

Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne

Universal Citizenship: A disability perspective

Inger Marie Lid

Professor

VID Vitenskapelige høyskole, fakultet for helsefag

ingermarie.lid@vid.no

SAMMENDRAG

Hensikten med denne artikkelen er å belyse hvordan medborgerskapet kan tenkes som allment inkluderende. Artikkelen tar utgangspunkt i utviklingen av nye forståelser av medborgerskap inspirert av feministisk kritikk av synet på borgeren som fri mann. Imidlertid har feministiske bidrag i mindre grad inkludert medborgerskap for personer med funksjonsnedsettelse. Dette temaet vies derfor oppmerksomhet her. Artikkelen begynner med å presentere kjønn og funksjonsevne som kategorier. Deretter viser jeg eksempler på analyse av funksjonshemming som komplekst fenomen. Jeg framhever noen likheter mellom kjønn og funksjonshemming, og konkretiserer deretter dilemma som oppstår i berøringsflatene mellom disse to kategoriene. Siste del gir et forslag til et universelt inkluderende medborgerskap inspirert av Martha Nussbaums «capabilities approach». Innenfor rammen av en demokratisk velferdsstat er omsorg, støtte og tilrettelegging for medborgerskap viktig. Artikkelen konkluderer med at medborgerskap, for å være universelt, må forstås som relasjonelt, med en forståelse av/aksept for at borgerne lever i gjensidig og ofte asymmetrisk avhengighet til mennesker og samfunn.

Nøkkelord:

medborgerskap, funksjonsevne, funksjonshemming, kjønn, interseksjonalitet, capabilities approach, relasjonalt medborgerskap

ABSTRACT

This article discusses citizenship in a disability perspective. Today, the term citizen is understood as universal. All human beings are recognized as citizens with rights and duties. However, feminists have argued that the conception of citizen is heavily influenced by male stereotypes. Next, feminism has been criticized for not including disability as a dimension of the critique. Thus, the term citizenship must be reconsidered and reformulated in light of human plurality. In this article I discuss how citizenship can be understood as universal. I begin with a short historical overview of citizenship in a western contexts and then focus on gender and impairment/(dis)ability as categories. Next I unfold gender and (dis)ability as complex phenomena and identify two dilemmas in relation to the intersection of these categories, selective abortion and the need for care. In the last part of the article, I offer an understanding of universal citizenship inspired by Martha Nussbaum's Capabilities Approach. Care, support and accommodation for citizenship are crucial for practicing citizenship. I argue that citizenship as universal should be understood and practiced as relational. Citizens live in relations characterized by often asymmetrical interdependency.

Keywords:

citizenship, (dis)ability, gender, intersectionality, capabilities approach, relational citizenship

INNLEDNING

En av de sentrale problemstillinger i vår tid handler om hvem som anerkjennes som likeverdig medborger, og hva medborgerskap betyr. Det engelske begrepet for medborgerskap som anvendes innen politisk filosofi og etikk, er *citizenship* (Marshall 1950). Begrepet brukes om borgere som har rettigheter og plikter i et samfunn. En borger kan oppleve tilhørighet og ha mulighet for samfunnsdeltakelse. Begrepet er kontekstuellet og er gjenstand for fortolkning; ulike samfunn kan tolke medborgerskap ulikt (Siim 2000). Forståelsene endrer seg også diakront, gjennom tiden. For eksempel fortolkes begrepet «borger» mer inkluderende i 2017 enn i 1717.

Forestillinger om medborgerskap har formet samfunnet både ved å inkludere og ekskludere enkeltmennesker. Vi kan ta utgangspunkt i nasjonstilhørighet og trekke grenser for hvem som anerkjennes som medborger ved dem som har statsborgerskap og muligheter for politisk deltakelse i en nasjon. Men medborgerskap handler også om anerkjennelse av likeverdig status som borger med rettigheter og plikter (Marshall 1950). Grenser for medborgerskap kan derfor også trekkes ved hvem som vurderes å kunne være borger ut fra hvilke rettigheter og plikter som tilskrives individet.

Medborgerskap er både et teoretisk begrep og et begrep som anvendes i praksis. Prefikset «med» stilt foran «borger» indikerer et fellesskap heller enn isolerte enkeltindivid. Medborgerskap er mer enn å ha rettigheter, det handler i like stor grad om anerkjennelse, inkludering, likeverd og deltakelse (Strømnes 2003:17).

Medborgerskapsbegrepet har imidlertid vært preget av stereotype forestillinger om borgeren som mann (Siim 2000). Forhold som kjønn og funksjonsevne har ekskludert enkeltmennesker og grupper. For eksempel fikk kvinner stemmerett senere enn menn i de fleste vestlige land.

I denne artikkelen diskuterer jeg medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne, med særlig vekt på funksjonsevne. Artikkelen begynner med et kort historisk perspektiv på rettigheter og medborgerskap med en påfølgende utdyping av kjønn og funksjonsevne. Deretter bruker jeg interseksjonalitet som perspektiv for å vise hvordan kategoriene er innvevd i hverandre og samvirker. Jeg trekker her på perspektiver fra Marte Wexelsen Goksøyr, en kvinne som formulerer en eksplisitt kritikk av ekskludering av borgere på grunnlag av funksjonsevne (Goksøyr 2014; Goksøyr 2013). Så konkretiserer jeg to dilemma som oppstår i berøringsflatene mellom kjønn og funksjonsevne, selektiv abort og omsorgsarbeid. I siste del gir jeg et forslag til hvordan et universelt inkluderende medborgerskap kan forstås som *relasjonelt* ved bruk av Martha Nussbaums teori om grunnleggende muligheter.

Kjønnsforskning og funksjonshemmingsforskning er i norsk kontekst forholdsvis adskilte størrelser. Et søk på ordene funksjonsevne, funksjonshemming og funksjonsnedsettelse i tidsskriftdatabasen «Idunn» gir henholdsvis 281, 162 og 89 treff. Av disse er bare til sammen 14 fra *Tidsskrift for kjønnsforskning*. Ingen av disse 14 artiklene kan karakteriseres som forskningsartikler om funksjonshemming som spesifikt tema. Som regel opptrer begrepene i en liste over kategorier og diskrimineringsgrunnlag (Andersen, Lilleaas og Ellingsen 2017). Det finnes også få studier som tematiserer kjønnsperspektiv i funksjonshemmingsforskningen, eller som ser på hvordan kjønn og funksjonsevne virker sammen (Kittelsaa, Kristensen og Wik 2017).

Feministiske filosofer har lenge kritisert et kunnskapssyn som ser kunnskapsproduksjonen som uavhengig av kjønn og kontekst (Benhabib 1992). Forskere innen feministisk funksjonshemmingsteori støtter seg derfor til feministisk kritikk av kontekstuavhengig kunnskap og verdier, og inkluderer i tillegg funksjonsevne som ny kontekst (Thomas 1999; Garland-Thomson 2011). På linje med kvinner som har opplevd ekskludering på grunnlag av kjønn, har også personer med funksjonsnedsettelse opplevd ekskludering på grunn av funksjonsnedsettelse. Avhengighet av andre og behov for omsorg er her til hinder for anerkjennelse som medborger (Nussbaum 2007; NOU 2001:22 «Fra bruker til borger»).

ET HISTORISK PERSPEKTIV PÅ MEDBORGERSKAP

Begrepet medborger har historisk sett ekskludert kvinner ved at forestillingene som former begrepet er preget av mannen som den universelle (Siim 2000; Young 2000:54). En pioner i kampen for like muligheter for kvinner og menn var Mary Wollstonecraft (1759–1797). I boken med tittelen *Forsvarsskriftet for kvinners rettigheter* posisjonerer hun seg slik: «Jeg skal først og fremst betrakte kvinnene ut fra det at de er mennesker, som i likhet med menn er kommet til denne verden for å utvikle sine evner» (Wollstonecraft 2003:27). Sitatet er grunnleggende for feministisk tenkning om medborgerskap. Wollstonecraft vektlegger likeverd og hevder at kvinner først og fremst er *mennesker*, og dernest mennesker med kvinnekjønn. Dette står i kontrast til den tidens syn på kvinner som begrenset av deres

kjønn. Kvinner var forhindret fra å utvikle sine evner og forfølge sine interesser ved for eksempel å være ekskludert fra å kunne ta høyere utdanning.

Også personer med funksjonsnedsettelse er blitt vurdert som annerledes fra en forventet norm. Utviklingshemmede, døve og andre med nedsatt funksjonsevne og kroniske sykdommer er blitt behandlet som umyndige og uten muligheter til å leve som samfunnsborgere (Simonsen 2000; Young 2000). Nussbaum (2004:305) hevder at ingen borgere har vært så omfattende og grunnlengde stigmatisert og ekskludert som funksjonshemmede.

Vi kan beskrive utviklingen i forståelsen av funksjonshemming i nyere tid som en bevegelse fra en medisinsk forståelsesramme til en sosial forståelsesramme og videre til en relasjonell forståelse. Medisinske forståelser av funksjonshemming vektlegger individuelle og medisinske faktorer, som biomedisinske diagnoser. Hvis en skal redusere forekomsten av funksjonshemming, vil dette for eksempel kunne gjøres gjennom tiltak som behandling, trening og bruk av hjelpemidler (Shakespeare 2006; Thomas 2004; Siebers 2008).

Utover 1960- og 70-tallet ble en medisinsk forståelse kritisert for å overse sosiale og politiske aspekt ved funksjonshemming. Fokuset ble nå flyttet fra *funksjonshemmede* mennesker til *prosesser* som fører til funksjonshemming (Siebers 2008; Shakespeare 2006; NOU 2001:22). I dag er det gjerne en sosial-relasjonell forståelse som gir best mening for å forstå hvordan funksjonshemming oppstår (FN 2008; Thomas 1999, 2004). I en sosial-relasjonell forståelsesramme er også psykologiske og kulturelle aspekt inkludert. En analyse som vektlegger det relasjonelle ved funksjonshemming, trekker både inn individuelle faktorer og forhold i omgivelsene for å forstå hvorfor og hvordan funksjonshemming oppstår, og for hvem. Funksjonshemming reduseres gjennom tilrettelegging i omgivelsene og støtte til individet.

Innenfor medisinske modeller blir funksjonshemming gjerne sett som en naturlig konsekvens av de diagnoser en har og de eventuelle hjelpemidler en person bruker. Sosiale og relasjonelle modeller legger derimot til grunn et analytisk, og i noen tilfeller ontologisk, skille mellom personen med nedsatt funksjonsevne og den funksjonshemmingen som oppstår i en konkret situasjon.

Feministiske tenkere har bidratt til å utvikle funksjonshemming som teoretisk begrep, for eksempel ved å introdusere «funksjonsevne-nedsatt funksjonsevne» (the ability/disability system) som analytisk kategori (Garland-Thomson 2011:15). Denne analytiske kategorien forstår funksjonshemming som relativ og kontekstuell og ikke som et objektivt fenomen. Flere har også kritisert snevre forståelser av normalitet som representert ved hvite menn fra middelklassen med alle evner til å fungere og yte til fellesskapet (Garland-Thomson 1997; Nussbaum 2004). Men selve det hierarkiske systemet som definerer noen som mindreverdige, har så langt i mindre grad blitt utfordret i hovedstrømmen av feministtenkning: «The move by feminists to separate women from the devalued group of 'defectives' without challenging the hierarchy that produced it served to make disability central to feminism as a negative trope» (Lamp & Cleigh 2011:176).

I løpet av de siste årtiene har det skjedd en utvikling hvor først kvinner og så funksjonshemmede er blitt anerkjent som likeverdige personer med rettigheter og plikter gjennom FNs konvensjoner. Både FNs *kvinnekonvensjon* (CEDAW) og *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (CRPD) vektlegger likeverd og medborgerskap, Kvinnekonvensjonen i artikkel 7 og Funksjonsevnekonvensjonen i artikkel 1 og 19 (FN 1981;

FN 2008). Prosesser som fører til at nye grupper får rettigheter, kan ses som et uttrykk for at det utvikles mer inkluderende forståelser av medborgerskap.

Variasjoner i funksjonsevne som menneskelig vilkår og erfaring tydeliggjør at borgeren også er en person som står i relasjoner som er preget av avhengighet og derfor asymmetri. Borgeren er både omsorgsgiver og avhengig av andres omsorg. Derfor er det nødvendig å kritisere forståelsen av mennesket som uavhengig og autonomt (Gilligan 1982; Wendell 1996; Siim 2000; Nussbaum 2004, 2007; Pettersen 2008).

Denne kritikken er i mindre grad ført videre innen feministisk teoriutvikling i retning av å inkludere den asymmetriske formen for avhengighet som erfares av funksjonshemmede med store behov for omsorg. Filosofen Eva F. Kittay skriver: «Understandings of equality that remain based in the independence of individuals, whether they call for equality simpliciter or sex equality, will also exclude as they include» (Kittay 1999:17). Noen mennesker blir holdt utenfor dersom ideen om uavhengighet er bærende for å forstå hva mennesker er. Ifølge Kittay er det derfor nødvendig å gå radikalt til verks og erkjenne menneskets avhengighet av andre: Avhengighet, heller enn uavhengighet preger menneskers liv, og må derfor også prege forståelser av medborgerskap.

Vi skal nå se nærmere på kategoriene kjønn og funksjonsevne med interesse for å avdekke kategoriernes kompleksitet.

KJØNN OG FUNKSJONSEVNE SOM KATEGORIER

Både kjønn og funksjonsevne er kategorier som er preget av dikotomier. Helt grunnleggende er dikotomiene mann-kvinne og funksjonsnedsettelse-funksjonsevne, men også skjelningen mellom biologisk kjønn (sex) og sosialt-kulturelt kjønn (gender) og mellom funksjonsnedsettelse (impairment) og funksjonshemming (disability) kan fremstå som dikotome motsetninger. Biologisk kjønn og variasjoner i funksjonsevne har, og har hatt, betydning for hvilke muligheter for å delta i samfunnet mennesker har. Et demokratisk samfunn legger til rette for deltakelse gjennom å utvikle universelle og individuelle ordninger som støtter den enkeltes muligheter for deltakelse.

Da kvinner fikk muligheter for å delta i utdanning, lønnet arbeid og samfunnsliv krevde dette en rekke tilrettelegginger fra samfunnets side. De omsorgsoppgaver som kvinner hadde tatt ansvar for, måtte nå løses av fellesskapet. Det ble bygget barnehager, sykehjem og etablert pedagogiske tilbud som varte utover selve den tiden barnet tilbringer i skole. Dette var universelle tilbud som den enkelte kunne velge å benytte seg av.

De tilretteleggingene som er nødvendige for at personer med funksjonsnedsettelse kan delta i utdanning, lønnet arbeid og samfunnsliv, er både universelle og individuelle. Generell tilrettelegging, som i Norge kalles universell utforming, handler om institusjonelle og allmenne forhold som utdanning, IKT, bygninger og uteområder (Lid 2013, Barne- og likestillingsdepartementet 2013). I tillegg kan enkeltpersoner ha behov for individuell tilrettelegging i form av tjenester og individuell tilpasning, som for eksempel tegnspråktolk og støtte i beslutningsprosesser. Tilrettelegginger for å oppnå samfunnsdeltakelse er avhengige av aksept fra en demokratisk velferdsstat.

Funksjonsevne og funksjonsnedsettelse er kategorier som er viktige i velferdsstaten, fordi personer som lever med funksjonsnedsettelse kan ha behov for medisinsk behandling, pedagogisk tilrettelegging og tjenester fra velferdsstaten. «Mennesker med funksjonsnedsettelse» er en svært sammensatt gruppe, som kan ha ulike behov for tilrettelegging. En person som er døv og trenger tegnspråktolk for å ta en utdanning og en person som bruker elektrisk rullestol, har ulike konkrete behov for tilpasning. Samtidig er funksjonsnedsettelse en mer åpen kategori enn kjønn fordi alle opplever endringer i funksjonsevne i løpet av livsløpet og hvem som helst kan få nedsatt funksjonsevne på grunn av alder, sykdom eller skade. Det er derfor en særlig form for kompleksitet som preger funksjonsnedsettelse, som gjør at dette er ulikt de kompleksitetene som preger kjønn.

FUNKSJONSHEMMING OG KJØNN ANALYSERES LANGS FLERE DIMENSJONER

Historikeren Henri-Jacques Stiker analyserer funksjonshemming (disability) langs dimensjoner som har klare fellestrekk med måter å analysere kjønn på (Stiker 1999:180–183). Kjønn analyseres gjerne som flerdimensjonalt fenomen, med vekt på biologiske, sosiale, kulturelle og psykologiske dimensjoner (Holst 2009:30–39). Den biologiske dimensjonen handler om å forstå kvinnen som «hunndyr», med interesse for de trekk som kan relateres til dette aspektet, som for eksempel graviditet, menstruasjon og menopause, men også forutsetninger for fysisk styrke. Den sosiale dimensjonen kan dreie seg om arbeidsfordeling mellom kjønnene i et gitt samfunn, hvilke handlingsrom en kvinne og en mann har. Kulturelt kjønn fokuserer på hvordan kjønn tolkes i en kultur. Når for eksempel skihopp for kvinner ikke var en OL-gren før 2014, har dette mer å gjøre med kulturelle forståelser av kjønn enn biologisk kjønn. Den psykologiske dimensjonen dreier seg om at måten kjønn har påvirket identitetsdannelsen i barndom og oppvekst på, kan ha betydning for hvilket handlingsrom en har, eller tar, som voksen (Holst 2009:38).

I sin analyse av funksjonshemming trekker Stiker inn en biologisk, en medisinsk, en sosial og en etisk dimensjon. Den biologiske dimensjonen handler om normalitet, den medisinske om frisk versus syk, den sosiale handler om å være annerledes og vurdert som avvikende, og den etiske dimensjonen omfatter flaks versus uflaks. Her er det en klar forskjell fra analysen av kjønn, som ikke inkluderer en flaks-uflaks-dimensjon. Fremdeles er det vanlig å omtale funksjonshemming som noe en ønsker å unngå (Garland-Thomson 2012, 2017). En nedvurdering av funksjonsnedsettelse kommer for eksempel til uttrykk i metaforen «velskapt barn», som er en generell måte å uttrykke foreldres ønske om å få et barn som er friskt og uten lyte.

Å analysere kjønn langs flere dimensjoner er produktivt fordi en slik analyse avdekker kjønn som et sammensatt fenomen, noe som i dag er allment akseptert. Hvis målet er å motvirke urimelig ulikhet som kan føres tilbake på forståelser av kjønn, kan det være nyttig å erkjenne at urimelig ulik behandling som skyldes biologiske aspekt krever andre tiltak enn ulikheter som skyldes kulturelle aspekt. Et hovedpoeng med analysen er å tydeliggjøre at kjønn ikke kan reduseres til natur eller biologi. På samme måte kan vi si at funksjonshemming ikke kan reduseres til medisinske eller sosiale forhold alene, og at en kompleks

forståelse er nødvendig for å oppnå lik behandling og like muligheter for mennesker som er forskjellige.

I tillegg til modeller og analytiske dimensjoner er også førstepersonsperspektivet, erfaringen, viktig for å forstå funksjonsnedsettelse og erfaringen av funksjonshemmede prosesser (Garland-Thomson 2014; Wendell 1996). Analyser av funksjonshemming handler, på linje med analyser av kjønn, om å se fenomenet som relevant fra et førstepersonsperspektiv. Heri ligger en kritikk av objektivering av fenomenet, som feminismen alt i lang tid har påpekt (Haraway 1996). Førstepersonsperspektivet gir verdifulle muligheter for også å oppdage kompleksiteter innenfor kategorier som kjønn og funksjonsevne.

SOSIALE KATEGORIER PÅVIRKER PERSONERS HANDLINGSROM

Sosiale, kulturelle og kroppslige ulikheter gir grunnlag for å dele mennesker inn i sosiale grupper, som igjen har betydning for politisk og sosial rettferdighet. Young hevder at det er et dynamisk samspill mellom identitet og hvordan en defineres av andre i lys av hvilke sosiale grupper den enkelte tilhører: «one finds oneself as a member of a group, which one experiences as always already having been» (Young 2000:46). Gruppetilhørighet handler om en blanding av skjebne, aktiv tilslutning og identitet. For eksempel vil den som lever lenge nok, eldes både fysisk og psykisk, og bli gammel, uavhengig av eget valg og tilslutning til en sosial gruppe av «eldre».

De fleste har tilhørighet til flere sosiale grupper samtidig, en er for eksempel middelaldrende kvinne med kronisk sykdom. Sosiale grupper har politisk betydning og gir samfunnets institusjoner ansvar for å fremme respekt for at mennesker er ulike (Young 2000). Feminismen er blitt kritisert for å snakke for universelt om kvinner uten å erkjenne at det er store ulikheter blant kvinner (McCall 2005). Sosial og økonomisk klasse, alder, nasjonalitet og kulturell tilhørighet er alle forhold som har betydning for handlingsrom og mulighet for å påvirke levekår og samfunn. Det ble derfor etterlyst metoder og begrep som rommer en større kompleksitet.

Ifølge Leslie McCall (2005) er det tre måter å forholde seg til kategorier på. Den første er å benekte eksistensen av kategorier overhodet. En nekter da for at kategorier er produktive for innsikt som analytiske kategorier i empiriske og teoretiske studier. McCall kaller denne posisjonen *antikategorisk*. Dette er en posisjon som for eksempel forskere innen postmoderne konstruktivisme inntar (Söder og Grönvik 2008). En annen måte å forholde seg til kategorier på kalles *intrakategorisk*. Også her forstås kategorier som sosiale konstruksjoner, men samtidig rommer posisjonen en erkjennelse av at kategoriene får konsekvenser for mennesker som defineres som tilhørende kategoriene (Söder og Grönvik 2008). Den tredje måten å forholde seg til kategorier på kalles *interkategorisk* (McCall 2005:33). Innenfor en slik forståelse aksepteres kategoriene, ikke som statiske, men som ankerfeste i analyser (McCall 2005:40). Her vil forskere gjerne være interessert i å studere hvordan kategorier samvirker, for eksempel hva slags handlingsrom en kvinne med kognitive funksjonsnedsettelse har i det norske samfunnet av i dag.

Interseksjonalitet er nettopp en slik metode for analyse av flere kategorier i lys av makt, ulikhet og sårbarhet, som også kan være egnet for å inkludere både kjønn og funksjons-

evne i studier av makt og ulikhet. Imidlertid er funksjonsevne i mindre grad tatt med i slike analyser (Lid 2012:189; Barron 2008). Dette temaet forsvinner ofte i samlebetegnelser som «etc.» (Barron 2008:32). Det har også vært stilt spørsmål ved i hvilken grad kategorien er tilstrekkelig allmenn siden alle ikke erfarer funksjonsnedsettelse. Imidlertid har alle mennesker funksjonsevne, som endres gjennom livsløpet og i konkrete situasjoner. Kategoriens universalitet kan derfor ivaretas ved å bruke termen «funksjonsevne» (Söder og Grønvik 2008).

I vår kontekst er det særlig intrakategorisk og interkategorisk forståelse av kategorier som kan være fruktbar for utvikling av universelle forståelser av medborgerskap. *Funksjonsevne* finnes og har betydning for menneskers liv, men determinerer ikke nødvendigvis livet. Hverken kjønn eller funksjonsevne er statiske størrelser, men påvirkes og endres gjennom livsløpet, i konkrete situasjoner og med samfunnsendringer (se også Young 2000).¹

Når vi ser nærmere på analysene av kjønn og funksjonsevne, ser vi et fellestrekk i en skjelning mellom dimensjoner. Disse er til en viss grad sammenfallende. En viktig forskjell er at Holsts kjønnsanalyse ikke har en dimensjon som analyserer kjønn langs flaks-uflaks-linjer. Det er ikke tatt inn som en relevant faktor i analysen at den som fødes som eller i løpet livet antar mannlig kjønnsidentitet har flaks, mens den som fødes som, eller antar i løpet av livet en kvinnelig kjønnsidentitet har uflaks.

Feministisk tenkning har imidlertid vist en tendens til å redusere funksjonshemming til et helsetema (Ewing 2002:78). Funksjonsnedsettelse blir fremdeles sett på som en «naturlig» årsak til ekskludering, noe som i en vestlig kontekst ikke lenger er tilfellet med kjønn. Derfor har kvinner argumentert for at en er «able» i en viss forstand av ordet, som skaper distanse til funksjonshemmede, som er av naturlige årsaker «unable». Det blir tatt for gitt at en person med funksjonsnedsettelse ikke kan være likeverdig samfunnsborger *på grunn av funksjonsnedsettelsen*.

Medisinske forhold er derfor av betydning for funksjonshemmingsanalyser på en annen måte enn for kjønnsanalyser. En vektlegging av det medisinske og biologiske kan imidlertid forhindre verdsetting av personer som likeverdige. Medisinen har i løpet av de siste årene gjort store fremskritt, det kan derfor være vanskelig å avgjøre hva som skal forsøkes behandlet, og med hvilke metoder, og hva som skal aksepteres som en del av menneskelig mangfold. Dette har for eksempel betydning innen pre-natal diagnostisering, hvor kommende foreldre i dag kan få svært detaljert informasjon om fosterets kjønn, evner og egenskaper. I en slik situasjon er det relevant å tenke gjennom hva slags informasjon kommende foreldre skal ha tilgang til (Scully 2008:141; Scully, Banks og Shakespeare 2006). Fordi informasjonen som gis er kontekstløs – barnet finnes ikke som et levende menneske, men en medisinsk informasjon om et mulig menneske finnes – er det vanskelig for foreldrene å se for seg barnet som et helt og komplekst menneske. I stedet blir den medisinske

1. Vi må imidlertid samtidig som vi bruker sosiale kategorier i empirisk og teoretisk forskning være klar over at disse ikke nødvendigvis er nyttige for konkrete personer. Dette er en forskningsetisk problemstilling som dessverre faller utenfor denne artikkelens sikte. Karen Barron gir et godt eksempel på denne problemstillingen i møte med en intervjuperson. Barron spør om hun vil kalles «utvecklingsstörd eller förståndshandikappad». Intervjupersonen svarer «Jag vil helst kallas Kristina» (Barron 2008: 29).

informasjonen, gjerne i form av en diagnose, en kategori som overskygger andre forhold, det blir en «masterstatus» (Jaeger og Bowman 2005:12).

Den manglende funksjonsevnen blir gjort til det viktigste trekket ved fosteret, og er noe som står i veien for å realisere drømmen om det «velskapte barn». Denne kategorien viser sin styrke ved å trumfe andre relevante forhold. Særlig personer med kognitiv funksjonsnedsettelse har i liten grad en stemme i den offentlige diskursen om dette. Men under grunnlovsjubileets offisielle markering i 2014, som ble direktesendt på NRK, ble en av de offisielle talene holdt av Marte Wexelsen Goksøyr. Goksøyr er en kvinne med Downs syndrom, og hun er forfatter, aktivist og skuespiller (Goksøyr 2014; Lid 2015). Talen er på fire minutter. Goksøyr begynner med en referanse til Jeanne d'Arc og slutter med å si at hun har selv Downs syndrom. Hun står synlig fram som en kvinne med Downs syndrom og tar plass som en av talerne ved feiringen av landets grunnlov.

I sin tale kritiserer Goksøyr de forståelser av likeverd og inkludering som er gjeldende i Norge. Hun er særlig kritisk til manglende tilgang til høyere utdanning for personer med funksjonsnedsettelse og lovgivningen innen selektiv abort, abortlovens paragraf 2c, som hun ser som uttrykk for diskriminering av mennesker som henne selv (Goksøyr 2014). Hun flytter oppmerksomheten fra en medisinsk innramming av Downs syndrom ved å peke på at hun ikke er syk. I stedet fremmer hun en kritikk av politikken som ekskluderer henne og andre med funksjonsnedsettelse fra samfunnsdeltakelse (Goksøyr 2014). Hun er i talen først og fremst en borger, og identifiserer seg strategisk med en kvinne som også kjempet, nemlig Jeanne d'Arc. Goksøyr bruker kjønn og funksjonsevne strategisk i talen for å posisjonere seg selv og situere stedet hun taler fra. Samtidig kan denne posisjonen leses som en solidarisk handling overfor andre kvinner og personer med Downs syndrom, som ikke har samme mulighet til å tale i offentligheten.

Ved å tematisere abortloven berører Goksøyr et tema som er konfliktfylt nettopp i skjæringspunktet mellom kjønn og funksjonsevne. Kvinner har en tendens til å vektlegge fri tilgang til informasjon om fosteret og muligheter for selvbestemmelse, mens personer med funksjonsnedsettelse kan ha en tendens til å vektlegge at et liv med funksjonsnedsettelse også er et godt og verdifullt liv (Kittelsaa mfl. 2017). Funksjonsnedsettelse fremstår som noe mange ønsker å unngå, uten at dette er empirisk begrunnet i at liv med funksjonsnedsettelse ikke er liv verd å leve. Dette er et tema som ikke kan reduseres til individuelle valg, det berører også bioetikk og politiske velferdsordninger.

DILEMMAER I SKJÆRINGSPUNKTET MELLOM KJØNN OG FUNKSJONSEVNE

Bioetikk handler om å reflektere etisk over de medisinske og teknologiske muligheter som finnes og er til rådighet i et samfunn. Et aktuelt tema i dag er medisinsk testing av et foster før siste grense for svangerskapsavbrudd, som Goksøyr tematiserte. I Norge er det selvbestemt abort inntil 12. svangerskapsuke. Abortloven har siden den trådte i kraft hatt en paragraf som refereres til som «eugenikkparagrafen», paragraf 2c, som regulerer svangerskapsavbrudd etter grensen for selvbestemmelse i 12. svangerskapsuke. Dette kan tiltales dersom: «det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet» (Helse- og omsorgsdepartementet 1975).

Eugenikkparagrafen regulerer abort på bakgrunn av karakteristika ved fosteret, som er knyttet til helse og funksjonsevne. I diskusjoner om abortloven har temaet vært fram-tredende helt tilbake til mellomkrigstiden (Giæver 2005).² Etikeren Berge Solberg (2008) hevder at det etisk betente i fosterdiagnostikken handler om forholdet til annerledeshet (Solberg 2008:49). Selektiv abort er uttrykk for fravalg av konkrete foster på grunnlag av egenskaper ved fosteret (Solberg 2008). Feminister har vært tilbakeholdende med å kriti-sere retten til selektiv abort og har i stedet vektlagt at abortloven må bli stående. Imidlertid utfordres nettopp denne paragrafen av forståelser av medborgerskap. Er det slik at mulig-heten til å velge bort et foster på grunn av kjønn sier noe om verdsettingen av personer med samme kjønn? Er det mulig å forestille seg at abort av jentefostre ikke vurderes som å være i strid med synet på kvinner som likeverdige?

Flere har diskutert hvordan selektiv abort skal forstås i lys av livene til mennesker med funksjonsnedsettelse (Solberg 2008; Johnson 2009; Shakespeare 2006; Lid 2012). Goksøyr trekker den konsekvensen at en velferdsstat som tillater selektiv abort på grunnlag av Downs syndrom, ikke verdsetter hennes liv på linje med andre menneskers liv. Derfor kri-tiserer hun en politikk som etter hennes vurdering innebærer at mennesker som henne selv ikke vurderes som ønsket. Hun kritiserer at valget gis som en mulighet.

Denne formen for valg vil imidlertid alltid måtte forholde seg til konkrete forståelser av liv med for eksempel Downs syndrom: Grunnlaget for å tilby rettede tester og å ta en avgjø-relse om abort må nødvendigvis være vurderinger om hvordan et liv med en bestemt dia-gnose arter seg i praksis (Solberg 2008:38). Den posisjonen Goksøyr taler fra, en kvinne med Downs syndrom, er oftere preget av at andre snakker på deres vegne enn av at per-sonen selv taler. Den vanlige akademiske praksisen er at en forsker, som ikke har Downs syndrom, uttaler seg, for eksempel på bakgrunn av forskning om levekårene for denne gruppen borgere (Hutchinson og Sandvin 2016; Tøssebro 2010).

En person med Downs syndrom passer ikke inn i academia eller i det moderne samfun-net med store krav til borgernes kognitive evner. Garland-Thomson (2016) bruker termen «misfit» om funksjonshemming som levd historisk og romlig situert erfaring, at funksjons-nedsettelse ikke passer inn. Garland-Thomson hevder videre at det å gjøre seg synlig som en som ikke passer inn, både kan føre til eksklusjon fra rettigheter som medborger og til en bevisstgjøring om sosial urettferdighet som kan lede til samarbeid for en frigjørende poli-tikk og praksis (Garland-Thomson 2016:169). Goksøyr's tale identifiserer ekskluderende mekanismer i Norge. Konsekvensen av hennes tale ble imidlertid i liten grad støttet av femi-nister i kampen for like rettigheter (Heglum 2014). Goksøyr framstår dermed også som en som ikke passer inn i en feministisk kritikk av snevre forståelser av medborgerskap.

Er en selektiv abort diskriminerende? En islandsk offentlig utredning konkluderer med at selektiv abort på grunnlag av fosterets funksjonsevne kan regnes som diskriminering, og ikke forenelig med FN-konvensjon om *Rettighetene til personer med nedsatt funksjons-*

2. Under okkupasjonen fikk Norge sin første abortlov, som regulerte svangerskapsavbrudd og hvor den eugeniske indikasjonen var satt inn i en slektshygienisk kontekst (Giæver 2005). I Norge var en av de sterke pådrivere for slektskygiene, som innebærer å forbedre menneskers arvemateriale gjennom å forsøke å påvirke hvem som har tilgang til reproduksjon, legen Scharffenberg (Søbye 2010). Lov nr. 2 til vern om folkeætten som ble vedtatt under okkupasjonen, var Norges første abortlov (Giæver 2005). Dette var imidlertid ikke en lov om selvbestemt abort fordi det var legen som avgjorde hvorvidt svangerskapet skulle avbrytes.

evne (Traustaddottir 2017). I stedet foreslås det at grensen for abort bør flyttes slik at alle får tilgang til abort også etter 12. svangerskapsuke. Slik unngår en å skille ut noen foster som ekstra sårbare for abort på grunnlag av funksjonsevne.³ Det er også kommet liknende forslag i Sverige (Solberg 2008:49–50). Norge har ikke systematisk vurdert abortlovens paragraf 2c opp mot FN-konvensjonen om *Rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. Spørsmålet som bør diskuteres er om funksjonshemmedes medborgerskap i betydningen likeverd er truet ved at abortloven gir rom for en praksis som gjør foster med indikasjoner på funksjonsnedsettelse ekstra sårbare.

Et aspekt ved funksjonsnedsettelse som berører muligheter for medborgerskap, dreier seg om velferdsytelser. Tilgangen til omsorgstjenester kan være en forutsetning for å kunne leve som borger i et samfunn. Også ansvar for å yte omsorg til familiemedlemmer kan være så krevende for enkeltpersoner at deltakelse som borger i samfunnet blir vanskelig og noen ganger umulig. Med «omsorg» mener jeg her ikke kun pleie og omsorg innenfor medisin og helsevesen, men all form for omsorg. Tradisjonelt har kvinner tatt større ansvar for omsorgen enn menn når familien har hatt hovedansvaret for omsorgsarbeidet. Omsorg er tvetydig, og mange ønsker å være uavhengig av omsorg. Derfor er det også ulike syn på hvor grensen går mellom assistanse og omsorg. Martha Nussbaum ser omsorg i lys av rettferdighet (Nussbaum 2007). Her skal jeg se spørsmålet i lys av muligheter for medborgerskap både for den som gir og den som mottar omsorg.

Omsorg kan være en forutsetning for å kunne leve som borger i et samfunn. En ordning som i Norge kalles brukerstyrt/borgerstyrt personlig assistanse (BPA) går ut på at den som trenger tjenester selv avgjør hvem som skal yte tjenesten og på hvilken måte. Tjenestemottakeren er arbeidsleder for assistenter som vedkommende selv har ansvar for å ansette og følge opp.

Tjenesten finansieres av kommunen innenfor vedtatte rammer (Andersen mfl. 2006). Når en person med funksjonsnedsettelse mottar tjenester fra en personlig assistent, kan tjenesten som utøves og mottas også forstås i lys av omsorgsbegrepet (Neumann og Gundersen 2016). Arbeidet som utføres av personlige assistenter til en person med funksjonsnedsettelse utføres ofte av kvinner og ufaglærte, dermed er denne formen for tjenesteyting også relevant å diskutere i et kjønns- og klasseperspektiv. Men det er samtidig viktig å framheve at denne formen for tjenesteyting er egnet til å fremme medborgerskap fordi tjenestemottakeren har stor innflytelse på tjenestens innhold. Omsorg som dekker de fundamentale behov er slik en forutsetning for medborgerskap. Hvis vi ser behov for omsorg i lys av muligheter for medborgerskap, kan vi inkludere både den som mottar og den som yter omsorg som samarbeidende og likeverdige borgere.

MEDBORGERSKAP SOM RELASJONELL PRAKSIS

Medborgerskap er mulig å utvikle som allment innenfor rammen av et samfunn som legger til rette for å yte velferdsordninger for borgerne (Hansen 2016). Eksemplene ovenfor, selektiv abort og behov for omsorg, har pekt på områder hvor personer med funksjonsnedset-

3. Konsekvensen er ikke nødvendigvis reduksjon av selektiv abort av foster med indikasjoner på Downs syndrom.

telse er ekstra sårbar for ikke å oppleve likeverd og muligheter for samfunnsdeltakelse. Samtidig har eksemplene også vist kvinners sårbarhet i møte med reproduktive valg og ansvar for omsorg.

Hvis medborgerskap skal være universelt, må vi ta utgangspunkt i noe som gjelder allment. Menneskers liv i verden er kroppslig, og preges av sårbarhet og avhengighetsrelasjoner til andre og til naturen. Det universelle medborgerskap som kan omfatte alle mennesker uten unntak, er i dag et politisk mål å realisere. Utdypingen av medborgerskap formulert på denne måten i Rettighetsutvalgets utredning fra 2016, som belyser rettighets-situasjonen for personer med utviklingshemming: «Medborgerskap bygger på prinsippet om at alle individer er fullverdige samfunnsmedlemmer. Hver enkelt har et sett av sivile, politiske og sosiale rettigheter som sikrer dem en likeverdig status og like muligheter for å delta i alle sider av samfunnslivet» (NOU 2016: 17). For å kunne følge opp en slik ambisiøs målsetting må funksjonshemming inkluderes som kategori i empiriske og teoretiske studier, sammen med andre kategorier som for eksempel kjønn og sosial klasse.

I FN-konvensjonen om *Rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* er det særlig artikkel 19 som er av interesse for medborgerskapstanken. Denne artikkelen handler om retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet (FN 2008). Ordet «med» i medborgerskap indikerer en relasjonell dimensjon. Medborgerskap foregår i samfunnet og mellom mennesker. Slik er medborgerskap forskjellig fra uavhengighet. Det er ikke mulig å være medborger alene. Dermed ser vi at selve begrepet medborgerskap er egnet til å tenke videre med Kittay (1999) i en kritikk av uavhengighet som definerende for mennesker. Dette er en relasjonell dimensjon, som kan utdypes ved de perspektiver tverrfaglig forskning om funksjonshemming tilfører, som vektleggingen av at livet leves i avhengighetsrelasjoner til andre som omfatter behov for omsorg. Dette gjelder allment, men på ulike måter. Den sårbarheten og avhengigheten som erfares i tilknytning til nedsatt funksjonsevne, er derfor singulære uttrykk for menneskers allmenne sårbarhet og avhengighet.

Medborgerskap er attraktivt fordi det handler om å ha innflytelse på eget liv og levekår. I sin tale fra 2014 kjemper Goksøyr for å kunne ha mulighet til å leve som borger i et samfunn. Kvinner med funksjonsnedsettelse blir ofte ikke anerkjent som kvinner med ønsker og behov for livet som kvinne (Barron 2008). Fordi funksjonshemming får masterstatus, blir spørsmål knyttet til kjønn, seksualitet, familieliv og helse ofte oversett, og kvinner med funksjonsnedsettelse vurderes ikke som «ekte kvinner» (Barron 2008; Jaeger Bowman 2005). Goksøyr utfordrer kvinnerollen ved å ta plass i offentligheten som en kvinne med Downs syndrom. Hun gjør dette ved å knytte an til en annen kvinne, Jeanne d'Arc. Goksøyr vil ha mulighet til å kunne følge sin plan og forsøke å gjennomføre sine ønsker for livet. For å kunne oppnå dette, trenger hun tilgang til utdanning, støtte og tilrettelegging.

Vi skal vende tilbake til subjektforståelsen i forestillinger om medborgerskap. Et viktig aspekt ved Nussbaums teori om menneskelige muligheter er vektleggingen av samfunnets ansvar for å støtte enkeltpersoners muligheter til å trives og utvikle seg (Nussbaum 2007:77–79). Hun tar ikke utgangspunkt i hva et konkret menneske kan gjøre og være ut fra den utrustningen dette mennesket har, for eksempel kognitivt eller fysisk. I stedet er bidraget hennes konsentrert om hva et samfunn har ansvar for å yte for at et menneske skal kunne leve som likeverdig samfunnsborger i samfunnet. Svaret hun gir er konkretisert i ti mulig-

heter som hun mener betinger menneskers muligheter for å leve i samsvar med deres verdighet (ibid.). Jeg tolker dette som et bidrag til å utvikle medborgerskapet som relasjonell praksis. På den måten får teorien betydning både for politikkutforming og praksis.

En mulighet Nussbaum hevder er av grunnleggende betydning for å kunne fungere som borger i et samfunn, er muligheten til å påvirke sine omgivelser politisk og materielt. Påvirkningen kan gjennomføres direkte av personen selv og gjennom et samarbeid med den personen som støtter vedkommende. Det relasjonelle ligger da i at man kan tenke inn det sosiale miljøet rundt den enkelte, enten tjenesteyter som profesjonell, frivillige organisasjoner, naboer, venner og familie. For at medborgerskapet skal kunne praktiseres som relasjonelt, kreves det at relasjonene kan utvikle seg og bygge tillitt over tid. Det forutsetter også at den enkelte har en bolig og et nærmiljø som legger til rette for samfunnsdeltakelse.

Udekkede omsorgsbehov kan hindre muligheter for deltakelse ved at personen ikke har mulighet for å være til stede, for eksempel på lokale møteplasser, kulturtilbud, eller ta del i utdanning, arbeidsliv og frivillig aktivitet. Dette gjelder også for familie og venner. I undersøkelsen av hvilke barrierer som hindrer medborgerskap, kan oppmerksomhet mot kjønn og funksjonsevne samtidig avdekke at funksjonshemmedes kjønnsidentiteter ofte overses, men også at kvinner og menn kan oppleve ulike barrierer innen privatliv, lokalsamfunn og samfunnsnivå. Støtte til å praktisere medborgerskap vil derfor måtte ta ulike former etter kontekst og person.

Et dilemma er her knyttet til samfunnets vurdering av funksjonsnedsettelse langs det Stiker kaller flaks-uflaks-aksen, og som involverer vurderingen av funksjonsnedsettelse som uønsket. Bioteknologiens mulighet til å redusere noen former for funksjonsnedsettelse og genetiske variasjoner gir nytt innhold og ny makt til nettopp denne negative evalueringen. Det er derfor behov for mer kunnskap om hva dette betyr, især for den tilknytningen personer med kognitive funksjonsnedsettelser har mulighet til å utvikle i lokalsamfunn og storsamfunn.

KONKLUSJON

Kritikken av manglende universalitet innen forståelser av medborgerskap er viktig fordi det gir grunnlag for å videreutvikle medborgerskapsbegrepet i en tid hvor flere mennesker enn noen gang tidligere er anerkjent som likeverdige. Derfor er det nødvendig å benytte sosiale kategorier som er egnet til å avdekke mekanismer som ekskluderer enkeltpersoner og grupper fra medborgerskap. Funksjonsevne er en kategori som er nødvendig av denne grunn. Samtidig må kategorien være dynamisk og fleksibel nok til å kunne favne ulike former for funksjonshemmende mekanismer. Sett i sammenheng med kategorien kjønn kan sårbarhet som er grunnet i samvirket mellom disse kategoriene identifiseres. Jeg har i denne artikkelen belyst sårbarhet knyttet til selektiv abort og behov for omsorg.

Å tenke relasjonelt om medborgerskap er inspirert av feministisk kritikk, men går lenger ved å framheve at medborgerskapet ikke kan praktiseres av enkeltmennesker alene. Både velferdsstatens universelle og individuelle tilrettelegginger og støtte som kommer til uttrykk i sosiale relasjoner, inkludert omsorgsrelasjoner, er forutsetninger for medborger-

skap. Flere har kritisert synet på uavhengighet, men uten i tilstrekkelig grad å ta på alvor at det også er nødvendig med støtte for å kunne være samfunnsborger. Dette gjelder både for dem som er avhengig av andre og for dem som andre er avhengig av.

Når funksjonsevne inkluderes i tenkningen om medborgerskap, ser vi at de tankesystemene som verdsetter noen liv og livsvilkår høyere enn andre må kritiseres. Fordi funksjonsevne ikke kan reduseres til medisinske forhold alene, problematiseres funksjonsevne som årsak til selektiv abort. Tanken om et universelt medborgerskap er så radikalt at innholdet i begrepet må tenkes gjennom på nytt dersom det skal kunne bli praksis. Funksjonsevner kan ikke være en forutsetning for medborgerskap, derfor er det behov for både forestillinger om medborgerskap som omfatter funksjonsnedsettelse og konkret tilrettelegging for praktisering av medborgerskap.

LITTERATUR

- Andersen, Jens, Ole Petter Askheim, Ingvild Sigstad Begg, Ingrid Guldvik 2006. *Brukerstyrt personlig assistanse: Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Andersen, Linn, Ulla-Britt Lilleaas og Dag Ellingsen 2017. «Hvordan endre en mannsbastion». *Tidsskrift for kjønnsforskning* 41 (1):55–72. DOI: [10.18261/issn.1891-1781-2017-01-05](https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-01-05)
- Barne- og likestillingsdepartementet 2013. «Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne» (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven).
- Barron, Karen 2008. «Kön och funktionshinder». I: Lars Grönvik og Mårten Söder (red.): *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonalitet*. Malmö: Gleerups Utbilding.
- Benhabib, Seyla 1992. *Situating the Self: Gender, Community and Postmodernism in Contemporary Ethics*. New York: Routledge.
- Ewing, Doris 2008. «Disability and feminism». *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation* 1 (2):73–82. DOI: http://dx.doi.org/10.1300/J198v01n02_05.
- FN 1981. FN-konvensjon om å avskaffe alle former for diskriminering mot kvinner (CEDAW).
- FN 2008. Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD).
- Garland-Thomson, Rosemarie 2011. «Integrating disability, transforming feminist theory». I: Kim Q. Hall (red.): *Feminist Disability Studies*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- Garland-Thomson, R. 2014. «The Story of My Work: How I Became Disabled». *Disability Studies Quarterly* 34 (2).
- Garland-Thomson, Rosemarie 2016. «Misfits: A feminist materialist disability concept». I: Patrick Devlieger, Beatriz Miranda-Galarza, Steven E. Brown og Megan Strickfaden (red.): *Rethinking Disability: World Perspectives in Culture and Society*. Antwerp: Garant Publishers.
- Garland-Thomson, Rosemarie 2017. «Disability Bioethics: From theory to practice». *Kennedy Institute of Ethics Journal* 27 (2):323–339. DOI: [10.1353/ken.2017.0020](https://doi.org/10.1353/ken.2017.0020).
- Giæver, Øyvind 2005. «Eugenisk indikasjon for abort – en historisk oversikt». I: *Tidsskriftet for den norske legeforening* (24):3472–3476. <http://tidsskriftet.no/2005/12/medisinsk-historie/eugenisk-indikasjon-abort-en-historisk-oversikt>
- Gilligan, Carol 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. London: Harvard University Press.

- Goksøyr, Marte Wexelsen 2013. *Jeg vil leve*. Oslo: Oktober forlag.
- Goksøyr, Marte Wexelsen 2014. Tale ved Grunnlovsjubileet <https://www.youtube.com/watch?v=YY6vTQR-9E> (Lastet ned 8. mai 2017.)
- Hansen, Tore 2016. *Det kollektive grunnlaget for individuell velstand: En innføring i offentlig politikk og økonomi*. Latvia: Cappelen Damm akademisk.
- Haraway, Donna 1996. «Situerte kunnskaper: Vitenskapsspørsmålet i feminismen og det partielle perspektivets forrang». I: Gjertrud Sæter (red.): *HUN – en antologi om kunnskap fra kvinners liv*. Oslo: Spillerom.
- Heglum, Toril 2014. «Hvor blir det av solidariteten?». <http://maddam.no/2014/02/hvor-blir-det-av-solidariteten/> (Lastet ned 6. juli 2017.)
- Helse og omsorgsdepartementet 1975. «Lov om svangerskapsavbrudd».
- Hutchinson, Gunn Strand og Johans Tveit Sandvin 2016. «Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming?» *Fontene forskning* 9 (2):29–39.
- Jaeger, Paul og Cynthia Bowman 2005. *Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights*. Santa Barbara: ABC-CLIO.
- Johnson, Harriet McBryde 2009. «Unspeakable Conversations». I: Robert M. Baird, Stuart E. Rosenbaum og S. Kay Toombs (red.): *Disability. The Social, Political and Ethical Debate*. New York: Prometheus Books.
- Kittay, Eva Feder 1999. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge.
- Kittelsaa, Anna, Guro Korsnes Kristensen og Sigrid Elise Wik 2017. *Kjønn i forskning om funksjonshemming. En litteraturstudie*. NTNU Samfunnsforskning.
- Lamp, Sharon og Carol Cleigh 2011. «A heritage of ableist rhetoric in American feminism from the eugenics period» I: Kim Q. Hall (red.): *Feminist Disability Studies*. Bloomington og Indianapolis: Indiana University Press.
- Lid, Inger Marie 2012. *Likeverdig tilgjengelighet? En drøfting av menneskesyn og funksjonshemming med vekt på etiske problemstillinger knyttet til universell utforming, mangfold og deltakelse*. Doktoravhandling, Teologisk fakultet, Universitetet i Oslo.
- Lid, Inger Marie 2013. *Universell utforming: verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Oslo: Cappelen Damm.
- Lid, Inger Marie 2015. «Vulnerability and disability: a citizenship perspective». *Disability & Society* 30 (10):1554–1567. Doi: 10.1080/09687599.2015.1113162
- Marshall, Thomas Humphrey 1950. *Citizenship and Social Class and Other Essays*. Cambridge: University Press.
- McCall, Leslie 2005. «Interseksjonalitetens kompleksitet». I: *Kvinnovetenskaplig tidsskrift* (2-3):31–54.
- Neumann, Cecilie Elisabeth Basberg og Tonje Gundersen 2016. «Personlig assistanse – omsorg eller service?» I: Cecilie Elisabeth Basberg Neumann, Nina Olsvold og Tove Thagaard (red.): *Omsorgsarbeidets sosiologi*. Oslo: Fagbokforlaget.
- NOU 2001:22 *Fra bruker til borger – En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2016:17 *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet.
- Nussbaum, Martha C. 2004. *Hiding from Humanity: Disgust, Shame, and the Law*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

- Nussbaum, Martha C. 2007. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press.
- Pettersen, Tove 2008. *Comprehending Care: Problems and Possibilities in the Ethics of Care*. Lanham, Md: Lexington Books.
- Scully, Jackie Leach, Sarah Banks og Tom W. Shakespeare 2006. «Chance, choice and control: Lay debate on prenatal social sex selection». *Social Science and Medicine* 63 (1):21–31. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.12.013>
- Scully, Jackie Leach. 2008. *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference*. Landham: Rowman & Littlefield.
- Shakespeare, Tom 2006. *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Siebers, Tobin 2008. *Disability Theory*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Siim, Birte. 2000. *Gender and Citizenship: Politics and Agency in France, Britain and Denmark*. New York: Cambridge University Press.
- Simonsen, Eva. 2000. *Vitenskap og profesjonskamp: Opplæring av døve og åndsvake i Norge 1881–1963*. Oslo: Unipub.
- Solberg, Berge 2008. «Frykten for et samfunn uten Downs syndrom». *Etikk i praksis* 2 (1):33–52. http://www.ntnu.no/ojs/index.php/etikk_i_praksis/article/view/1688/1615
- Stiker, Henri-Jaques 1999. *A history of Disability*. Ann Arbor, Mich.: University of Michigan Press.
- Strømsnes, Kristin 2003. *Folkets makt: Medborgerskap, demokrati, deltakelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Søbye, Espen 2010. *En mann fra forgangne århundrer: Overlege Johan Scharffenbergs liv og virke 1869–1965. En arkivstudie*. Otta: Forlaget Oktober.
- Söder, Mårten og Lars Grönvik 2008. «Interseksjonalitet och funktionshinder» I: Lars Grönvik og Mårten Söder (red.): *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonalitet*. Malmö: Gleerups Utbildning.
- Thomas, Carol 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, Carol 2004. «Rescuing a social-relational understanding of disability». *Scandinavian Journal of Disability Research* 6 (1):22–36.
- Thomson, Rosemarie Garland 1997. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Wendell, Susan 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Wollstonecraft, Mary 2003. *Et forsvar for kvinnens rettigheter*. Oslo: Pax.

MUNTLIGE KILDER:

Rannveig Traustaddottir 2017. Professor ved University of Iceland, i samtale 4. mai 2017.