lengre grunnet sykdom. Jon syntes også det i første omgang var tøft å gi seg i arbeidslivet, men jobbet mye med seg selv og kjente etter hvert at det var det riktige å gjøre:

Jeg ... har jo arbeidet veldig mye med meg selv da, det der med hvordan det blir og sånn (...) Og liksom forberedt meg på det. Og så, den første tida jeg var sykemeldt eller etter det så ringte de veldig mye i fra jobben og slikt, og ville ha råd og hvordan gjør vi dette. Og jeg kjente det liksom hver gang at; det skal bli godt å komme på arbeid igjen. Det skal bli godt å ... Å liksom få dratt inn der lukta av saggugg (...) og så har det liksom (...) Nei, jeg kjente at jeg ikke har ork til det liksom. Og kjente liksom at nei, jeg skal prioritere meg selv. Også har det liksom vært mer og mer sjeldent at de har ringt og sånn og. Da så tenkte jeg sånn at ok. Jeg er ikke ... jeg er ikke krumtappen lengre. Jeg trenger ikke være det heller (...) Kan ha det bra de årene som har igjen. (Jon).

Jon beskriver også hvordan det var å motta selve vedtaket fra NAV om uføretrygd:

Å lese det der det står liksom svart på hvitt det at; Nei, det anbefales hundre prosent uføretrygd fordi at jeg har sånn og sånn, og det er såpass varige skader og vil være så mye plaget ... Det var litt rart å fordøye. Det var det. (Jon).

I dette kapitlet har vi holdt oss til tradisjonelle overganger, som overganger mellom ulike epoker eller arenaer. Om vi går inn i fortellingene til informantene nevner imidlertid informantene også enkelte andre typer overganger knyttet til det å få en diagnose, skifte i bosted og/ eller boform, og «oppvåkning» i form av å bli bevisst sin samiske bakgrunn. Disse utdypes imidlertid ikke i denne rapporten.

11 DEMOKRATISK DELTAGELSE

Per i dag er det lite kunnskap om hvordan samer med funksjonsnedsettelse(r) deltar både i beslutninger relatert til deres eget hverdagsliv (av Goul Andersen (2004) karakterisert som «small democracy») og i formelle prosesser (av Goul Andersen (2004) karakterisert som «big

democracy»). Dette prosjektet fokuserer på demokratisk deltagelse i tråd med begge Goul Andersens kategorier, og har som fokus: 1) deltagelse i beslutninger relatert til eget hverdagsliv og 2) deltagelse i det politiske liv.

11.1 DELTAGELSE I BESLUTNINGER RELATERT TIL EGET HVERDAGSLIV

I intervjuene har vi kommet inn på informantenes opplevelse av innflytelse på utformingen av eget hjelpetilbudet. Når det gjelder de voksne deltagerne med utviklingshemming ble selvbestemmelse i hverdagen raskt et tema.

11.1.1 Innflytelse på utformingen av hjelpetilbudet

Olaus mener han har blitt godt ivaretatt av det offentlige. Særlig opplever han at NAV har vært flink til å informere om rettigheter.

Ja, så jeg må si det at NAV (...) de har hjulpet i hvert fall meg veldig mye. Det er klart at de også har sitt regelverk som de og forholder seg til (...) Så kan det kanskje være noen der og som er såkalt paragrafryttere, men i alle fall de som jeg har møtt; de har prøvd å sno seg mellom paragrafene. (Olaus).

I tillegg roser Olaus hjelpemiddelsentralen: «(...) Og likedan er det når det gjelder hjelpemiddelsentralen også. Jeg har fått absolutt alt som jeg har peket på når det gjelder sånn ting og tang». Samtidig har Olaus erfaringer med hjelpemiddelsentralen som han beskriver som «(...) hull i hodet». Et av eksemplene han viser til er at han som voksen hadde fått tilbud om å delta innen handikapidretten som funksjonshemmet, og i den forbindelse søkte om det utstyret idretten krevde: «Men det var blankt avslag for jeg var over 20 år så da kunne jeg ikke

få det. Men var jeg under 20 år, da kunne jeg få det».

Det er flere av informantene vi har snakket med som gir uttrykk for at de klarer seg rimelig bra i hverdagen med hva de klarer selv, sammen med hjelpen de mottar fra det offentlige og familien. Jon er en av disse. Jon mener han for så vidt klarer seg selv i det daglige. Etter en liten tenkepause sier han det slik:

Men jeg er jo veldig tett oppfulgt. Jeg går jo (...) hver måned til (...) kontroll. Så akkurat der får jeg jo hjelp og så er jeg jo så heldig at jeg har jo ei kone som er en veldig stor støttespiller og pusher på og ser og, og ja (...) jeg har ikke hatt behov for noe sånn annen hjelp. (...) Jeg føler det at jeg får hjelp i gjennom primære helsetjenesten (...) (Jon).

Jon ble uføretrygdet for en tid tilbake. Etter langt tids sykemelding ba han om å bli vurdert for uføretrygd. Han opplevde at «(...) liksom det lå litt i luften», og føyer til at: «Så selve prosessen det var det ikke jeg som satte i gang liksom. Det var liksom systemet som satte i gang (...)». Jon forteller at han har savnet å være i jobb, men gir samtidig klart uttrykk for at han er fornøyd med å ha tid til å «(...) prioritere meg selv», og mener at uføretrygden gjør at han «kan ha det bra de årene som jeg har igjen». Han har rett og slett ikke ork til å jobbe.

Når det gjelder foreldre til barn som ennå er i skolepliktig alder prøver foreldrene i møte med hjelpeapparatet etter beste evne å øve innflytelse

på innholdet i hjelpetilbudet også utenfor skoletiden slik at barna blir møtt på deres særlige utfordringer. Et eksempel er moren til Anna som forteller hvordan hun prøver å påvirke aktivitetene på avlastningen ut i fra sin kjennskap til datteren. Det er imidlertid ikke alltid hun opplever at de tar henne på alvor. Blant annet hadde hun advart mot lange bilturer på svingete veger fordi datteren lett blir bilsyk, «(...) men de gjorde det likevel: Helt til hun spydde over hele bilen. Etter det har de ikke kjørt med henne dit, men når hun er hjemme så er det jeg som bestemmer hverdagen».

På spørsmål om det var hjelp å få i møtet med skole- og helsetjenestene sier moren til Sara at de hele tiden har måtte sloss litt. Et eksempel hun viser til er hvordan hun hadde ønsket at personalet i boligen til dattera skulle starte opp med mer strukturert språkopplæring, som beskrevet tidligere.

11.1.2 Selvbestemmelse i hverdagen

Moren til Ketil er opptatt av å ta sønnen sine interesser på alvor og å la han prøve å bestemme selv:

(...) Vi prøver jo å gi han den selvbestemmelsen som han skal ha i forhold til hva han har lyst til å holde på med, og vi har ikke egentlig styrt. Han får prøve det han vil prøve, også ser vi om det fungerer eller ikke fungerer. (Mor til Ketil).

Blant dem som derimot opplever det utfordringer knyttet til selvbestemmelse er Signe. Signe er en eldre dame som gir tydelig uttrykk for at hun ikke vil ha noen til å bestemme over seg. Hun har erfaring med tjenesteytere som prøver å bestemme over henne, men som hun sier selv: «(...) det nytter ikke». Signe er ikke nådig i sin beskrivelse av disse tjenesteyterne, og omtaler dem som: «Helt teite folk! Veldig dumme folk». Underveis i intervjuet tar Signe opp flere forhold som hun ikke er fornøyd med. Blant annet kommer det fram at hun har genuin interesse for data og at hun mener datamaskinen

hun har pr. i dag ikke holder mål. I tillegg ønsker hun kurs i bruk av data. Som hun selv sier: «Jeg trenger ikke så mye, bare lære litt». Til tross for at hun har formidlet disse ønskene opplever Signe at hun verken får kjøpe seg ny datamaskin, eller har deltatt på datakurs. Signe er heller ikke tilfreds med andre sin styring av hennes økonomi og forteller at de: «(...) bruker å sperre [kontoen]. Det er ikke lov». Faktisk er hun så misfornøyd med dagens situasjon at hun underveis i intervjuet utbryter; «Jeg orker ikke, æsj, jeg rømmer til [...]. Jeg drar til [...]. Jeg rømmer. Jeg søker om leilighet i [...], nå snart».

Laila er også godt voksen og har meninger om hjelpen hun mottar. Hun er av den oppfatning av at hun bestemmer selv innenfor husets fire vegger, men at “Det er ikke bare bare når du bor alene”. I løpet av samtalen kommer det fram at hun har begrensinger på hvem hun får lov å slippe inn i leiligheten sin. Et annet forhold hun er kritisk til er: “Det som er veldig dårlig er at de bruker å si at jeg er handikappet. Jeg vet ikke om det er sant”. Hun fortsetter videre: “Noen sier at jeg er handikappet. Jeg skjønner ingenting. Hva er det?”. Hun vet ikke hva hun skal si når folk sier slikt, og hun lurar på om de har lov til å si slikt. Hun liker heller ikke å bli omtalt som en person med “(...) nedsatt funksjonsevne”. Laila har sagt fra at hun misliker å bli omtalt på denne måten, men tilsynelatende uten å bli hørt.

Vergen til Marit beskriver Marit som en selvstendig og selvbestemt dame, som klarer seg med lite hjelp. På direkte spørsmål til Marit om hun opplever at de som kommer og hjelper henne bestemmer for mye har imidlertid Marit en klar innvending: «Nei, jeg vil ha samisk. Jeg blir så dårlig. Jeg blir så lut lei ut av at de prater norsk (...)».

Når det gjelder innflytelse på hjelpetilbud viser det seg at mange av deltagerne opplever å ha innvirkning på type hjelp og hjelpemidler, men noe mindre innflytelse på faglige aktiviteter og konkret innhold. I forhold til selvbestemmelse i hverdagen ser det ut til at våre voksne informanter med utviklingshemming opplever

ikke å bli tatt på alvor i saker som tydeligvis betyr mye for dem, enten det gjelder kjøp av

data, økonomistyring, hvordan de blir omtalt eller hvilket språk de må forholde seg til.

11.2 MÅ SLOSS FOR RETTIGHETER

Det er flere av informantene, kanskje særlig foreldre, som opplever at de på ulike måter må sloss for enten rettighetene til barna sine eller at de må kjempe for at barna skal få oppfølgingen de har krav på. Moren til Sara kommer fra nordsamisk språkområde. Hun forteller fra første gangen dattera var innlagt på sykehus:

Jeg måtte lese en lekse til en. Herregud jeg blir litt flau når jeg tenker på det, men jeg følte de ikke brydde seg om hva jeg sier. Så da vi kom dit (...) så var det en (...) Hun så ikke på henne da vi kom inn. Hun brydde seg ikke, gikk forbi sånn der. [...] Det gikk kaldt gjennom meg når jeg så på henne, for hun var jo liksom barnepleier Og så sint jeg ble. Da leste jeg henne lekse, skikkelig. (...)

Hun brydde seg ikke. Hun så ikke på henne. Hun tenkte vel fysj, den ungen skjønner ingenting. (...) Så jeg lærte det der, at man må si ifra (Mor til Sara).

Moren mener den dårlige behandlingen skyldtes at de var samisk. Etter hvert flyttet datteren for seg selv, og trivdes med det. Da kommunen ville flytte datteren til et eldresenter måtte moren på ny «vise klørne» for å unngå at datteren ble tvangsflyttet. Mor mener hjelpeapparatet er preget av gruppetenkning, mye gjennomtrekk og ufaglærte blant personalet, men roser enkelte fordi hun opplever at de er glade i datteren hennes. Hun håper at datteren nå skal få bo der hun bor: «At de ikke begynner å tulle med det der å flytte».

11.3 DELTAGELSE I DET POLITISKE LIV

Intervjuene viser at de langt fleste av informantene deltar aktivt i det politiske liv. Det som informantene utmerker seg ved, er at de viser at de deltar på grunn av sin samiske tilknytning. Dette er ikke udelte positivt, og samboeren til Johan forteller at han ikke har ordentlig fri: «Men «uka av» betyr ikke at han har helt fri. Det vil alltid være noe som skjer i forhold til reindrifta, samt at han må delta på flere møter og representere reindrifta.» Det å ha en samisk bakgrunn betyr i noen situasjoner at man må delta hele tiden og forsvare seg i mange sammenhenger. Dette kan bidra til stress og påvirke helsa deres. For Johan sin del for eksempel, kommer dette til syne i det at:

Det er jo ikke noe av samfunnet som er oppbygd rundt det samiske og reindrifta. (...) Det er vi som må tilpasse oss på alle kanter i grunnen. (...) Når vi må holde oss til faste tidspunkter og slikt. Det er jo, det

blir jo et ekstra stress og en helserisiko og. Det blir, en må jobbe hardere for å få til akkurat den datoen. Trosse vær og føre og. (Johan).

11.3.1 Deltagelse i valg

En rekke av de voksne deltakerne sier at de stemmer ved lokal- og stortingsvalgene, og noen færre stemmer i Sametingsvalgene. Omlag halvparten av de voksne informantene står i Sametingets valgmannstall. De langt fleste sier at det er viktig å engasjere seg og stemme ved valgene. Noe Peders utsagn på spørsmål om han står i Sametingets valgmannstall kan illustrere:

Jeg tror det er like viktig som det å være i det andre, det norske manntallet. Jeg har betraktet det slik at vi er jo som stemmekveg uansett, vi blir leid til benken, og dermed så, og der er det de andre som bestemmer og delegerer. Det gjelder både det samiske og,

både i Sametinget og i Stortinget. (...) Vi er med og bærer dem fram. Disse her som står på lista. (Peder).

Kai er medlem i Sametingets valgmanntall, men stemmer hverken på Sametingsvalget eller Stortingsvalget. Han sier at han ikke er interessert. «Jeg bruker å si: samme hvor dritten kommer, fra høyre eller venstre sida». Per og Ole-Mattis bekrefter at de stemmer ved hvert eneste valg, også Sametingsvalgene.

11.3.2 Medlemskap i politisk parti

Et fåtall av informantene våre oppgir å være medlem i et politisk parti. Blant de som oppgir å ha vært politisk aktiv er Barbro som er medlem av et politisk ungdomsparti, men var mer aktivt medlem før. «Jeg var der ofte før da vennene mine var der, men så sluttet de å gå dit så var jeg der et par møter, men nå har det helt slutta». Videre forteller Per at han nå har flyttet fra hjemplassen, men at han tror han hadde vært med i et politisk parti eller hatt et politisk verv hvis han hadde blitt værende der.

Andre av informantene har over mange år vært aktiv på en rekke områder. Mikkel har i lengre tid vært engasjert i forhold til samisk språk og kultur, og var derfor tidligere medlem av Norske Samers Riksforbund. Men da Sametinget ble etablert i 1989 tok han et valg:

«Du kan si at når Sametinget ble etablert. Så, så. NSR var jo før en kultur, en samisk kulturorganisasjon. Selvfølgelig med sterke politiske undertoner i forhold til både språk og kultur (...) Jeg valgte da at jeg ville drive mitt samepolitiske arbeid gjennom (...) - partiet. Og jeg meldte meg ut av NSR, og har ikke stått tilsluttet siden. Og det her var jo tidlig på 90-tallet». (Mikkel).

Mikkel har vært aktiv i partiet siden da, og har vært hatt sentrale verv både lokalt og nasjonalt.

Som representant for minoriteten, er det en fare for at representantene kan regnes som «alibier» for minoritetsgruppa og automatisk skal fremme

deres standpunkter. Klaus er medlem av et politisk parti, og sier selv at mye av hans agenda er å fremme det samepolitiske. Mikkel poengterer at å fremme samepolitiske interesser automatisk inngår i det å sitte i slike verv:

Men det er klart at det følger jo alltid med liksom at. Og det burde egentlig fulgt med alle politikere, at man også har et ansvar for den samiske befolkningen. Men det er klart at for en som kommer fra dette området så ... så er det en veldig naturlig ting å tenke på. (Mikkel).

Dette kan også sees i sammenheng med det tidligere nevnte innspillet fra Johans samboer om at man aldri kan koble helt ut. Johan bekreftet jo dette, med å si at man alltid må forsvare seg og forklare hva man driver med.

11.3.3 Medlemskap i organisasjoner

En rekke av deltagerne er medlem i ulike organisasjoner. Noen informanter forteller om sterkt og aktivt engasjement i organisasjonslivet. Saras mor forteller at hun har hatt god støtte og hjelp fra Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede da hun tidligere var medlem der. Lars sin søster er sterkt engasjert i organisasjonslivet. Hun er med i organisasjoner eller utvalg knyttet både til religion, arbeid og helse. Hun mener imidlertid at det er utfordrende med foreningslivet på små plasser, siden det er såpass personavhengig. Ole-Mattis er med i Norsk forbund for utviklingshemmede, men deltar ikke på møter.

Henrik er med i en brukerorganisasjon både nasjonalt og lokalt. Han trekker fram at det er flere arrangementer der som han deltar på, og han har god oversikt over andre medlemmer regionalt. Foreningsarbeidet går særlig ut på å håndtere nye saker som kommer fra NAV.

Nikolai forteller at kommunen har et brukerutvalg for funksjonshemmede, der han tidligere var medlem. Nå er han imidlertid ikke klar over hvem som sitter i utvalget. Han har

også takket nei til å sitte i Helse Nords brukerutvalg.

Jon har vært engasjert i en årrekke, og har innehatt verv knyttet til samiske kulturelle aktiviteter og organisasjoner. Han sier at «man lykkes ikke noe særlig med å være sofademokrat».

Også Olaus forteller om sterkt engasjement. Han har blant annet vært aktiv i en brukerorganisasjon, og innen idretten. Han har også vært engasjert i lokalpolitikken. I den senere tid har han vært involvert i å arrangere aktivitetstilbud til funksjonshemmede.

Og der er jeg jo og hjelper til da. Det som har med båter og gjøre og ditt og datt da. Der hvor jeg selv klarer å hjelpe til. Så jeg mener nå selv at jeg har vært med og vært aktiv på mange plan her i livet. (Olaus).

Mikkel har ikke bare vært politisk aktiv, men har også vært engasjert i festivallivet både for å fronte samisk kultur og for å bidra generelt sett. Han ble engasjert i ung alder: «Jeg meldte meg inn i (...) -partiet som tenåring». Han meldte seg deretter inn i NSR; Norske samers riksforbund, og senere inn i samefolkets ungdomsforening.

11.3.4 Engasjement begrunnet i det samiske

Koblingen mot en samisk bakgrunn er en av årsakene til at enkelte har engasjert seg, enten politisk eller organisatorisk. Mikkel's engasjement kan spores direkte tilbake til Altasaken.

Du kan si at mitt engasjement for det samiske og min søken etter røtter i forhold til det samiske, det kom nok under Altautbyggingen. Når jeg så liksom på det som skjedde, så så jeg at den norske stat gjorde et overgrep mot den samiske befolkningen. Det var veldig tydelig for meg at det her som skjedde var ikke rett. Det var helt feil. Og jeg husker jo da at det kjørte masse kolonner med politibiler som skulle nordover. (Mikkel).

Mikkel forteller også at han tror at hans samiske bakgrunn gjør at han er mer ydmyk ovenfor også andre minoriteter:

Jeg er veldig opptatt av det med asylpolitikk og flyktningpolitikk, og hvordan man tar vare på de som kommer til Norge (...) Kanskje jeg ikke hadde vært så opptatt av det hvis jeg ikke hadde hatt den bakgrunnen jeg selv har. (Mikkel).

Peder derimot forteller at han ikke trenger å være med i noen samisk forening for å være samisk:

Og jeg har jo mange ganger blitt tilspurt om å være med i en samisk forening. Det tror jeg en 3-4 ganger. Så sier jeg: 'jeg orker ikke å være med i en forening. Jeg er sami, og det er jeg uansett om jeg er med eller ikke'. (Peder).

Selv vil Peder kun engasjere seg når det samiske hakkes på eller behandles urettferdig. «Men jeg orker ikke å være med når det gjelder for eksempel paneldebatt og slikt. Det blir ikke bedre».

Jon fremhever at det å være sørsamisk i seg selv innebærer at man må engasjere seg: «Det å vokse opp som, som, som sørsame det er ... det er å vokse opp til kamp hele tiden. Ja. Så helt ifra, ifra barnsbein av». Jon sier videre at engasjementet hans involverer alle områder; reindrift, språk, kultur osv., og dette både lokalt og nasjonalt og ikke minst kirkepolitisk.

Er du født sørsamisk så er du også født med det at du er nødt til å kjempe hele tiden (...) Det er atskillelig mer, mer krevende, du har ingen plass å gjemme deg. Sånn som du kan ikke gjemme deg inni en, i en samisk majoritet og du kan ikke gjemme deg i storsamfunnet (...) Selvfølgelig du kan jo dra som sørsame til Oslo og forsvinne i, i, i mengden der, det kan du gjøre, men. Men du har ikke noe hvilested liksom. Eller hjemme, det har du ikke. Og det er alt ifra, ifra st... kulturuttrykk, språk, næring alt

mulig sånn som... Ja. Er du i konstant press og liksom å forsvare og forklare. Det har vært sånn, vær sånn ... slitsomt. Det også, også ... til og så være i den rollen at du er nødt til å forklare noe. Ja. Jeg har ikke noe annet å si. (Jon).

Nikolai begrunner det at han engasjerer seg i lag og foreninger med at det er viktig å få fram det samiske. «Kjempeviktig å ta del i kulturen. Derfor er jeg aktiv i lag og foreninger, de er preget av at vi er i et samisk kjerneområde». Han fremhever at han ikke er med i samiske lag og foreninger, men at «i de organisasjoner jeg er med i synliggjør jeg den samiske kulturen, at vi er i et samisk område».

Mikkel lurer på om mye av årsakene til engasjementet blant samer kan skyldes høyere utdanningsnivå blant den samiske befolkningen generelt sett:

(...) da en del ungdom herifra begynte på universitet. Og det ga en slik vekkelse over Nord-Norge i forhold til samisk ungdom. De kom hjem og engasjerte seg i samiske spørsmål, og tok tilbake stoltheten over både språket, kulturen og sin opprinnelse. (Mikkel).

11.3.5 Manglende engasjement begrunnet i funksjonsnedsettelsen

Mens deltagernes engasjement begrunnes i det samiske, brukes det samiske ikke som argument for manglende engasjement. I forhold til det å ikke engasjere seg begrunner derimot enkelte av informantene dette med bakgrunn i sin funksjonsnedsettelse og de helsemessige utfordringer denne/ disse fører med seg.

Ragnar peker konkret på at helsa har skylda for at han ikke deltar mer aktivt: «Jeg bruker ikke være mye på. Jeg er ikke (...) på møter, ikke (...) Jeg har vært syk i de her årene. Jeg har ikke hatt helse. Jeg har dårlig energi».

Olaus sier at det ikke er alt han har kunnet være med på i livet, «(...) men der jeg liksom kan, har

følt at jeg har noe å gi, der har jeg prøvd å være aktiv og være med.» Henrik, som ellers er en engasjert mann, deltar ikke på samepolitiske møter på grunn av sin funksjonsnedsettelse.

Per har alltid vært politisk interessert, men begrunner manglende aktivt engasjement med «(...) litt angst for å ytre meg i forsamlinger». Per har en hørselshemming, og den bidrar til at han blir sterkt nervøs i slike forsamlinger. Hans engasjement kanaliseres heller til mindre forsamlinger: «(...) og diskuterte ofte med (...) ledere. Kommer med innspill. Og jeg ser jo det, at det jeg sier blir faktisk gjennomført. Altså, ikke alt, men noe».

Rakel var engasjert i NSR, men måtte trappe ned på grunn av sykdommen sin: «Jeg var jo medlem i ganske mange år før jeg liksom begynte å engasjere meg litt mer da. Men så ... Ja. Så rakk jeg liksom kanskje ikke helt å komme i gang da, for jeg ble jo syk».

Også Nikolai har trappet ned engasjementet sitt, han deltok mer aktivt i samfunnsdebatten før. Da var han i større grad med i foreninger, var aktiv på sosiale medier og diskuterte politikk. Årsakene til at han har roet ned engasjementet ligger i energien. «Ja, det går på energien. Det å prosessere en tanke, å tenke rasjonelt mens man sitter i det, det kan være heftig i blant».

Klaus derimot fremhever at hans funksjonsnedsettelse (bevegelseshemmet) ikke innvirker på engasjementet. Han er medlem av et politisk parti, stemmer på valgene og har også vært nominert på partiets valgliste. Mye av hans energi kanaliseres inn i partiet. «Min funksjonsnedsettelse hindrer meg ikke i å være med. (...) Jeg har jo en kjeft til å bruke, og den bruker jeg til dels veldig mye. For å argumentere. Språket hindrer meg ikke heller».

11.3.6 Sametingets rolle

Flere av informantene kommer underveis i intervjuene inn på Sametingets rolle. Johan antyder at Sametinget er støttende til alle, uavhengig av om du er nord-, lule- eller

sørsamisk. «De engasjerer seg i det de kan engasjere seg i, og det de kan hjelpe oss med». Han fremhever at det har vært en endring her, at de nå er mer engasjert i reindriftas saker enn de var før. To av de andre informantene (Saras mor og moren til Knut) har imidlertid andre erfaringer med Sametinget, og da knyttet til Sametingets holdning til mennesker med spesielle behov.

Saras mor forteller at Sametinget etter hennes mening har en skjev holdning, og at utviklingshemmede nedprioriteres. Hun forteller om hvordan de tidligere søkte Sametinget om økonomisk støtte på et par tusen kroner til et leiopphold for psykisk utviklingshemmede, men søknaden ble ikke innvilget.

Og hun fikk til svar at det er ikke innlemmet i vårt budsjett. Herregud altså. Det var ikke tusen og hundre tusener hun hadde søkt om. Bare litt penger, noen tusen. Også hadde, kunne de ikke avse det til de her psykisk utviklingshemmede. Så holdninger er ute og går. (Mor til Sara).

Saras mor forteller også om et møte mellom Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede og Sametinget. Det ble i møtet snakket om hvordan Sametinget skulle begynne å jobbe med problemstillinger knyttet til psykisk utviklingshemmede, men organisasjonen har ikke hørt noe siden. «Så de vet vel ikke hva de skal gjøre».

Moren til Knut forteller at hun har forsøkt å engasjere sametingsrådet i forhold til at de skal ivareta barn med spesielle behov innenfor det samiske miljøet. Hun fikk da som svar at dette skulle bli tatt videre, men sier «Jeg så nå ingenting av det da, så (...) lover sikkert masse som alle andre politikere». Hun etterspør mer åpenhet i forhold til når sametingsrådet er på besøk i de ulike samiske områdene, slik at det er enklere å komme i kontakt med dem.

Per er inne på Sametingets rolle i forhold til de samiske miljøene generelt, og er kritisk til om Sametinget er løsningen for å løse utfordringene

knyttet til disse miljøene. Han ramser opp flere saker som opprører ham: scootere som jager rein over veien før det kommer biler, våpenproblematikken, tyvslakting og overbeitinga. Han er spesielt opptatt av å diskutere samiske saker vedrørende reindrifta. Men «kun som en diskusjons-, som en sparringspartner, meningsmotstander eller i meningsfellesskap», og da gjerne på norsk. Han mener at det ikke er nødvendig at alt skal foregå på samisk på Sametinget. Han fortsetter med at

Når det gjelder Sametinget, så vet jeg ikke om det er den riktige måten å løse sakene på (...) Så Sameting og fylkesting, jeg ser ikke helt om det er løsningen. Kanskje man burde hatt flere urfolks, eller urfolk og urfolk, at flere befolkningsgrupper er deltakende i en form for felles ting. (Per).

11.3.7 Kvinnerollen

Flere informanter har historier om sterke kvinners kamp for det samiske miljøet, blant annet i forhold til å skape engasjement. Rakel fremhever at det var mammaen som tok henne med på NSR-møter. «Det var jo mora mi som tok meg med. På landsmøtet da, da jeg var fjorten og det var nå sånn jeg ble med på en måte, ja». Mikkel forteller at han står i Sametingets valgmanntall på grunn av sterkt engasjement fra hans bestemor:

Hun var aldri politisk engasjert, men hun stemte jo hele sitt liv. Jeg husker når Samemanntallet skulle opprettes, så var jeg hos onkelen og tanta mi på besøk. Så var det diskusjon om hva det var, og om de skulle melde seg i manntallet. Så spurte tante mi bestemor; 'skal du mamma sette deg opp i Samemanntallet?' Og da kom det kontant fra gamla: 'Ja, det skal ho. Når vi samene har fått en plass hvor bare vi kan stemme, så er det klart at hun skal være med'. (Mikkel).

Knuts mor trekker fram likestillingen innenfor det samiske samfunnet, og vektlegger spesielt

hvordan kvinnene har kjempet for rettigheter.
«Så det var faktisk kvinnen som sto fram og
kjempet i politiske, reiste ned til Oslo og

snakket». Dette var i forbindelse med
opprettelsen av en organisasjon (intervjuet sier
ikke hvilken)

12 ANALYSE

Det er et klart behov for mer vitenskapelig kunnskap om livsvilkårene til mennesker med funksjonsnedsetting med samisk bakgrunn. Dette kvalitative prosjektet har hatt som hovedmålsetning å øke denne kunnskapen. Som tidligere nevnt, var prosjektets forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) sin egen hverdag?

- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) viktige overganger i livet?
- Hvordan deltar samer med funksjonsnedsettelse(r) i demokratiske prosesser?

Analysen bygges opp basert på disse spørsmålene. Den første delen vil omhandle opplevelser av eget hverdagsliv. Del to retter fokus på overganger, mens del tre ser på demokratisk deltagelse.

12.1 OPPLEVELSE AV EGEN HVERDAG – DET KULTURELLE MØTET

En fellesnevner for mange av deltakerne sine fortellinger om eget hverdagsliv er beskrivelsen av det kulturelle møtet. Deltakerne opplever kulturelle og språklige barrierer ikke bare i møte med velferdsapparatet, men generelt i hverdagen. Av intervjuene fremgår at mange samer bærer med seg kulturelle erfaringer og livsanskuelser som danner bakgrunnen for deres forståelse og tilnærming til egen tilværelse og sykdom. Store deler av velferdsapparatet har begrenset kjennskap til en slik forståelse og tilnærming, og mange av de utfordringene informantene våre møter på i hverdagslivet, kan henge sammen med en slik kunnskapsmangel.

Vi vil nå gå nærmere inn på det kulturelle møtet ved først å beskrive nærmere den samiske kulturen, for deretter å gå kort inn på velferdsapparatets kunnskap om denne og hvordan dette påvirker det kulturelle møtet. Til slutt ser vi nærmere på hvilke utfordringer og muligheter som kan oppstå i det kulturelle møtet.

12.1.1 En mangfoldig samisk kultur

Hvis man skal snakke om en samisk kultur, kan denne tilsies å ha flere kjennetegn:

- språk og språkforståelse (det kan være seg nordsamisk, lulesamisk eller sørsamisk)
- tankesett
- slekt og familiestruktur (storfamilien og/eller siidaen)
- tabuer ("vi snakker ikke om sånt")
- historie (fornorskning og revitalisering/dekolonisering)
- kommunikasjonsformer (direkte/indirekte)
- kulturelle koder
- sykdomsforståelse (holistisk syn: at noe utenfor individet rammer helse)
- religion (læstadianisme) og åndelighet (læsing og helbedring)
- naturforståelse (krefter i naturen og tanken om balanse i universet)

I revitaliseringen av den samiske kulturen har man i økende grad tatt i bruk samiske symboler. Slik framheving av kulturell egenart innebærer også en større språklig bevisstgjøring. Empirien viser imidlertid at det samiske samfunnet er mangfoldig og heterogent, og at det selvsagt er store forskjeller også blant informantenes livsanskuelser og forståelse av sykdom og funksjonsnedsettelse. Blant de forhold som ser ut til å være med på å skape disse variasjonene er

oppvekstsvilkår, tilknytning til egen samisk bakgrunn, familie, kjønn, alder og bosted. Oppfattelsen av egen samisk kultur og bakgrunn kan altså variere, noe følgende to beskrivelser av det å bruke kofte kan illustrere. Den første beskrivelsen er av faren som holdt på å sprekke av stolthet da sønnen som den første i familien på flere generasjoner stilte med samekofte (gákti) til konfirmasjon. Det andre eksemplet og motstykket er Ante, som opplevde at familien vendte han ryggen da han valgte å stå fram som samisk ved å gifte seg i samekofte.

De to eksemplene om bruk av kofte viser den dobbeltheten som mange føler i møtet med den samiske kulturarven. Man opplever et dobbelt stigma (Høgmo, 1986), der individet i sin identitetsforvaltning må gjøre valg som får betydelige personlige omkostninger. Å forvalte en samisk identitet kan innebære en etnisk stigmatisering både fra familie og ukjente. Å forvalte en fornorsket identitet, kan innebære en moralsk stigmatisering, at man er en sviker, som har store omkostninger på det psykologiske planet hos individet (Høgmo, 1986). Dette i tillegg til et savn og sorg over tapt identitet (Dankertsen, 2014).

Skammen over den samiske kulturarven er kanskje en av de vanskeligste og viktigste barrierene mot revitalisering og dekolonisering hos så vel enkeltpersoner, familier som lokalsamfunn (Nergård, 2011). De beste eksemplene på en slik splittelse finner vi i familier der noen regner seg som samisk, mens andre ikke gjør det. Slik som vår informant Ante opplevde med at familien vendte han ryggen da han tok på seg samekofte. På den andre siden er det mange som er stolt av sin samiske herkomst, og innenfor familier der man har konsensus om egen samisk bakgrunn får medlemmene støtte for å forvalte og utvikle sin samiske kulturarv.

12.1.2 Velferdsapparatets forståelse av samisk kultur – hva skjer i det kulturelle møtet?

Basert på empirien vår, er det forventninger om at det kulturelle møtet skal foregå mellom en

selv og et velferdsapparat som innehar tilstrekkelig kulturell kompetanse til at den med funksjonsnedsettelsen erfarer å bli ivaretatt. Flere av informantene oppgir at det er dette de opplever i møte med SANKS, og som er årsaken til at de er positive SANKS. Her blir de forstått på et dypere plan enn innenfor tradisjonell norsk psykiatri, og de trenger verken å forklare eller forsvare hva det innebærer å være same.

Men hva er det da velferdsapparatet må forstå om samisk kultur? For det første gjelder dette normen om at det kan være vanskelig for samer å prate om sykdom og å utlevere seg til fremmede. Empirien vår viser, i tråd med Bongos funn (2012), at samer ikke snakker om sykdom, og at de viser en forsiktighet med å utlevere personlige forhold til fremmede. Det er tvert imot et tegn på dårlig folkeskikk å kommunisere direkte om helseplager, fordi man ikke skal påføre andre bekymringer på egne vegne. Dette harmonerer dårlig med prinsippet om brukermedvirkning som blant annet er forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999) og aktivt handlende pasienter som er fremtredende innenfor velferdsapparatet. Hvis velferdsapparatet møtes med taushet skyldes dette, ifølge Marits verge, at det er tabubelagt å prate om egen sykdom eller funksjonsnedsettelse. Man skåner personen ved å være taus. Ikke å snakke om sykdom gjelder imidlertid ikke alle informantene, noe som blant annet gjenspeiler seg blant enkelte av de yngre som fritt forteller om sin egen eller sitt barns funksjonsnedsettelse.

For det andre må velferdsapparatet få økt kunnskap om at det å klare seg selv og ikke være en belastning for andre har en sterk verdiforankring i tradisjonell samisk tankegang (Bongo 2012). Moren til Ketil peker på dette som en årsak til at mange samiske familier vegrer seg for å oppsøke hjelpeapparatet dersom de mistenker at noe er galt med ungen. Vergen til Marit er tydelig på at selv om en familie ikke snakker med andre utenom familien om barnet

sitt med en funksjonshemming, så er ikke dette knyttet til skam. Tvert imot mener hun at familiene er veldig stolte over barna sine. Heller ikke det å klare seg selv er gjennomgående for alle informantene. Flere søker å få den hjelpen de har mulighet for og setter stor pris på denne.

For det tredje, er det et viktig poeng for velferdsapparatet å være oppmerksom på at det ikke er vanlig å tenke i diagnoser innenfor det samiske samfunnet. Flere av informantene hevder at det er høy aksept for å ha en funksjonsnedsettelse innenfor det samiske samfunn. Mor til Ketil mener dette kan skyldes en oppfatning om at alle inngår i den naturlige menneskelige variasjon, og at folk i det samiske samfunnet får tildelt oppgaver og funksjoner ut i fra hva de kan bidra med. Selv om det å tilrettelegge for tilgang til og deltagelse i samfunnslivet generelt er en kjerneverdi i funksjonshemmingspolitikken i dag (St. meld. nr. 45, (2012-2013)), kan det se ut til at en del opplever at det samiske samfunnet i større grad lykkes med dette enn det norske majoritetssamfunnet. Vi kan anta at dette blant annet henger sammen med at mange samiske samfunn er små samfunn hvor alle kjenner alle og at praktisk arbeid fortsatt vektlegges, men her er det behov for mer kunnskap. Samtidig som en del informanter peker på fraværet av diagnosetankegang innenfor det samiske samfunnet, oppgir flere av informantene å være komfortabel med skolemedisinen og dens diagnosefokus. De opplever at det å få en diagnose har vært til god hjelp for å få et tilrettelagt tilbud i hverdagen.

For det fjerde, har samene tradisjonelt hatt sine egne behandlingsmetoder for sykdom og lidelser som kan betegnes som samisk folkemedisin. Muntlig overlevering gjennom generasjoner har utviklet en forståelse av sykdom og behandlingsformer som er nært koblet til krefter i naturen og tanken om balanse i universet (Henriksen 2014). Et eksempel på en slik tradisjon er oppfatningen av knivstålets beskyttelse mot onde ånder. Et tegn på en

holistisk holdning til tilværelsen. Det vil si at man er nært knyttet til naturen og den erfarte åndelige verden. Lesing er en slik erfart åndelig verden som jo fremdeles er en levende, og i stor grad benyttet, del av samisk folkemedisin. Nergård og Sørli (2005) mener at oppfatningen av gode og onde ånder er høyst levende innenfor samisk virkelighetsforståelse, men at den bare i liten grad blir kommunisert i møte med et diagnosebasert norsk helsevesen fordi samer flest ikke regner med at forståelsen blir tatt på alvor (Nergård 2012). Mange av informantene kombinerer imidlertid skolemedisinen og samisk folkemedisin, og gjør gjerne bruk av disse parallelt.

12.1.3 Språk og språkforståelse

I vårt materiale finner vi flere eksempler på hvordan deltagerne med funksjonsnedsettelser og samisk bakgrunn har vært nødt til å underkaste seg majoritetssamfunnets språklige herredømme. Dette gjelder ikke minst i deltagerens møte med helsevesenet, godt illustrert med foreldrene til Sigbjørns møte med språkbarrieren. Foreldrene til Sigbjørn er i dag eldre mennesker som har samisk som sitt morsmål. De har gjennom hele oppveksten til Sigbjørn og oppfølgingen av hans funksjonsnedsettelse, møtt et norskspråklig helsevesen. I disse møtene har foreldrene hatt problemer med å forstå hva legen har sagt, og dermed gått glipp av vesentlig informasjon knyttet til Sigbjørns funksjonsnedsettelse og utredningen av denne.

En undersøkelse om selvopplevd diskriminering blant samer i Norge viser at én av femten samiskspråklige respondenter ikke hadde fått tolk ved lege-/sykehusbesøk selv om de hadde bedt om det (Josefsen, 2006). Omtrent hver tredje respondent opplevde at helsepersonellet ikke snakket samisk. Rapporten påpeker at det kan få fatale konsekvenser for dem som ikke får tolk i møtet med helsetjenesten, i tråd med hva Sigbjørns familie peker på.

Et annet eksempel på hvordan den samiske befolkningen møter språkbarrierer i møte med

det norske helsevesenet er fortellingen om den 85 år gamle damen som brast i gråt da hun for første gang i sitt liv kunne bruke sitt samiske morsmål hos legen. Dette fordi hun endelig kunne prate med legen om sine personlige forhold uten at en av døtrene var med og oversatte samtalen mellom henne og legen.

Selv om den offentlige politikken med fornorskning overfor samer og samisk språk er et tilbakelagt stadium, er samisk som et minoritetsspråk fortsatt under press fra majoritets språket (Solstad et al., 2012). Dette viser at tjenestene fremdeles har utfordringer med å finne gode løsninger på behovet for tolk og kulturelt tilpasset informasjon som er tilrettelagt for samer med funksjonsnedsettelse.

Videre ser vi hvordan norskspråklig dominans i skolen begrenser elever med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn sin tilgang til samisk språk. På mange måter er fortellingene en illustrasjon på hvordan det samiske språket i praksis ender med å settes opp mot funksjonsnedsettelsen, og hvor det medisinske aspektet knyttet til det å ha en funksjonsnedsettelse «vinner» over det samiske språket. Valg av språk blir ekstra utfordrende siden foreldre til barn med språkvanser som vokser opp i tospråklige miljøer har tillit til hjelpeapparatet, og gjerne følger deres råd når det gjelder språkvalg (Olsen, 2004). En slik tillit må forutsette at hjelpeapparatet innehar oppdatert kunnskap om tospråklighet, slik at deres råd er faglig begrunnet. Empirien vår viser at informantene ikke er udelt enige i velferdsapparatets råd om språkvalg. Den vitenskapelige erkjennelse innenfor hjelpeapparatet at læring og beherskelse av ett språk snarere styrker enn hemmer læring av andre språk, er av forholdsvis ny dato (Solstad, et. al, 2012). Dette har medført at mange samiske barn med ulike typer funksjonsnedsettelse ikke har fått den støtte for samiskopplæring som har vært nødvendig for at de skulle bli funksjonelle tospråklige, i både norsk og samisk språk.

Språk, kultur og identitet hører tett sammen, og Sameloven (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 1987) slår fast retten til tilgang på samisk både i skolen og ellers i majoritetssamfunnet. Det samiske språket og språkforståelsen blir på mange måter limet som kobler kultur og identitet. Et overordnet spørsmål som da kan stilles er; Hvordan bør man tilrettelegge for å få tilbake et tapt språk? Kompetansen innenfor skoleverket om samiske forhold er svært begrenset (Lile, 2012), og empirien vår signaliserer tydelig at det ønskes mer integrering av samisk kultur og språk i norsk skole.

12.1.4 Mobbing og diskriminering

I de senere årene har vi fått en mengde forskningsartikler som i økende grad anerkjenner mobbing/diskriminering som en determinant for etniske helseforskjeller (Paradies et al., 2015). Det er en sterk sammenheng mellom selvrapportert etnisk diskriminering/mobbing og dårligere helsestatus, på tvers av ulike urfolks-/minoritetsgrupper i mange land og verdensdeler (Paradies et al., 2015). I Norge rapporterer samiske voksne høy grad av etnisk diskriminering sammenlignet med majoritetsbefolkningen (Hansen, 2011; Hansen, 2012b; Hansen, Melhus, Høgmo & Lund, 2008).

I vårt materiale finner vi eksempler på mobbing/diskriminering på både mellommenneskelig, internalisert og strukturelt nivå. At de samiske brukerne ikke har mulighet til å henvende seg til tjenesteytere på eget (samiske) morsmål og må forholde seg til et tjenesteapparat som har lite kunnskap om samisk hverdagsliv, er et tydelig eksempel på strukturell diskriminering. Det samme gjelder når man som moren til Anna må ta et valg på om man vil la datteren vokse opp innenfor samisk kultur og språkområde, eller skal flytte til et annet område i landet der datteren får tilgang til spesialisttjenester tilpasset hennes behov. Strukturell diskriminering kan dermed også omhandle et valg mellom samisk

kultur og nødvendig helsehjelp. Dette er et valg hvor det samiske ofres med tanke på å sikre den best, mulige hjelpen i forhold til funksjonsnedsettelsen.

Noen forteller hvordan de ble mobbet på grunn av funksjonshemmingen. Andre deltagere er derimot blitt mobbet primært på grunn av at de er samisk, og andre blir mobbet både på grunn av sin samiskhet og funksjonshemming. Et eksempel på internalisert og mellommenneskelig hverdagsrasisme er verbal mobbing, for eksempel som i moren til Knuts historie om «dum same»! Uttrykket bygger på foreldede fordommer og stereotypier rettet mot samer. Nyere forskning (Hansen 2012) viser at det er mer akseptert blant majoriteten å tulle med samene, og at man ikke vet hvor grensen går mellom direkte mobbing og vittigheter. Situasjonen til samer med en funksjonsnedsettelse er den at de har en dobbel risiko for å bli mobbet; på bakgrunn av etnisitet

og på bakgrunn av sin funksjonsnedsettelse, med andre ord mobbes de på flere arenaer (Hansen, (under publisering 2016)).

12.1.5 Oppsummering om hverdagsliv

For å svare mer konkret på spørsmålet om hvordan samer med funksjonsnedsettelse(r) opplever sin egen hverdag, har vi vist at det som tas med inn i det kulturelle møtet er viktig. Her stilles det krav til at velferdsapparatet er seg bevisst de kulturelle og språklige aspektene de har med seg inn i møtet. Videre er det viktig at økt kunnskap om den samiske livsanskuelse og tilnærming til egen helse settes på agendaen. Denne kompleksiteten i kulturelle og kontekstuelle forskjeller mellom det samiske og norske, og variasjoner innenfor den samiske kulturen må anerkjennes og respekteres. Målet for disse kultur møtene må være at de profesjonelle velferdsarbeiderne møter utfordringene med et kyndig blikk for det kulturspesifikke i den samiske kulturen.

12.2 OVERGANGER

Et av hovedtemaene i studien har vært «Hvordan opplever mennesker med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelser viktige overganger i livet?». Som det fremgikk av empiripresentasjonen var ikke dette blant de tema informantene var mest opptatt av, men visse overganger ble dog trukket fram og vi vil her rette fokus mot disse. Det kanskje mest slående med informantenes beretninger om overgangene mellom; barnehage-skole, ulike skoler, skole-arbeid og arbeid-pensjon, er at disse primært fokuserer på forhold knyttet til deltagerens funksjonsnedsettelse og at det kun unntaksvis henvises til samiske forhold.

En god overgang mellom barnehage og skole handler om å ivareta barns behov for trygghet i overgangsprosessen, samtidig som en fra første skoledag bidrar til tilpasset opplæring for det enkelte barn (St. meld. nr. 18, 2010-2011). For barn med særskilte behov er et nært samarbeid

ekstra viktig. I hvor god tid planleggingen av overgangen skal starte og hvor mange som involveres, vil avhenge av behovene til det enkelte barn (Utdanningsdirektoratet, 2014). Empirien vår viser at flere av informantene opplever at barnehage, skole og andre instanser som PPT og BUP har bidratt til overgangen mellom barnehage og skole, nettopp med de kjennetegn Utdanningsdirektoratet vektlegger. Dette er neppe tilfeldig, da forskning viser at overgangen barnehage-skole er den foreldre er mest fornøyd med (Lundeby, 2006). Samtidig er det tydelig at også når det gjelder overgangen barnehage-skole har «funksjonshemmings-sporet» forrang foran det samiske. Det er barnas særskilte behov som følger av funksjonsnedsettelsen som står i fokus når overgangen planlegges og fagfolk involveres. Enkelte foreldre velger også å flytte for å få det faglige tilbudet de opplever at deres barn bør ha,

selv om de er oppmerksom på at dette går på bekostning av tilgangen på et samisk tilbud.

I forlengelsen av eksemplet om flytting er det et poeng at det begrensede fokuset på det samiske ved overgangen mellom barnehage og skole ikke nødvendigvis bare henger sammen med hva ansatte her er opptatt av, men også hva barnas foresatte selv fokuserer på. Som det fremgår av empirien vår er det slik at enkelte av de foresatte opplever det å gi barnet sitt en samisk identitet primært som deres eget ansvar om de velger å bosette seg utenfor hva de selv omtaler som kjernesamiske områder. I hvilken grad de som foresatte bringer inn det samiske som eget tema ved overganger vil dermed sannsynligvis variere.

Mens flere informanter var fornøyde med overgangen mellom barnehage og skole, ytrer flere av deltagerne misnøye og frustrasjon i forbindelse med overgangen skole/ utdanning og arbeid. Enkelte har da også søkt en masse jobber uten å lykkes. Empirien vår er i så måte helt i tråd med NOU 2001:22 Fra bruker til borger hvor det påpekes at «Overgangen fra skole til arbeid er en kritisk fase for alle, og spesielt for personer som har ulike behov for tilrettelegging» (s. 269). Deltagerne er særlig kritiske til den rådgivning/ støtte de har fått i denne overgangen. Disse funnene er i tråd med blant annet studien til Legard (2013) som viser til at mange unge med funksjonsnedsettelse finner den tilgjengelige støtten ved overgangen etter skole og utdanning mindre nyttig eller demotiverende. Blant eksemplene på mindre nyttig/ demotiverende rådgivning i vår empiri er spesialistens fraråding av Johan til å satse på reindrift. Når han anbefales å få seg en kontorjobb istedenfor å satse på reindrift, kan dette oppfattes som at det legges større vekt på funksjonshemming enn å følge opp samisk kultur og kulturønsker. Dette kan muligens henge sammen med at selve funksjonsnedsettelsen av rådgiver vurderes til å være av en slik art at å jobbe innenfor reindriften ikke er noe alternativ, men kan også være en følge av at rådgiver oppfatter reindriften som en

tøff næring å livnære seg på. Et slikt råd basert primært på «det medisinske» knyttet til en funksjonsnedsettelse, kan av deltagerne oppleves som at deres samiske bakgrunn ikke tas på alvor. Om en er vokst opp med et tett forhold til naturen og reindriften og yrket går i arv, er det å forkaste reindriften som yrke ikke noe en uten videre gjør med lett hjerte.

I andre tilfeller er det ikke nødvendigvis medisinske forhold i seg selv, men i beste fall mangelfull kunnskap og/ eller uheldige holdninger som ligger til grunn for de rådene som gis ved overgangen mellom skole og arbeid. Dette som i eksemplet med yrkesrettlederens forslag om å sende Olaus (med fysisk funksjonsnedsettelse) til en sentralinstitusjon for utviklingshemmede sammen med andre funksjonshemmede etter endt skolegang. Både eksemplet med Johan og Olaus er i tråd med annen forskning som viser at unge med funksjonsnedsettelse opplever støtten ved overgangen mellom skole og arbeid som preget av stereotypiske og restriktive holdninger blant saksbehandlere, samt av standardiserte hjelpetiltak lite tilpasset den enkeltes behov (Legard, 2013).

Et interessant funn i denne studien er videre hvordan flere av deltagerne trosser rådene de har fått ved overgangen mellom skole og arbeid, og har et valgt å jobbe innen blant annet reindrift og fiske til tross for sine funksjonsnedsettelse. For dem står nærheten til naturen og tilknytningen til næringa så sterkt, at å gjøre noe annet ikke er noe alternativ. Reindriften har utvilsomt en tydelig forankring innenfor det samiske. Å drive fiske eller jordbruk er vanlig innenfor det samiske, men også innenfor det norske samfunnet generelt sett. Som påpekt av Dankertsen (2014) kan norsk og samisk i en nord-norsk sammenheng ikke anses som «gjensidig utelukkende kategorier som reflekterer to separate samfunn og kulturer. De er snarere ytterpunkter i et kulturelt og sosialt kontinuum i en hverdag preget av både norsk og samisk tilstedeværelse». I disse tilfellene velger

altså deltagerne det «kulturelle sporet», enten dette nå er samisk eller norsk, framfor det «medisinske sporet» som preger den rådgivningen de er blitt møtt med.

12.2.1 Oppsummering om overganger

Temaet overganger var ikke det informantene i størst grad trakk fram i intervjuene. Det ble

uttrykt misnøye særlig om overgangen fra skole/utdanning til arbeid. Hovedsakelig gikk misnøyen på at medisinske årsaker ble vektlagt i de rådene helsepersonell ga. Rådene sto ofte i motsetning til de ønsker informantene selv hadde.

12.3 DEMOKRATISK DELTAGELSE

Det overordnede spørsmålet i forhold til demokratisk deltagelse var: «Hvordan deltar samer med funksjonsnedsettelse(r) i demokratiske prosesser?». Når vi ser på informantenes demokratiske deltagelse er det særlig to prinsipper som danner grunnlaget for deres medborgerskap. Det første er det etniske aspektet, deres samiske tilknytning. Og det andre aspektet er deres funksjonsnedsettelse. Som tidligere vist finnes det lite kunnskap som omhandler begge disse aspektene. Det er ikke tidligere gjort forskning som ser på samiske personer med funksjonsnedsettelse sin demokratiske deltagelse og medborgerskapsrolle. Før vi starter analysen av empirien angående personer med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse sin demokratisk deltagelse, er det nyttig å først få en viss oversikt over hva vi fra før av vet om:

1. Samers demokratiske deltagelse generelt sett, og
2. Personer med funksjonsnedsettelse sin demokratiske deltagelse.

Selle, Semb, Strømsnes og Nordø (2015) har nylig utgitt en bok om samisk medborgerskap. Her peker de på at samer i det samiske språkområdet er minst like interesserte i politikk og engasjerte som de som ikke er samer. Dette innbefatter både engasjement ved valg, medlemskap i partier og andre former for politisk deltagelse. Selle et. al. (2015) konkluderer dermed med at det internasjonale synet på urfolk som marginaliserte og fremmedgjorte i den nasjonale politikken, ikke

stemmer overens med virkeligheten når det gjelder den samiske befolkningen i Norge. De finner videre at det ikke foreligger noe konkurranseforhold mellom det samiske og det norske, og at den samiske medborgeren enkelt kombinerer sin samiske og sin norske identitet. Deltagelse i sametingskanalen påvirker ikke deltagelsen i det norske politiske systemet. Det viser seg heller at de som deltar i Sametingspolitikken i høyere grad deltar i det nasjonale politiske systemet, enn de samene som ikke står i Sametingets valgmanntall. Selle og Strømsnes (2012) har tidligere vist at den samiske befolkningen utmerker seg med høy deltagelse i partirelaterte aktiviteter. Deltagelsen er dobbelt så høy innenfor den samiske delen av befolkningen som i befolkningsutvalget generelt. I tillegg er det en betydelig høyere andel samer som oppgir at de har deltatt i arbeidet i et politisk parti, har deltatt på politiske møter eller stevner, har kontaktet en politiker, eller har offentlige verv.

Guldvik, Askheim og Johansen (2010) viser at personer med funksjonsnedsettelse er underrepresentert i det representative demokratiet, og Vegheim (Helmikstøl, 2015) uttaler at funksjonshemmede nedprioriteres når det er snakk om at det representative demokratiet skal speile befolkningen.

Vår undersøkelse kan ikke si noe om graden av demokratisk deltagelse, men viser at flere er engasjerte politisk. Hovedfunnene våre henger sammen. Vi ser at de som har samisk bakgrunn i mange tilfeller opplever å måtte forsvare denne

bakgrunnen, og å bli regnet som et alibi for de samiske interessene. Dette kommer særlig fram i forhold til de som er involvert i reindrift. Det framgår videre av datamaterialet at flere av de som engasjerer seg uttrykker at de gjør dette med bakgrunn i sin samiske tilknytning. Videre begrunner flere sin passivitet med bakgrunn i sin funksjonsnedsettelse. Selv om vi ikke spurte direkte om en vurdering av Sametinget, er det flere av informantene som velger å komme inn på også dette. Noen entydige funn er det ikke her, men det fremgår at det er varierte meninger om Sametinget. Det som imidlertid trekkes frem av enkelte er et spørsmål om Sametinget nedprioriterer de svakeste, nemlig de med spesielle behov.

12.3.1 Hvilke interesser målbærer den samiske medborgeren med funksjonsnedsettelse?

Som vi viste tidligere, er det slik at man fort kan oppleve at man må forsvare sin samiske bakgrunn i flere situasjoner, og vi stilte spørsmål ved om man oppfattes som et alibi for samiske interesser. I dette ligger en frykt for at man deltar i formelle prosesser kun som en representant for det samiske, og at man ikke nødvendigvis får gjennomslag for dette heller. Dette er Guldvik et.al. (2010) inne på i forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse. Ikke bare er det en forventning om at man skal være spesielt interessert i å fremme funksjonshemmedes synspunkter, men det er også slik at man i stor grad har en egeninteresse av å sette funksjonshemmedes interesser på dagsorden. Dette reiser spørsmålet om man representerer en sosial gruppe eller om man deltar på lik linje med andre. Guldvik et.al. viser til Philips (1995 henvist i Guldvik et.al. 2010) når de konkluderer med at det i et demokrati er nødvendig med både folkevalgte som representerer sin gruppe (sosial representasjon) og som representerer sitt politiske ståsted (meningsrepresentasjon). Man kan ikke fristille et menneskes meninger fra personen som står for dem.

For målgruppen i denne rapporten, personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn, kompliseres dette bildet ytterligere. Ikke bare skal de representere den sosiale gruppen «mennesker med funksjonsnedsettelse», men de skal i tillegg stå som representanter for «det samiske». Vi har tidligere sett at flere begrunner engasjementet sitt nettopp i det samiske, noe som kan tyde på at dette oppleves som viktigere å kjempe for enn det å stå som representant for mennesker med funksjonsnedsettelse.

12.3.2 Den samiske tilknytningen vekker engasjement som funksjonsnedsettelsen kan svekke

Det at den samiske tilknytningen bidrar til et sterkt engasjement og at funksjonsnedsettelsen kan svekke dette, kan forklares ved å se på den samepolitiske kanalen versus det man kan kalle «den funksjonshemmede kanalen». Samepolitikken er på mange måter institusjonalisert gjennom opprettelsen av Sametinget. Selle og Strømsnes (2012) peker på dette nettopp som en mulig forklaring på det sterke samepolitiske engasjementet. Etableringen av Sametinget gjør at det stilles krav til et høyere aktivitetsnivå blant den samiske befolkningen. Det er flere verv som skal fylles innenfor sametingskanalen, dette i tillegg til den tradisjonelle representative kanalen. Vi kan imidlertid heller ikke se bort fra det flere av informantene våre har vært inne på, nemlig at det har vært en kamp for å fremme de samiske interessene. Konfliktsakene har vært mange, og disse har bidratt til at samer har måttet engasjere seg for å vinne fram, og bidratt til økt kunnskap og legitimering av samiske interesser. Selle og Strømsnes (2012) viser at dette engasjementet er sterkere i Norge enn i Sverige og Finland hvor politiske partier ikke er representert i Sametingene. I Norge har de fleste politiske partier en egen samepolitikk, og norske samer har i større grad hatt en aktiv demokratisk deltagelse.

Med tanke på personer med funksjonsnedsettelse sin demokratiske deltagelse, det vi her kaller «den funksjonshemmede kanalen», viser Guldvik og Lesjø (2013) at de fysiske rammebetingelsene for deltagelse stort sett er tilstede. De framhever at for denne gruppen er de «mentale barrierene» det største hinderet for deltagelse. Når personer med funksjonsnedsettelse gjør en innsats for å bidra innenfor politiske områder, oppfattes de ofte som om de snakker om seg selv og sin egen situasjon og ikke som talspersoner for tematikken generelt sett. Også innenfor politikken ser altså stigmatisering ut til å virke inn, der personer med funksjonsnedsettelse sin deltagelse oppfattes som annerledes enn majoritetens. Guldvik og Lesjø (2013) konkluderer derfor med at det dessverre fortsatt eksisterer sosiale barrierer knyttet til likhet og deltagelse, og at disse vanskeliggjør personer med funksjonsnedsettelse sin deltagelse i det demokratiske liv.

Dette bakteppet gir grunnlag for å påstå at funnene i vår studie, om at funksjonsnedsettelsen svekker demokratisk deltagelse mens den samiske bakgrunnen bidrar til økt demokratisk deltagelse, får støtte fra tidligere forskning. Vår undersøkelse er den første som går inn i det som Guldvik og Lesjø (2013) etterspør, nemlig å se på hvordan også etnisitet påvirker mennesker med funksjonsnedsettelse sin demokratiske deltagelse. Et funn i vår kvalitative studie er at flere begrunner sitt demokratiske engasjement og deltagelse i sin etnisitet enn sin funksjonsnedsettelse, og at funksjonsnedsettelsen tvert imot anvendes som begrunnelse for begrenset demokratisk deltagelse.

12.3.3 Hvordan prioriterer Sametinget de med spesielle behov?

Nettopp funnet vårt om at flere begrunner sin demokratiske deltagelse i etnisitet enn i funksjonsnedsettelsen, kan bidra til hvordan forstå også et annet funn fra empirien; det at det stilles spørsmål ved om Sametinget nedvurderer

de med spesielle behov. Vi har ikke grunnlag for å si at helserelaterte temaer ikke vektlegges sterkt i Sametinget, men viser til at Sametingsvalgundersøkelsen fra 2009 (Selle & Strømsnes 2012) ikke hadde helse som et eget politikkområde da respondentene ble bedt om å vurdere hvordan Sametinget vektla ulike politikkområder. Sametingets rolle innenfor helse- og sosialfeltet er klar, og tydelig beskrevet på Sametingets webside (Sametinget, 2015):

Sametinget har det overordnede ansvaret for samisk helse- og sosialpolitikkutforming og er den mest sentrale premissleverandør ovenfor norske myndigheter i utviklingen av et likeverdig tilbud til det samiske folket. I tilretteleggingen av tjenesten har Sametinget en koordinerende og pådrivende rolle overfor de sentrale myndigheter.

I dette ligger et tydelig mandat om å bidra til en likeverdig tjeneste og øke kunnskapen om samisk språk og kultur på alle nivå innenfor tilbudene til mennesker med funksjonsnedsettelse. Med utgangspunkt i funn i vår studie, kan det se ut som om Sametinget fortsatt kan styrke sin innsats for å øke samer med funksjonsnedsettelse(r) sin mulighet for demokratisk deltagelse.

12.3.4 Oppsummering om demokratisk deltagelse

Vi har sett at personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn i flere situasjoner må velge om de skal vektlegge deres samiske bakgrunn eller funksjonsnedsettelsen. Dette er også situasjonen innenfor demokratisk deltagelse, men her vektlegger man kanskje annerledes enn i de andre situasjonene. Når det gjelder demokratisk deltagelse ser samisk bakgrunn ut til å fremme engasjement og aktivitet i samfunnslivet, mens funksjonsnedsettelsen er et forhold som bidrar til manglende eller redusert deltagelse. For øvrig ser samer med funksjonsnedsettelse(r) sin deltagelse i demokratiske prosesser i liten grad ut til å skille seg fra andres deltagelse. Det spesielle er at de

som deltar i sametingskanalen (stemmer ved Sametinget osv.) også er aktive på andre områder. Et annet viktig funn er opplevelsen av

ofte å måtte forsvare samiske interesser i enhver sammenheng. Å forsvare slike interesser oppleves tidvis som en ekstra belastning.

12.4 AVSLUTNING: HVORDAN ER SITUASJONEN TIL SAMER MED FUNKSJONSNEDESETTELSE(R)?

Personene vi har møtt og snakket med i denne studien har foruten en samisk bakgrunn det til felles at de har fått en eller annen diagnose i forbindelse med sin funksjonsnedsettelse. I utgangspunktet er en diagnose ifølge Grue og Rua (2010):

... først og fremst en medisinsk merkelapp som har en administrativ nytte i forhold til klassifisering av sykdom og behandling av sykdom. Diagnoser kan også være grunnlaget for tildeling av sosiale ytelser, legitimere sykefravær, sykelønn... (Grue & Rua, 2010, s. 53).

Til tross for at offentlige føringer legger en relasjonell forståelse av funksjonshemming til grunn hvor funksjonshemming anses som noe som oppstår i samspillet mellom et individ med funksjonsnedsettelse og omgivelsene, er den medisinske forståelsen av funksjonshemming fortsatt sterkt forankret innenfor velferdsapparatet. Både tilgang til og utforming av tjenester til mennesker med funksjonsnedsettelser tar, som Grue og Rua (2010) henviser til ovenfor, langt på vei utgangspunkt i diagnoser. På bakgrunn av vår empiri kan det se ut som personenes øvrige egenskaper, som etnisitet i form av samisk bakgrunn, i møte med velferdsapparatet i mange tilfeller overskygges av fokuset på funksjonsnedsettelsen, og at etnisitet bare i begrenset grad tas hensyn til. En risikerer dermed å tilby like tjenester som ivaretar funksjonsnedsettelsen i form av en standardisert tjeneste tilpasset majoritetssamfunnet og majoritetskulturen. Dette gir imidlertid ikke nødvendigvis noen likeverdig tjeneste fordi et hjelpetilbud tilpasset samisk tenkesett, verdier, holdninger og verdensanskuelse må vike plassen

for et hjelpetilbud som ensidig er tilpasset funksjonsnedsettelsen.

Et hovedfunn i denne studien er at svaret på spørsmålet om hvordan situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r) er, er at det gir lite mening å snakke om en situasjon. Av beskrivelsene som er kommet frem gjennom intervjuene fremgår at det derimot er snakk om et mangfold av situasjoner når det gjelder hverdagslivet, overgangene og den demokratiske deltagelsen til samer med funksjonsnedsettelse(r). Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse varierer både med oppvekstsvilkår, tilknytning til egen samisk bakgrunn, kjønn, type funksjonsnedsettelse, alder og bosted og så videre. Samtidig er det innenfor velferdsapparatet fremdeles et stort behov for mer spesifikk kunnskap om samisk kultur, språk og identitet.

På tross av stor forskjell mellom samisk folkemedisin og vestlig skolemedisin, anvender mange samer disse parallelt og opplever god nytte av begge deler. Innenfor samisk folkemedisin er særlig tradisjonen med å benytte alternative behandlere (guvllár, leser, håndspålegger), det "å bli lest på" levende blant samer med ulike funksjonsnedsettelser.

Skole er en arena mange samer med funksjonsnedsettelse(r) har sterke opplevelser knyttet til, også negative. For de eldre og godt voksne informantene var det å bli sendt på internatskole og å bli nektet tilgang til eget språk en stor belastning, og hvor funksjonsnedsettelsen har gjort dette ekstra utfordrende for deres hverdagsliv. Selv om unge og voksne samer med funksjonsnedsettelse(r) primært har gått på skole i sitt nærmiljø, viser det seg at tilgangen til samisk språkopplæring tross rettighetsfesting

fortsatt kan være en kamp for mange. På tvers av alder fremgår det at mobbing i skolen er omfattende. Samer med funksjonsnedsettelse mobbes både på grunn av sin samiske bakgrunn og sin funksjonsnedsettelse. Mobbingen utføres både av norske og samiske medelever.

Å få tilgang til arbeidslivet oppleves av flere som en utfordring. Fra hjelpeapparatets side kan det se ut til at fokus primært er på funksjonsnedsettelsen og lite på samisk bakgrunn. På tross av funksjonsnedsettelse(e) velger flere å jobbe innenfor tradisjonelle samiske næringer som reindrift, fiske og jordbruk. For de som får en funksjonsnedsettelse i voksen alder er redusert deltagelse eller å falle ut av arbeidslivet en tøff overgang. Blant samene med utviklingshemming jobbet flere tidligere innenfor det ordinære arbeidslivet, men har i dag tilbud ved ulike kommunale sysselsettingstiltak som verksted og dagsenter.

Når det gjelder demokratisk deltagelse ser samisk bakgrunn ut til å fremme engasjement og aktivitet i samfunnslivet, mens funksjonsnedsettelsen er et forhold som bidrar til manglende eller redusert deltagelse. For øvrig ser samer med funksjonsnedsettelse(r) sin deltagelse i demokratiske prosesser i liten grad ut til å skille seg fra deltagelsen til mennesker uten

funksjonsnedsettelse. Et annet viktig funn er opplevelsen av ofte å måtte forsvare samiske interesser på vegne av hele den samiske befolkningen i enhver sammenheng. Å forsvare slike interesser oppleves tidvis som en ekstra belastning.

Tematisk har prosjektet favnet bredt, og sett på hverdagsliv, overganger og demokratisk deltagelse. Dette har gjort at vi per i dag har fått en viss oversikt over situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r) på disse konkrete områdene. Det er imidlertid behov for å gå mer i dybden på enkelte av disse områdene, og kanskje særlig i forhold til hverdagsliv og demokratisk deltagelse. I denne studien har vi ikke gått nærmere inn på mulige forskjeller mellom de ulike samiske regionene; det nordsamiske, det lulesamiske og det sørsamiske området. Det å kartlegge geografiske forskjeller kan gi verdifull kunnskap, som kan komme hele den samiske befolkningen i de ulike områdene til gode. Videre er det aktuelt å se på om funnene fra denne studien er gjenkjennbare blant samer i de andre landene (Sverige, Finland og Russland) i det samiske bosetningsområdet; Sápmi. I så måte vil komparative undersøkelser med Sverige, Finland og Russland kunne bidra med nyttig kunnskap og verdifull innsikt.

13 LITTERATURLISTE

- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society*, 22(1), 1-17.
- Arbeidstilsynet. (2012). En analyse av funksjonshemmedes situasjon i arbeidslivet. Trondheim: Direktoratet for arbeidstilsynet.
- Backe-Hansen, E. (2009). Barn. (Sist oppdatert: 22. juni 2009). De nasjonale forskningsetiske komiteer. Retrieved 24. august, 2009, from <http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-på-bestemte-grupper/Barn/>
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2006). Rundskriv Q-27/2006 B. Deltakelse og innflytelse fra barn og ungdom - informasjon og veiledning for arbeidet i kommunene.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2008). Lov 2008-06-20 nr. 42: Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven).
- Barne- ungdoms- og familiedirektoratet. (2013). Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utvilingshemming. Oslo.
- Bogdan, R. (2001). Inclusive research and the problems of representation. *Research subjects as people. Scandinavian Journal of Disability Research*, 3(2), 5-8.
- Boland, M., Daly, L., & Staines, A. (2008). Methodological Issues in Inclusive Intellectual Disability Research: A Health Promotion Needs Assessment of People Attending Irish Disability Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 199-209.
- Bongo, B. A. (2012). Samer snakker ikke om helse og sykdom – Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur. (Doktorgradsavhandling, Universitetet i Tromsø. CRISTin database.
- Bull, T. (2002). Kunnskapsppolitikk, forskningsetikk og det samiske samfunnet. I: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (red.), *Samisk forskning og forskningsetikk*. Oslo: De nasjonale forskningskomiteer.
- Bø, T. P. & Håland, I. (2013) Funksjonshemma på arbeidsmarknaden i 2013. Rapporter51/2013. Oslo: Statistisk Sentralbyrå.
- Båk'te, V. A. (1978). Den samiske befolkningen i Nord-Norge/ SÁMI ÁL'BMUT DAVVI-NORGAS. Oslo: Statistisk Sentralbyrå.
- Chase, S. E. (2005). Narrative Inquiry. Multiple Lenses. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (3.rd utg.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Dankertsen, A. (2014). Samisk artikulasjon : melankoli, tap og forsoning i en (nord)norsk hverdag. (nr. 16(2014)), Universitetet i Nordland, Fakultet for samfunnsvitenskap, Bodø.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora: vedtatt av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora*. Oslo.
- Eidheim, H. (1974). *Aspects of the Lappish minority situation*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Ellingsen, K. E. (2009). Utviklingshemmede (Sist oppdatert 11.02.2009) De nasjonale forskningsetiske komiteer. Retrieved 24. august, 2009, from <http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/utviklingshemmede/>
- Fangen, K. (2004). Deltagende observasjon. Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkestad, H. (2000). Getting the picture: Photo-assisted conversations as interviews. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(2), 3-21.
- Forskningsrådet (1998). Samisk forskning. Forskningsrådets utredning.
- Goul Andersen, J. (2004). Et ganske levende demokrati. Århus: Aarhus Universitetsforlaget.
- Grue, L., & Rua, M. (2010). Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering Rapport 19/10. Oslo: Norsk institutt for forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring (NOVA)
- Guldvik, I., Askheim, O. P., & Johansen, V. (2010). Politisk medborgerskap for alle? Lokalpolitisk deltakelse blant funksjonshemmede. *Norsk Statsvitenskapelig Tidsskrift*, 26(1), 31-50.
- Guldvik, I., & Lesjø, J. H. (2013). Disability, social groups, and political citizenship. *Disability & Society*, 29(4), 516-529.
- Hansen, K. L. (2011). Ethnic discrimination and bullying in relation to self-reported physical and mental health in Sami settlement areas in Norway: the Saminor study (Vol. nr. 115). Tromsø: Universitetet i Tromsø, Institutt for samfunnsmedisin.
- Hansen, K. L. (2012a). Likestillingsstatus blant samer. En kunnskapsstatus. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Hansen, K. L. (2012b). Samehets, fordommer og helse. I S. Jentoft, J.-I. Nergård, & K. A. Røvik (red.), *Hvor går Nord-Norge? Et institusjonelt perspektiv på folk og landsdel*. Stamsund: Orkana akademisk
- Hansen, K. L. (2015). Ethnic discrimination and health: the relationship between experienced ethnic discrimination and multiple health domains in Norway's rural Sami population. *International Journal of Circumpolar Health*, 74, 25125. doi: 10.3402/ijch.v74.25125
- Hansen, K. L. (under publisering 2016). Umeå: Umeå University.
- Hansen, K. L., Melhus, M., Høgmo, A., & Lund, E. (2008). Ethnic discrimination and bullying in the Sami and non-Sami populations in Norway: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(1), 97-113.
- Hedlund, M., & Moe, A. (2000). De forstår ikke hva som er viktig for oss: helsetjenester og sørsamer. Steinkjer: Nord Trøndelags Forskning.
- Helmikstøl, Ø. (2015). Demokratiforkjemperen. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 52(9), 748-749.
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999) Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven).
- Henriksen, A. M. (2014) Å stoppe blod: Fortellinger om læsing, helbredelse og varsler. Oslo: Cappelen Damm.
- Høgmo, A. (1986). Det tredje alternativ: barns læring av identitetsforvaltning i samisk-norske samfunn preget av identitetsskifte. *Tidsskrift for samfunnsforskning* 27(1986).

- Høgmo, A. (1989). Norske idealer og samisk virkelighet : om skoleutvikling i det samiske området. Oslo: Gyldendal.
- Isaksen, E. (2006). Funksjonshemmede i samiske samfunn. Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Jensen, E. B. (2005). Skoleverket og de tre stammers møte (Vol. 7/2005). Tromsø: Eureka forlag.
- Jentoft S., Nergård J.I. & Røvik K.A. (2012) Hvor går Nord-Norge? : Bind 2 : Et institusjonelt perspektiv på folk og landsdel. Stamsund: Orkana akademisk.
- Josefsen, E. (2006). Selvopplevd diskriminering blant samer i Norge (Vol. 2006:3). Alta: Norut NIBR Finnmark.
- Justis- og beredskapsdepartementet (2015). Norges Grunnlov.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet (1987) Lov om Sametinget og andre samiske rettsforhold (sameloven).
- ILO-konvensjon nr. 169 Om urfolk og stammefolk i selvstendige stater (1990).
- Kovach, M. (2009). Indigenous methodologies. Characteristics, conversations, and contexts. Toronto: UNiversity of Toronto Press.
- Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Legard, S. (2013). De vanskelige overgangene. En kunnskapsoversikt over forskning, politikk og tiltak for å bedre unge funksjonshemmedes overgang til høyere utdanning og arbeid. I Arbeidsforskningsinstituttet (Ed.), AFI-rapport 7/2013. Oslo.
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2011). Likeverdige helsetjenester Fra velvilje til handling for alle. Fra velvilje til handling. Oslo.
- Lile, H. S. (2012). Opplæringens innhold - det folkerettslige perspektiv : FNs barnekonvensjon artikkel 29 (1). Utdanningsrettslige emner / Henning Jakhelln og Trond Welstad (red.).
- Lundeby, H. (2006). Hvor skal barnet gå? I J. Tøssebro & B. Ytterhus (red.), Funksjonshemmete barn i skole og familie. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Løvgren, M. (2009). Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltagelse i fritidsaktiviteter. Oslo: Norsk Institutt for forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring. .
- Magga, O. H. (2002). Samisk språk - en oversikt. Samiska i ett nytt årtusende. Karasjok: Nordmål-forum
- Mallander, O. (1999). De hjälper oss till rätta: normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning. (1999:2), Lunds universitet, Lund.
- Meld. St. 46. (2012-2013). Flere i arbeid. Oslo.
- Minde, G.-T. (2010). Å leve sin sjel: helse og livskraft blant kvinner i Nord-Troms. Bodø: Licentia Forlag.
- Minde, G.-T. (2015). Å utøve kultursensitivitet overfor eldre beboere på sykehjem. Universitetet i Stavanger, Stavanger.
- Minde, H. (2005). Assimilation of the Sami: implementation and consequences (Vol. nr 3/2005). Kautokeino: Resource Centre for the Rights of Indigenous Peoples.

- Molden, T. H., Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2009). Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Myrvoll, M. (2002). Knocking on heaven's door. I Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (red.), Samisk forskning og forskningsetikk. Oslo: De nasjonale forskningskomiteer.
- Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, & Sosial- og helsedirektoratet. (2006). Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006. Oslo.
- Nergård J.I. & Mathiesen H.R. (2005) Det skjulte Nord-Norge. Oslo: Pensumtjenesten.
- Nergård, J.I. (2011). Når slutter en koloniprosess? I S. Jentoft, J.I. Nergård & K.A. Røvik, Kjell Arne (red.): Hvor går Nord-Norge? Tidsbilder fra en landsdel i forandring. Stamsund: Orkana Akademisk.
- Nordens Velfärdscenter. (2014). Kunnskapsläge: Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund. Stockholm: Nordens Velfärdscenter.
- NOU 1985:34. Levekår for psykisk utviklingshemmede. Oslo: Sosialdepartementet.
- NOU 1995: 6. Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2000:3. Samisk lærerutdanning - - mellom ulike kunnskapstradisjoner Oslo.
- NOU 2001:22. Fra bruker til borger: en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- Nymo, R., & Minde, G.-T. (2014). Makt og kvalitet - hvordan urfolk og minoritetspasientenes kulturelle erfaring og kunnskap trer fram i møte med helsepersonell i en rehabiliteringsprosess. In B. L. L. Kassah, W.-A. Tingvoll, & A. K. Kassah (Eds.), Samhandlingsreformen under lupen. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nystad, T., Melhus, M., & Lund, E. (2008). Sami speakers are less satisfied with general practitioners' services. *International journal of circumpolar health*, 67(1), 114-121.
- Næss, Ø., Rognerud, M., & Strand, B. H. (2007). Sosial ulikhet i helse. En faktarapport. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Olsen, M. H. (2004). De tror ikke han har kapasitet til to språk. Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Olweus, D. (1992). Mobbing i skolen : hva vi vet og hva vi kan gjøre. Oslo: Universitetsforlaget.
- Paradies, Y., Ben, J., Denson, N., Elias, A., Priest, N., Pieterse, A., Gee, G. (2015). Racism as a Determinant of Health: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*, 10 (9), e0138511. doi: 10.1371/journal.pone.0138511
- Pedersen, P., & Høgmo, A. (2012). Sápmi slår tilbake: samiske revitaliserings- og moderniseringsprosesser i siste generasjon. Kárášjohka: ČálliidLágádus.
- Pettersen, T. (2012). Samene i Norge – 40 000 i 40 år? / Sápmelaččat Norggas – 40 jagi 40 000. Raporta/Raport 1/2012. I Samisk høyskole. (red.), Samiske tall forteller 5. Kommentert samisk statistikk 2012 / Sámi logut muitalit 5. Cielggaduvvon sámi statistihkka 2012. (s. 18-21). Guovdageaidnu/Kautokeino: Sámi allaskuvla / Samisk høyskole.
- Rasmussen, T. (2015). Samisk språk i grunnskolen og videregående opplæring Raporta/Rapport 1/2015. Samiske tall forteller 8. Kommentert samisk statistikk 2015. Kautokeino: Samisk høyskole.

- Reinholdtsen, O. C. (2011). Likeverdige helsetjenester til en flerkulturell befolkning : en kvalitativ studie av pasienter med innvandrerbakgrunn og det norske helsevesenet. (Master), Universitetet i Oslo, Oslo.
- Rødevand, G. M. (2013). SOR Rapport nr 1 Arbeid.
- Sametinget (1996) Utredning om samisk forskning. Avgitt til Sametinget 5.12.1996.
- Sametinget. (2011). Sametingsmelding om opplæring og utdanning. Karasjok: Sametinget.
- Sametinget. (2015). Helse og sosial. from <http://samediggi.no/nor/Helse-og-sosial>
- Selle, P., Semb, A. J., Strømsnes, K., & Nordø, Å. D. (2015). Den samiske medborgeren. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Selle, P., & Strømsnes, K. (2012). Samer i parti og valg Rapport 1/2012. Samiske tall forteller 5. Kommentert samisk statistikk 2012. Kautokeino: Samisk høyskole.
- Smith, L. T. (2012). Decolonizing Methodologies. Research and Indigenous Peoples. London & New York: Zed Books.
- Solbakk, J. T., & Biti, B. H. (2004). Samene: En håndbok (Vol. 2.). Karasjok: Davvi.
- Solstad, K. J., Balto, A., Nygaard, V., Josefsen, E., & Solstad, M. (2012). Samisk språkundervisning : 2012 (Vol. nr. 7/2012). Bodø: Nordlandsforskning.
- Solstad, K. J., Bongo, M., Eriksen, L., Germeten, S., Britt, K., Lyngsnes, K., & Nygaard, V. (2009). Samisk opplæring under LK06-samisk. NF-rapport 3/2009. Bodø: Nordlandsforskning.
- Solstad, M., & Dankertsen, A. (2015). Språk må inn ørene og ut munnen. Ei evaluering av Fylkesmannen i -Nordlands språktiltak i sør-, lule- og markasamisk områder. Bodø: Nordlandsforskning.
- Sosial- og helsedepartementet. (2001). Mangfold og likeverd: Regjeringens handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Statens reindriftsforvaltning (2014) Ressursregnskap for reindriftsnæringen for reindriftsåret 1. april 2012 – 31. mars 2013. Tilgjengelig fra: http://www.reindrift.no/asset/6800/1/6800_1.pdf.
- St. meld. nr. 16 (2010-2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015): Helse- og omsorgsdepartementet.
- St. meld. nr. 18. (2010-2011). Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljø for barn, unge og voksne med særlige behov: Kunnskapsdepartementet.
- St. meld. nr. 45. (2012-2013). Frihet og likeverd - Om mennesker med utviklingshemming. Oslo: Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet.
- St.meld. nr. 28. (2007-2008). Samepolitikken Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- St.meld. nr. 40. (2002-2003). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Sosialdepartementet.
- Swain, J., & French, S. (2004). Researchin Together: A participatory approach. In S. French & J. Sim (Eds.), Physiotherapy: A psychosocial approach (3. utg.). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Sørli, K., & Broderstad, A. R. (2011). Flytting til byer fra distriktsområder med samisk bosetting. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.

- Sørli, T., & Nergard, J.-I. (2005). Treatment satisfaction and recovery in Saami and Norwegian patients following psychiatric hospital treatment: a comparative study. *Transcult Psychiatry*, 42(2), 295-316.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K., & Olstad, I. (2005). *Livshistorier, livsløp og aldring: samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Traustadóttir, R. (2006). Learning about self-advocacy from life-history: a case study from the United States. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 175-180.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag?: utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforl.
- Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- United Nations. (2006). *Rights and Dignity of Persons with Disabilities*.
- Utdanningsdirektoratet. (2014). *Veileder: Overganger for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning*. Oslo.
- Vonen, A. M. (2012). Tegnspråk i Norden. I T. Breivik (red.), *Språk i Norden 2012. Tema: Morsmål, andrespråk, nabospråk og fremmedspråk: Nettverket for språknemndene i Norden*.
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur: en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord: SEEK.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present, and futures*. London: J. Kingsley Publishers.
- Wendelborg, C. (2015). *Mobbing, krenkelser og arbeidsro i skolen. Analyse av Elevundersøkelsen skoleåret 2014/ 2015*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

14 VEDLEGG

Vedlegg 1: Informasjonsskriv på norsk

Vedlegg 2: Informasjonsskriv på nordsamisk

Vedlegg 3: Informasjonsskriv på lulesamisk

Vedlegg 4: Informasjonsskriv på sørsamisk

Vedlegg 5: Forenklet informasjonsskriv på norsk

Vedlegg 6: Forenklet informasjonsskriv på nordsamisk

Vedlegg 7: Forenklet informasjonsskriv på lulesamisk

Vedlegg 8: Forenklet informasjonsskriv på sørsamisk

Vedlegg 9: Intervjuguide

Vedlegg 10: Forenklet intervjuguide

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Mangfold og toleranse”

Formålet med prosjektet er å øke forståelsen av situasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn. Med samisk bakgrunn menes i denne sammenheng at en selv oppfatter seg som samisk, og at en eller flere av ens forfedre har anvendt samisk språk. Forskningsmetodisk baserer prosjektet seg på intervju, hvor vi blant annet ønsker å samle inn bilder og fortellinger. I intervjuet fokuseres videre særskilt på opplevelse av egen hverdag, viktige overganger i livet og demokratisk deltakelse. Prosjektets resultater skal formidles gjennom en rapport, artikler, kronikker og i undervisning.

Vi ønsker å intervju deg da dine opplevelser vil være viktige bidrag i prosjektet, og kan hjelpe oss med å øke kunnskapen om situasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn. I forkant av intervjuet ber vi deg ta tre bilder (papir eller digitalt) som forteller noe om din situasjon og/ eller er viktig for deg, og ta disse bildene med på intervjuet. Med din tillatelse kan bildene senere bli brukt i en eventuell utstilling eller som scenografi i et teaterstykke. Under intervjuet vil vi bruke diktafon og ta notater. Intervjuet vil ta fra en til to timer.

Dersom du samtykker på vegne av ditt barn vil du om ønskelig få tilsendt intervjuguiden vi bruker for å intervju barnet. Som forelder har du også anledning å være til stede under intervjuet.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i publiserte rapporter eller artikler. Opplysningene anonymiseres, opptakene og bildene slettes når prosjektet avsluttes 31. desember 2016.

Dersom du er villig til å la deg intervju, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og returnerer den til undertegnede. Du blir kontaktet for å avtale tid og sted for intervjuet etter at vi har mottatt underskrevet samtykkeerklæring.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Hvis det er noe du lurer på kan du kontakte prosjektleder Line Melbøe Sagen ved Høgskolen i Harstad på telefonnummer: 77 05 83 42 eller på e-post line.sagen@hih.no.

Hilsen

Line Sagen

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Signatur

Telefonnummer

Jeg ønsker å intervjues på:

- ☐ Samisk
☐ Norsk

Bruk av bildene:

Jeg gir tillatelse til å bruke bildene til utstilling, teater og artikler i etterkant av prosjektet.

Signatur

Jearaldat searvat dutkanprošektii

"Máנגgabealatvuohta ja gierdevašvuohta"

Prošeavtta ulbmil lea nannet áddejumi daid olbmuid dilis geain lea sámii duogáš ja leat doaimmashehttejuvvon. Dán oktavuodas oaivvilduvvo sámii duogáš ahte ieš oaivvilda iežas sápmelažžan, ja ahte okta váhnen dahje áhkku/áddjá lea hállan sámegiella. Prošeavtta dutkanvuohti leat jearahallamat, maidda mii earret eará háliidat čohkket govaid ja mitalusaid. Mo ieš vásiha iežas árgabeaivvi, dehálaš dáhpusat eallimis ja demokrátalaš searvan lea guovddáš jearahallamis. Prošeavtta bohtosat galget gaskkustuvvot rapporta, artihkkaliid, kronihkaid ja oahpahusa bokte.

Mii háliidat jearahallat du danne go du vásáhusat leat dehálaččat prošektii, ja sáhttet veahkehit min nannet máhtu daid olbmuid dilis geain lea sámii duogáš ja leat doaimmashehttejuvvon. Ovdal jearahallama bivdit mii du váldit golbma gova (bábir dahje digitála) mat mitalit juoga du dili birra ja/dahje lea dutnje dehálaš, ja váldde daid govaid mielde jearahallamii. Du miehtamiin sáhttet govat maŋit áiggis geavahuvvot vejolaš čájáhusas dahje lávdehábmemis teáhterbihtás. Jearahallamis geavahuvvo diktafuvdna ja čállojuvvojit notáhtat. Jearahallan bistá sullii tiimma/guokte tiimma.

Jus miedihat iežat máná ovdas de sáhtát oažžut sáddejuvvot jearahallanofelačča man mii geavahat jearahallat máná jus háliidat. Váhnemin dus lea maid vejolašvuohta leat mielde jearahallamis.

Lea eaktodáhtolaš searvat ja dus lea vejolašvuohta geassádit váikke goas, it dárbbas mitalit manne. Jus geassádat de sihkkujuvvojit buot diedut mat leat čohkkejuvvon du birra. Diedut giedahallojuvvojit guovttigaskasaččat, ja ii leat vejolaš dovdat ovttage ovttaskas olbmo raporttain dahje artihkkaliin mat almmuhuvvojit. Diedut anonymiserejuvvojit, báddemat ja govat sihkkujuvvojit go prošeakta loahpahuvvo juovlamánu 31. b. 2016.

Jus leat mielalaš searvat jearahallamii, de lea buorre jus čálát vuollái miedihanjulggaštussii mii lea mielddusin ja máhcahat dan vuolláičállái. Duinna váldojuvvo oktavuodas šiehttan dihte gos ja goas jearahallan galgá dahkkot maŋá go mii leat ožžon vuolláičállon miedihanjulggaštusa.

Dutkanprošeakta lea diedihuvvon Dutkama Persovdnasuodjalusáittardeaddjái, Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste AS.

Jus dus leat jearaldagat dán hárrái de sáhtát váldit oktavuodas Line Melbøe Sageniin Háršta Allaskuvllas telefuvna: 770 58342, dahje e-poastta: line.sagen@hih.no bokte.

Dearvvuodas

Line Sagen

Miedihanjulggaštus:

Mun lean ožžon njálmmálaš ja čálalaš dieduid prošeavtta birra ja lean mielalaš searvat.

Vuolláičála:

Telefuvdnummar:

Háliidan jearahallot:

- | | |
|--------------------------|------------|
| ☐ | Sámegillii |
| ☐ | Dárogillii |

Govaid geavaheapmi:

Mun attán lobi geavahit govaid čájáhusas, teáhterbihtás ja artihkkaliin prošeavtta maŋŋá.

Vuolláičála:.....

Sidá gus oassálasstet átsádimprosjæktaj: »Moattebelakvuohta ja gierddisvuohta«

Prosjevta ulmmen le jut galggá buktet lasse diedojt ulmuttij vidjurij birra gænna li duot dát doajmmahieredime ja gudi sámeálm mugij gulluji. Sábmen gullut, dádjaduvvam le nav jus dán ietjat aná sábmen, ja jali duv máddarijs li sámastam. Átsádimvuohken le ulmuttijt galggap ságastahket, ierit ietján tjoahkkit gávájt ja subttasijt. Viiddábut de ságastallamijn tjálmstip sierraláhkáj gáktu ulmutja vásemi ietjasa árggabievvev, ájnas iellemdáhpádusáj birra ja demokrátalasj oassálasstemav. Átsádimprosjevta báhtusa galggi gaskostuvvat raporttaj, artihkkalij, kronihkaj ja áhpádusáv aneduvvat.

Sihtap dujna ságastit gá duv vásádusá sjaddi ájnas diehton prosjæktaj, ja máhtti viehkedit mijáv dádjadittjat doajmmahieredum ulmuttij vidjurij birra gænna le sáme duogásj. Gá dán ságastallamijda boadá, de sihtap jut manen válde gálmma gává ma dunji li ájnasa (juogu dal páhppáris jali digitála gává). Ja jus miededa, de máhttep dájta gávájt manela vuosádusán vuosedit jali scenográfalattjat teáhterijn. Ságastallam le jiednavuorkkáj. Ságastallam vihpá birrusij tijmav jali guokta. Duv namáv ja gánná dán áro, ja goassa le rieghadam ij aktak oattjo diehtet.

Oassálasste máhtta akta goassa guoradallamijt guodet, sáváj tjelggigahtá. Jus mierredit guoradallamijis ierit, de duv diedo sjalliduvvi. Jiednavuorkás sjaddi duv subttasá ja sága gádoduvvat gá prosjækta láhpáduvva moarmesmano 31. bieje jagen 2016.

Jus sidá ságádahttemijda oassálasstet, de le buorak jus vuollájtjálá tjuovvo guorrasimduodastusáv ja ruopptot sáddi vuollájtjálláj. Gá midja oadtjop vuollájtjálédum loabev, de dunji riingup guorrasittjat ájgev ja bájkev ságastallamijda.

Átsádimprosjækta le tjáleduvvam dánna “Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.”

Jus le juoga gatjádít, de válde aktijvuodav prosjæktajádediddijn Line Melbøe Sagen, Háštá allaskávlán tlf. 77 05 83 42 baktu, jali sáddi mejlav dájna namájn: line.sagen@hih.no.

Varrudagáj

Line M. Sagen

Mån sidáv ságájdahdeduvvat:

- ☐ Dárruj
☐ Sábmáj

Mån lav oadtjum njálmálasj ja tjálalasj diedojt prosjevtá birra ja sidáv dási oassálasstet.

Namma:

Telefávnná:

Gávvváadnema birra:

Vattáv loabev gávvájt anátjit vuosádusájda, teáhterij ja artihkkalijda prosjevtá manñela.

Vuollájtjállos

Gyhtjelasse mejtie sijnth meatan årrodh dotkemeprosjektesne ”Gellielaaketje jñh goerkesadteme”

Prosjekten aajkoe goerkesem lissiehtidh jieleedetsiehkij bijre funksjovneheaptoes almetjidie saemien maadtoste. Saemien maadtoste daennie mieresne dñhte jñjtje meala saemie, jñh akte eejhtegijstie jallh aahka gon aajjeste saemiestamme. Prosjekten dotkemevuekie lea gihtjehtimmie, gusnie sijnthebe gaskem jeatjebem guvvieh jñh soptsesh tjöönghkedh. Gihtjehtimmesne sæjhta tjelmide biejedh guktie almetjh funksjovneheaptoejgujmie saemien siebriedahkesne jñjtje aarkebiejjien jieleodem dååjroeh, vihkeles restemh jieliemisnie jñh guktie åadtjoeh meatan årrodh siebriedahkesne. Prosjekten illeldahkh edtjiej reektesisnie, artihkelinie, kronihkinie jñh lierehtimmesne vijriebasse buektedh.

Sijnthebe datnem gihtjehtidh juktie dov dååjresh lea vihkeles prosjektesne, jñh maehtieh mijjem viehkiehtidh daajroem lissiehtidh jieleedetsiehkij bijre funksjovneheaptoes almetjidie saemien maadtoste. Gihtjehtimmien åvteli sijnthebe datne golme guvvieh guvviedidh (paehpierisnie jallh digitaalesne) mah maam akt dov tsiehkien bijre jiehtedh jñh/jallh vihkeles dutnjien, jñh dejtie gihtjehtæmman meatan vaeltedh. Dov luhpine maethebe guvvide nåhtadidh kaanne vuesiehtimmesne jallh scenografijine teatereboelhkesne. Gihtjehtimmien mietie mijjiej sijnthebe diktafonem nuhtjedh jñh lahtestidh. Vaasa medtie akte jallh göökte tæjmoeh gihtjehtimmiem tjirrehtidh.

Jis dov maanan åvteste luhpiehth dellie åadtjoeh, jis sijnth, gihtjehtimmiebihkedimmiem maam utnebe gosse maanam gihtjehtidh. Eejhteginie nuepiem åtnah gihtjehtimmesne meatan årrodh.

Dñhte lea jñjtjevyjljehke meatan årrodh jñh dov lea nuepie orrijidh gåess akt datne sijnth, ih daarpesjh dam lihkebe buerkiestidh. Jis orrijh gaajhkide daatamaterijellem smöölhkedh mejtie dov bijre tjöönghkeme. Bievnesidie sjædta konfidensiellen vuekine gñtetdamme, jñh ij maehtieh aajne almetjem publisereame artihkelinie jallh artihkelinie damtijidh. Dejtie bievniesidie tjeakoeslaakan gñtetdidh, dejtie baantide jñh guvvide smöölhkedh gåessie prosjekte goeven 31.b. 2016 galhka.

Jis sĳhth meatan årrodh jĳh mijjĳeh āadtjobe datnem gihtjehtidh, dellie hijven jis datne nualan tjaalah dĳsse luhpiehtimmiebājhkoetimmĳem jĳh bāāstide mijjese seedtedh. Mijjĳeh datnem bĳeljelĳbie jĳh latjkoem darjodh gusnie jĳh gāessie edtjebe gihtjehtidh dan mēnngan āadtjoejimh dam nualan tjaaleme luhpiedimmiebājhkoetimmĳem.

Studĳe lea beavneme Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Jis dov naan gyhtjelassh maahtah prosjekten āvtehkem Line Melbøe Sagen Harstaden jĳlleskuvlesne telefonnummere: 77 05 83 42 eller pā e-post line.sagen@hih.no.

Heelsegh

Line Sagen

Luhpie:

Manne leam njaalmeldh jñh tjaaleldh bñevnesh åådtjeme jñh sijhtem meatan årrodh.

Signature

Telefovnummere

Sijhtem gihtjehtidh:

- ☐ Saemien
☐ Daaroen

Guvvieh åtnose:

Manne luhpedem dijjieh åadtjode guvvide åtnose vaeltedh vuesiehtæmman, teaterisnie jñh artihkelinie prosjekten mænngan.

Signature

Vil du delta i forskningsprosjektet «Mangfold og toleranse»?

Vi ønsker å vite mer om situasjonen til mennesker med ulike funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn.

Hvorfor vi ønsker å snakke med deg:

Fordi vi tror du kan hjelpe oss med viktige opplysninger. Vi vil spørre deg om hverdagen din. Til samtalen ber vi om at du har med tre bilder av noe som er viktig for deg (på papir eller digitalt). Vi vil også snakke om bildene. Bildene vil senere bli brukt i en utstilling. Samtalen blir tatt opp på bånd. Varighet på samtalen blir ca. en time. Navnet ditt, hvor du bor og når du er født vil ingen få vite om.

Det er frivillig å være med:

Du kan slutte når som helst, uten å måtte si hvorfor. Dersom du bestemmer deg for å slutte vil all informasjon om deg bli slettet. Opptakene fra intervjuene slettes når prosjektet avsluttes 31. mai 2016.

Tillatelse:

Dersom du er villig til å møte oss for en intervjusamtale må du gi oss lov til det. Det gjør du ved å skrive navnet ditt på vedlagte svarlapp. Legg tillatelsen i svarkonvolutten og send den med posten. Når vi har mottatt underskrevet lapp med tillatelse, vil vi ringe deg for å avtale tid og sted for intervjuet

Hvis det er noe du lurer på kan du kontakte Line Melbøe Sagen på tlf. 770 58342, eller sende en e-post til line.sagen@hih.no.

Med vennlig hilsen
Forskergruppen Mangfold & toleranse
V/ prosjektleder Line M. Sagen

Ekstrainformasjon:
Forskningsprosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Høgskolen i Harstad er behandlingsansvarlig institusjon.

Tillatelse:

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og er villig til å delta.

Navn:

.....

Telefonnummer:

.....

Jeg ønsker å intervjues på:

- ☐ Samisk
☐ Norsk

Bruk av bildene:

Jeg gir tillatelse til å bruke bildene til utstilling, teater og artikler i etterkant av prosjektet.

Signatur

Háliidat go searvat dutkamii "Mággabealatvuoda ja gierdevašvuoda" birra?

Nannet áddejumi daid olbmuid dilis geain lea sámi duogáš ja leat doaimmashehttejumi.

Manne mii háliidat duinna háleštit?

Danne go mii jáhkkit ahte don sáhtát veahkehit min dehálaš dieđuiguin. Mii háliidat dus jearrat mo du árgabeaivi lea. Dán ságastallamii bivdit du váldit fárrui golbma gova mat leat dehálaččat dutnje (bábirgovaid dahje digitálagovaid). Mii háliidat maid hállat govaid birra. Govat galget maŋŋá geavahuvvot čájáhussii. Mii báddet ságastallama. Mii ságastallat sullii tiimma. Ii okta ge oačču diehtit du nama, gos orut ja goas don leat riegiadan.

Lea eaktodáhtolaš searvat:

Sáhtát heaitit dutkanprošeavttas vaikke goas, it dárbbas mitalit manne. Jus mearridat heaitit dutkanprošeavttas de sihkkovuvvojit buot dieđut du birra. Jearahallamiid báddemat sihkkovuvvojit go prošeakta loahpahuvvo miessemánu 31. b. 2016.

Lohpi:

Jus leat mielalaš minguin deaivvadit jearahallot fertet midjiide addit lobi. Dan dagat ná: čále namat vástidanlihppui mii lea mielddusin. Bija vástidanlihpu konvoluhttii mii lea mielddusin ja sádde poastta mielde. Go mii leat ožžon vuolláičállon lihpu mas attát lobi, de mii ringet dutnje ja šiehttat goas ja gos mii dahkat jearahallama.

Jus dus leat jearaldagat dán hárrái de sáhtát váldit oktavuoda Line Melbøe Sageniin telefuvnna: 770 58342, dahje e-poastta: line.sagen@hih.no bokte.

Dearvvuodat

**Dutkijoavku *Mággabealatvuohka & gierdevašvuohka* (Mangfold & toleranse)
prošeaktajodiheaddji Line M. Sagen bokte**

Liigediedut:

Dutkanprošeakta lea diedihuvvon Dutkama Persovdnasuodjalusáittardeaddjai,
Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Hárštá Allaskuvla lea
dikšonovttasvástideaddji ásahus.

Lohpi:

Mun lean ožžon njálmmálaš ja čálalaš dieđuid prošeavtta birra ja lean mielalaš searvat.

Namma:

Telefuvdnanummar:

Háliidan jearahallot:

- | | |
|--------------------------|------------|
| ☐ | Sámegillii |
| ☐ | Dárogillii |

Govaid geavaheapmi:

Mun attán lobi geavahit govaid čájáhusas, teáhterbihtás ja artihkkaliin prošeavtta maŋŋá.

Vuolláičála:.....

Sidá gus oassálastet átsádimprosjæktaj:

“Moattebelakvuohta ja gierddisvuohta”

Prosjækta galggá buktet lasse diedojt ulmuttij vidjurij birra gænna li duot dát doajmma doajmmahieredime ja gudi sámeálm mugij gulluji.

Manen dujna sihtap ságastit:

Na danen gá jáhkkep mijáv máhtá viehkedit ájnas diedoj. Midja sihtap gullat duv árggabiejves. Gá dán ságastallamij boadá, de sihtap manen válde gálmma gávva ma dunji li ájnnasa (juogu dal páhpparis jali digitála gávva). Sihtap aj daj gávva birra ságastallat. Ja jus miededa, de máhttep dájt gávva manela vuosádusán vuosedite. Ságastallam la jiednavuorkkáj. Ságastallam vihpá birrusij tijmav. Duv namáv ja gánná dán áro, ja goassa le riegeadam ij aktak oattjo diehtet.

Iesjmiellulasj oassálastem:

Oassálaste máhtta akta goassa guoradallamijt guodet, siváj tjelggigahtá. Jus mierredit guoradallamijis ierit, de duv diedo sjalliduvvi. Jiednavuorkás sjaddi duv subttasa ja sága gádoduvvat gá prosjækta lāhpáduvvá moarmesmano 31. bieje jagen 2016.

Loahpádusáj birra:

Jus ulmusj sihtá mijáv iejvvit ságastallamijda de viertti midjij loabev vaddet. Dáv dagá gá ietjat namáv tjálá dan vásstádusgirjjáj mij dáv girjev tjuovvu. Bieja vásstádusát vásstáduskonvoluhttaj ja sáddi poasstan. Gá midja oadtjop vuollájtjaledum loabev, de dunji riŋgup guorrasittjat ájgev ja bájkev ságastallamijda.

Jus le juoga gatjádite de aktijvuodav válde prosjæktajadediddijn Line Melbøe Sagen tlf. 770 58342 baktu, jali sáddi mejlav dájna namájn: line.sagen@hih.no.

Varrudagáj

Átsádimjuohkusa Moattebelakvuohta ja gierddisvuohta

jadediddje Line M. Sagen

Sierra diehton:

Åtsådimprosjækta le tjáleduvvam “Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.” Háštá allaskávllá le ássjegiehtadallamijs ávdåsvásstet.

Mån sidáv ságájdaheduvvat:

☐ Dárruj
☐ Sábmáj

Loahpádus:

Mån lav oadtjum njálmálasj ja tjálalasj diedojt prosjevta birra ja sidáv dási
oassálasstet.

Namma:

.....

Telefávnna:

Gávvaadnema birra:

Vattáv loabev gávájt anátjit vuosádusájda, teáhterij ja artihkkalijda prosjevta
maŋŋela.

Vuollájtjállos

Sijhth meatan årrodh dotkemeprosjektesne «Gellielaaketje jïh goerkesadteme»?

Mijjïeh sijhtebe vielie daejredh jieledetsiehkïej bïjre funksjovneheaptoes almetjidie saemien maadtoste.

Mannasinie sijhtebe datnine gaskestalledh?

Juktie vïenhtebe datne maahtah mijjem viehkïehtïdh vihkeles bïevnesïgïjmïe. Mijjïeh sijhtebe dov aarkebiejjïen bïjre gihtjedh. Gaskestallemasse sijhtebe datne edtjïh golme guvvïeh meatan vaeltedh, guvvïne maam akt maam dutnjïen vihkeles (guvvïeh paehpïerïsnïe jallh digitaalën hammosne). Sijhtebe aaj dej guvvïej bïjre gaskestalledh. Dejtïe guvvïde sijhtebe mænngan vïesïehtïmmesne utnedh. Gaskestallemem baantine vïörhkedh. Gaskestalleme medtïe tæjmoem ryöhkoë. Dov nomme, gusnïe årroeminïe jïh gåessïe reakadih ij oktegh åadtjoëh daejredh.

Dïhte jïjtjevyljehke meatan årrodh:

Datne maahtah saaht gåessïe orrijïdh, jïh ih daarpesjh jiehtedh mannasïnïe. Jis nænnosth orrijïdh dellïe gaajhkh bïevnesh dov bïjre smöölhkebe. Dejtïe baantïde gaskestallëmïstïe smöölhkebe gosse prosjekte njoktjen 31.b. 2016 galhka.

Luhpïe:

Jis sijhth mijjem gihtjehtïmmïe-gaskestæmman råakedh dellïe tjoerh luhpïem dïsse mijjesë vedtedh. Dam naemhtïe darjoëh, dov nommem vaestïedasseleahpese tjaalah. Bïejh luhpïem vaestïedasseskuahpese jïh pïastïne dam seedtedh. Gosse mijjïeh vïelïetjaaleme leahpam luhpïne åådtjeme, dellïe mijjïeh dutnjïen ringkedh jïh latjkes sjïdtedh gåessïe jïh gusnïe mæhtebe gaavnedïdh jïh gihtjehtïdh.

Jis dov naan gyhtjelassh maahtah Line Melbøe Sagen ringkedh tlf. 770 58342, jallh e-påastem line.sagen@hih.no seedtedh.

Jijnjh heelsegh

Dotkemedåehkie Mangfold & toleranse/Gellielaaketje jñh goerkesadteme

V/ prosjekten åvtehke Line M. Sagen

Lissiebievnesh:

Dotkemeprosjekte lea bæjhkohtamme Personvernombudet for forskning'se, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Harstaden jilleskuvle lea gïetedimmiediedteles institusjovne.

Luhpie:

Manne leam njaalmeldh jñh tjaaleldh bëevnesh åådtjeme jñh sñjhtem meatan årrodh.

Nomme:

.....

Telefovnummere:

.....

Sñjhtem goerehtidh:

- | | |
|--------------------------|---------|
| ☐ | Saemien |
| ☐ | Daaroen |

Guvvieh åtnose:

Manne luhpedem dijjieh åadtjode guvvide åtnose vaeltedh vuesiehtæmman, teaterisnie jñh artihkelinie prosjekten mænngan.

Signature

Vedlegg 9: Intervjuguide

Intervjuguide

Introduksjonsspørsmål:

1. Du bor jo i en samisk bygd/ i ... Kan du fortelle litt om hvordan det er? Hvordan føler du at samisk kultur er ivaretatt her?
2. Hva forbinder du med å være samisk?
Alternativer (rangere i prioritert rekkefølge om villig til dette):
 - a. Å bruke samisk klesdrakt, spise samisk mat, lytte til samisk musikk osv.
 - b. Å føle seg som samisk
 - c. Å snakke samisk selv
 - d. At en av ens foreldre eller besteforeldre snakker samisk
 - e. Å stå i samemanntallet
3. Hvem er du i dette? Deltar du i noe av det som skjer her (samiske organisasjoner/ foreninger/ aktiviteter)
Kjenner du til dette, og er du evt. med på dette?
4. De bildene du har med deg. Hvor er bildet tatt? Hva skjedde her? I hvilken sammenheng er bildet tatt? Hva betyr bildet/ene for deg?

Hverdagsliv:

5. Hvordan fungerer du i hverdagen med hus og med hjelpemidler? Hva driver du med?
- Hvordan klarer du deg i hverdagen? Får du noe hjelp? Er det noen som stiller opp, familie eller?
 - Du er jo same, blir du hjulpen når du går på kontorer og sånt?
 - Hva gjør du om dagene, hvordan kommer du deg i gjennom dagene?
6. Vi har alle både gode og dårlige dager.
- Når du opplever en dårlig dag, hva er det som gjør at du opplever denne som dårlig?
 - Når du opplever en god dag, hva er det som gjør at du opplever denne som god?
 - Hvordan ville du helst at dagene dine skulle være?
7. Er det noen personer du setter ekstra pris på? Noen du er ekstra glad for å ha i livet ditt?

Overganger:

8. Hvordan opplevde du å komme fra:
- Barnehage til skole
 - Skole til videre utdanning
 - Skole til arbeid
 - Arbeid til trygd/ pensjonisttilværelse
9. Var det noe ved å gå fra ... til ... som du ikke likte eller som var veldig bra?
Hvordan var det å forlate familien og flytte for deg selv? Å få din egen heim?
Hvordan opplevde du det å bli pensjonist? Var det noe som var negativt, eller noe som var bra?
10. Var det noen som tok seg av deg da du gikk fra ... til ...?
- Fikk du hjelp til det du trengte?
 - Hvem var det som hjalp deg, og hva slags hjelp fikk du?

11. Var du med og sa hvordan du ville ha det og hva du trengte da du gikk fra ... til ...?

- Hørte de på deg?
- Fikk du det som du ville?
- Hvem var det som tok deg med på råd?

Demokratisk deltagelse:

12. Sånn som du har det nå ifht aktiviteter/ hvilken hjelp du får osv.

- Har du valgt det selv, eller er det andre som har bestemt at det skal være slik?
- Er det noe du helst skulle hatt annerledes?

13. Har det vært noen hinder eller noe som har gjort det lettere å velge hvordan du vil leve livet ditt? F.eks. penger, folk, der du bor, språk, annet?

14. Bruker du å stemme når det er valg?

- Er du med i noe politisk parti eller har du noen politiske verv?
- Er du med og diskutere politikk og samesaker noen steder, evt. hvor?

15. Hva er det som gjør at du ikke er med og stemmer/ i noe politisk parti/ diskuterer politikk og samesaker? Enn språket, har det vært noe hindring, evt. hvordan da?

- Om du er med i politikken; hvordan gikk det til at du ble med?
- Går det greit å være med?

Avslutning:

16. Kan du fortelle en samisk fortelling/historie som du har blitt fortalt? Hva legger du i fortellinga?

17. Nå når vi er ferdig, er det noe du sitter inne med og har lyst å legge til, eller noen historier du har lyst til å fortelle? Noe som er bra eller som ikke er så bra?

Vedlegg 10: Intervjuguide

Forenklet intervjuguide

Introduksjonsspørsmål:

1. Har du det bra her du bor i Hva er bra med å bo her? Kan du fortelle litt om her du bor?
2. Hva er det å være same/ samisk? Å hører på samisk musikk, snakke samisk, føle seg samisk, stå i samemantallet?
3. Er du med på noen samiske aktiviteter her du bor? (samiske organisasjoner, foreninger, samlinger)
4. De bildene du har med deg. Kan du si litt om disse bildene? Hva ser vi her? Hvorfor har du med akkurat disse bildene?

Hverdagsliv:

5. Hvordan har du det om dagene?
 - Hvordan klarer du deg? Får du noe hjelp? Hvem er det som hjelper deg?
 - Hva er det du får hjelp til?
 - Hvordan oppleves det å få hjelp?
 - Hva holder du på med/ gjør du på dagtid?
 - Hva holder du på med/ gjør du om ettermiddagene?
 - Hva holder du på med/ gjør du i helgene?
6. Vi har alle både gode og dårlige dager.
 - Hva er en dårlig dag for deg? (Hva er det da som har skjedd?)
 - Hva er en god dag (Hva er det da som har skjedd?)
 - Kan du fortelle om drømmedagen din?
7. Har du noen personer i livet ditt du liker ekstra godt/ noen du er ekstra glad for å ha i livet ditt, og kan du si litt om disse?

Overganger:

8. Hvordan var det å begynne:
 - i barnehagen? Fortell litt om den tida – hva husker du?
 - på skolen? Fortell litt om den tida – hva husker du?
 - på videregående skole? Fortell litt om den tida – hva husker du?
 - å jobbe/ på arbeid? Fortell litt om den tida – hva husker du?
 - å bli pensjonist? Var det noe som var bra, eller noe som var dårlig?
 - å flytte for deg selv? Måtte du forlate familien din? Hvordan var det?

9. Da du begynte i barnehagen/på skolen/ videregående/ i jobb? (Velg det/ de alternativ som passende ut fra informantens alder/ situasjon).

- Fikk du hjelp til det du trengte?
- Hvem var det som hjalp deg?
- Hva slags hjelp fikk du?
- Hva fikk du bestemme selv?
- Hvem lot deg være med å bestemme selv?
- Hva fikk du ikke bestemme selv?

Demokratisk deltagelse:

10. Sånn som du har det nå

- Får du bestemme selv hva du skal gjøre? Hvem du skal få hjelp av? Hva du skal få hjelp til osv.
- Hvordan skulle dagen din være om du fikk bestemme selv? Er det noe du helst skulle hatt annerledes? Kan du si litt om hvordan dagen din da skulle sett ut?
- Er det noe du ikke får bestemme selv? Hva er det du ikke får bestemme selv? Kan du si noe om hvorfor du ikke får bestemme dette selv?

11. Er du interessert i politikk?

- Hvilke saker er viktige for deg? Hvor pleier du å prate politikk? Med hvem pleier du å prate politikk: Hva er det som gjør at du ikke er med og stemmer/ i noe politisk parti/ diskuterer politikk og samesaker? Enn språket, har det vært noe hindring, evt. hvordan da?

Avslutning:

12. Kan du noen samiske fortellinger? Kan du fortelle meg den? Hva tenker du om denne fortellinga?

13. Er det noe vi ikke har prata om som du gjerne vil prate om før vi slutter?

NORDENS VÄLFÄRDSCENTER

– EN INSTITUTION UNDER NORDISKA MINISTERRÅDET

Vi främjar och stärker den nordiska välfärdsmodellen.

Kunskap

Vi samlar erfarenheter från de nordiska länderna inom det välfärdspolitiska området.

Vidareföring

Vi sprider kunskap via våra aktiviteter och nätverk.

Dialog

Vi skapar dialog mellan politiker, forskare och praktiker.

Vi arbetar med

Välfärdspolitik

Funktionshindersfrågor

Arbetsinkludering

Alkohol- och drogfrågor

Välfärdsteknologi



UiT / NORGES ARKTISKE
UNIVERSITET



norden

Nordens Velfärdscenter