
Delrapport 3: Personer med funksjonsnedsettelse med samiskt bakgrunn

December 2016

Innehåll

| | |
|---|----|
| 1. Sammanfattning | 4 |
| 2. Målsättningar, frågeställningar och uppdrag | 5 |
| 2.1 NVCs uppdrag | 6 |
| 3. FORSKNING..... | 6 |
| 3.1 Kvalitativ studie Norge – Norges arktiske universitet Campus Harstad..... | 7 |
| 3.1.1 Sammendrag | 7 |
| 3.1.2 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen | 9 |
| 3.2 Kvalitativ studie Sverige - Umeå universitet | 9 |
| 3.2.1 Sammanfattning | 10 |
| 3.2.1 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen | 11 |
| 3.3 Kvantitativ studie Sverige – Glesbygdsmedicinskt centrum | 11 |
| 3.3.1 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen | 12 |
| 3.4 Kvalitativ studie Finland – University of Lapland | 13 |
| 3.5 Kvantitativ studie Norge – Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning.... | 14 |
| 3.5.1 Forskningsspørsmål | 14 |
| 3.6 Studie brukermedvirkning - Fylkesmannen i Finnmark..... | 15 |
| 3.7 Akademiskt poänggivande tidskrift..... | 16 |
| 3.8 Avvikelser från framdriftsplan forskning..... | 16 |
| 3.9 Andra studier och publikationer..... | 17 |
| 4. Förankrings- och spridningsarbetet | 18 |
| 4.1 Styrgrupp | 18 |
| 4.2 Seminarium i Harstad våren 2016..... | 19 |
| 4.3 Seminarium i Rovaniemi hösten 2016..... | 19 |
| 4.4 Svenskt studiebesök på SANKS..... | 20 |
| 4.5 Svenska sametinget - ett kapitel i en rapport | 20 |
| 4.6 Norska Sametinget – dialog och presentation i plenum | 21 |
| 4.7 Finska Sametinget – inledning av seminarium | 22 |
| 4.8 Kontakt med relevanta myndigheter | 22 |
| 4.8.1 Norska Barne- og likestillingsdepartementet..... | 22 |
| 4.8.2 Svenska regeringskansliet | 22 |
| 4.8.3 SEAD – Samisk spesialpedagogisk støtte | 23 |
| 4.8.4 Andra myndighetskontakter..... | 23 |
| 4.9 Övrig förankring..... | 23 |
| 4.10 Projektet i media | 23 |
| 4.11 Information om projektet | 24 |
| 4.12 Avvikelser från framdriftsplanen förankring | 24 |
| 5. Stärka och följa upp rättigheter | 24 |

| | | |
|-------|---|----|
| 5.1 | Genève och FN:s arbete med frågorna | 24 |
| 5.2 | Annat internationellt samarbete på området | 27 |
| 5.3 | Europarådet, urfolk och personer med funktionsnedsättning | 27 |
| 5.4 | Språkliga rättigheter | 27 |
| 5.5 | Nätverk för samer med funktionsnedsättning | 28 |
| 6. | Ekonomisk redovisning | 29 |
| 6.1 | Avvikelser från budget | 30 |
| 7. | Plan och organisering 2017 | 32 |
| 7.1 | Budget 2017 | 33 |
| 7.2 | Spridning av projektets resultat | 33 |
| 7.2.1 | Delta på Tråante 2017 | 34 |
| 7.2.2 | Medverka på konferensen NNDR2017 | 34 |
| 7.2.3 | Seminarium i Sverige | 34 |
| 7.3 | Nordisk slutkonferens | 34 |
| 7.4 | Fortsatt förankringsarbete | 35 |
| 7.5 | Slutrapport/-leverans | 35 |
| 7.6 | Ytterligare forskningsstudier och finansiering | 36 |
| 7.7 | Fortsatt arbete för att stärka samer med funktionsnedsättning | 37 |
| 7.8 | Fortsatt arbete med att utveckla indikatorer för uppföljning | 37 |

1. SAMMANFATTNING

Målet för projektet är att få fram forskningsbaserad kunskap om levnadsförhållanden som exempelvis utbildning, arbete, boende, hälsa och fritid, för samer med funktionsnedsättning i Norge, Sverige, Finland och Ryssland. Kunskapen ska användas för att stärka rättigheter för gruppen och ge underlag till hur politik och tjänster ska utformas för att skapa ännu bättre förutsättningar för samer med funktionsnedsättning och deras familjer att vara delaktiga i samhället.

Under 2016 har det hänt mycket i projektet kring forskning. Den norska kvalitativa studien presenterades och publicerades i rapporten «Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse». Den svenska kvalitativa studien genomfördes och kommer i december 2016 att publiceras i rapporten "Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige". Den svenska regeringen tog beslut om att finansiera en svensk studie som ska mäta förutsättningar för delaktighet för målgruppen i de svenska samiska förvaltningskommunerna. Den studien genomförs under hösten 2016 av Glesbygdsmedicinskt centrum och blir klar i början av 2017. Bufdir har lyckats att få fram ytterligare medel till en norsk kvantitativ studie som också får finansiering från detta projekt. Den studien genomförs under hösten 2016 och år 2017 och har fokus på levnadsförhållanden för samer med utvecklingsstörning. Slutligen har Nordens välfärdscenter tecknat ett avtal med University of Lapland som ska genomföra en kvalitativ studie bland finska samer med funktionsnedsättning.

Resultaten från de två publicerade studierna visar bland annat på behovet av ökad samisk kulturkompetens inom samhällets sektorer som möter personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund

Projektet har krävt ett gediget förankringsarbete som fortfarande pågår. Förankringen sker nu också genom att resultat från delstudierna sprida. I år har arbetet exempelvis gett resultat genom ökat intresse för frågorna från Sametingen, forskare samt att den svenska regeringen slutligen har beviljat medel för en studie. Två externa seminarier, ett i Harstad på våren och ett i Rovaniemi på hösten har genomförts. Båda seminarierna har även presenteras i framför allt samiska, men även norska, medier.

Projektet deltog i ett expertgruppsmöte om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som tillhör urfolk som arrangerades av FN i Genève. Det var första gången som så många olika aktörer satt runt samma bord för att diskutera de unika förutsättningar som just personer med funktionsnedsättning som tillhör urfolk lever under. Det här mötet gav kontakter över hela världen och tillgång till ny kunskap. Under året har det i Norge och Sverige presenterats officiella dokument som har betonat att de språkliga rättigheterna även gäller samer med funktionsnedsättning. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning finns nu också översatt från norska till nordsamiska.

Projektet Samer med funktionsnedsättning finansieras av norska Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet (Bufdir). Projektet pågår 2014–2017. Under hösten 2016 har planeringen av slutkonferens och rapportering påbörjats tillsammans med alla andra externa aktiviteter som kommer att genomföras under projektets sista år 2017.

2. MÅLSÄTTNINGAR, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH UPPDRAG

Från bilaga 1 till projektavtalet.

«Overordnede målsettingene:

Kunnskapen vil være viktig både for å få en god politikktutvikling for denne gruppen, og også være viktig i forhold til hvordan det bedre kan tilrettelegges innenfor offentlige tjenester for denne gruppen.

Overordnede problemstillinger for prosjektet:

1: Hvordan er levekårssituasjonen for målgruppen?

- Hva er situasjonen innen hvert enkelt land for målgruppen på sentrale livsområder som bolig, arbeid, skole/utdanning, fritid, helse, livskvalitet i hvert av landene.?
- Hva er situasjonen for målgruppen sett under ett, på tvers av nasjonsgrensene?
- I hvilke grad samsvarer eller avviker levekårssituasjonen for målgruppen med situasjonen for befolkningen generelt?

2: Er der særlige utfordringer for samiske borgere knyttet til det å vokse opp med funksjonshemming – eller bli funksjonshemmet i løpet av livet?

- Hva består eventuelt slike utfordringer i?
- På hvilke måter er dette utfordringer som kan eller bør adresseres av helse-, sosial-, velferdstjenestene nasjonalt eller regionalt?
- På hvilke måter er dette utfordringer som kan/bør adresseres nasjonale myndigheters politikktutforming, kunnskapsutvikling og tjenestetilbud?

3: På hvilke temaer eller områder vil det eventuelt være hensiktsmessig for statlige eller regionale myndighetene å samarbeide/koordinere politikktutforming og utvikling av relevant kunnskap?»

Frågeställningarna ska besvaras genom en rad insatser.

Från bilaga 2 Prosjektbeskrivelse till avtalet.

«Prosjektet skal bidra til å utvikle kvantitativt, sammenlignbart datamateriale på området, i samarbeid med relevante forskningsmiljøer i landene og i dialog med landenes myndigheter.

Prosjektet skal bidra til å utvikle kvalitative studier av hvordan det er å vokse opp med og/eller leve med funksjonshemming i en samisk kontekst.

Kunnskapen som utvikles skal inngå i politikktutvikling for denne befolkningsgruppen, og bidra til at det bedre tilrettelegges og utvikles innenfor offentlige tjenester.

Kunnskapen som utvikles skal kunne inngå i de nordiske landene rapporteringer til FN på Konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter (UNCRPD).»

Nordens Velfærdscenter har den koordinerende rollen i projektet. En viktig del i det arbeidet er å «Sikre en god forankring, faglig, politisk og kulturelt innen det samiske miljøet». Andra delar er å arrangere seminarier og være länken mellom ulike organisationer samt å finne ytterligere finansiering till förankrade projekt.

2.1 NVCs oppdrag

NVCs rolle i projektet er å følge opp, koordinere og samordne de nasjonale studiene. Konkret innebærer dette og:

- Arrangere og tilrettelegge for seminarer/workshops og konferanser som er nødvendig i planleggings og gjennomføringsfase
- Sikre en god forankring, faglig, politisk og kulturelt innen det samiske miljøet
- Holde kontakt med – og være det koordinerende ledd – mellom prosjektene og myndigheter
- I samarbeid med Bufdir se på muligheter for finansiering av de nasjonale delprosjektene
- I samarbeid med Bufdir skaffe tilveie og inngå avtaler med samarbeidspartnere for de nasjonale delprosjektene
- Ta hovedansvar for å redigere/sammenstille den komparative delen av studien, underveis og i den avsluttende fasen av projektet
- Utarbeide forslag til hvordan forskningsprosjektet kan følges opp i de ulike land
- Fasilitere formidling av forskningsresultater i relevante fora
- Utarbeide et forslag til hvordan myndighetene i de ulike land kan få et system for rapportering til Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, - for mennesker med nedsatt funksjonsevne med samisk bakgrunn.

3. FORSKNING

Ett av projektets huvudsyften är att få fram ny forskningsbaserad kunnskap om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i hela Sápmi vilket innebär Norge, Sverige, Finland och Ryssland. Forskningen ska genomföras på ett etiskt försvarbart sätt och inkludera samiska aktörer och aktörer in funktionshinderområdet. Forskningen och resultatene ska oppfattas som relevant för alla berörda parter. Den nya kunnskapen ska därefter spridas och bidra till att politik og offentlige tjenester utformas på ett sådant sätt att rättigheter för samer med funktionsnedsättning tillgodoses på ett bättre sätt än före projektets start.

Under 2016 har det hänt mycket i projektet kring forskning. Den norska kvalitativa studien presenterades og publicerades i rapporten «Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse». Den

svenska kvalitativa studien genomfördes och kommer i december 2016 att publiceras i rapporten "Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige». Den svenska regeringen tog beslut om att finansiera en svensk studie som ska mäta förutsättningar för delaktighet för målgruppen i de samiska förvaltningskommunerna. Den studien genomförs under hösten 2016 av Glesbygdsmedicinskt centrum och blir klar i början av 2017. Bufdir lyckades få fram ytterligare medel till en norsk kvantitativ studie som också får finansiering från detta projekt. Den studien genomförs under hösten 2016 och år 2017. Slutligen har Nordens välfärdscenter tecknat ett avtal med University of Lapland som ska genomföra en kvalitativ studie bland finska samer med funktionsnedsättning.

Tabell 1: Översikt över projektets forskningsstudier.

| Hovedavtale: Bufdir oppdragsgiver og NVC oppdragstaker | | | | | | | | |
|--|--|--------------------|--------------|--------------------|--------------|-------------|--------------|-------------|
| Hovedprosjekt | Koordinerende og komparativt prosjekt. NVC. 2014-2017 | | | | | | | |
| Nasjonale delprosjekt | Delprosjekt: NVC formell oppdragsgiver. | | | | | | | |
| | Norsk | | Svensk | | Finsk | | Russisk | |
| Type prosjekt | Kvantitativt | Kvalitativt | Kvantitativt | Kvalitativt | Kvantitativt | Kvalitativt | Kvantitativt | Kvalitativt |
| | påbörjat | klart | påbörjat | klart | | påbörjt | | |
| Andra initiativ | Studie av Fylkesmannen i Finnmark, artiklar från Gáldu, FN:s arbete med att stärka rättigheter för urfolk inom funktionshinderarbetet och stärka rättigheter för personer med funktionsnedsättning inom urfolksrättigheter. Studier bland andra urfolk med funktionsnedsättning. | | | | | | | |

3.1 Kvalitativ studie Norge – Norges arktiske universitet Campus Harstad

Den 1 januari 2016 bildade Høgskolen i Harstad tillsammans med Universitetet i Tromsø och Høgskolen i Narviknya Universitetet i Tromsø -Norges arktiska universitet (UiT). På Campus Harstad bildades Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning där projektet ingår. Høgskolen lämnade in sin slutrapport på levkår för samer med funktionsnedsättning i Norge under december 2015 men bearbetningar av rapporten skedde till en bit in i 2016.

Studien publicerades i rapporten «Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse» av författarna Melbøe, Johnsen, Fedreheim och Hansen i en gemensam produktion från Nordens välfärdscenter och Norges arktiske universitet. Det här var den första forskningsrapporten inom ramen för detta projekt. Rapporten finns att beställa och ladda ner på Nordens välfärdscenters webbplats.¹ Sammanfattningen av rapporten finns på norska, nordsamiska, lulesamiska, sydsamiska och engelska. Nedan finns sammanfattningen på norska.

3.1.1 Sammendrag

« Denne rapporten er skrevet på oppdrag fra Nordens Velferdssenter (NVC), og er sluttrapporten til det kvalitative norske delprosjektet Mennesker med funksjonsnedsettelse 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

¹ Melbøe et. al (2016) Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse
<http://www.nordicwelfare.org/Publications/Situasjonen-til-samer-med-funksjonsnedsettelse/>

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 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(r) 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(r). 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 blikk for det kulturspesifikke i den samiske kulturen.»

3.1.2 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen

Studien presenterades på ett seminarium i Harstad den 25 april 2016. Se mer under rubriken "Seminarium i Harstad våren 2016. Resultat från studien har presenterats i flera sammanhang i Nordnorge under senare delen av hösten 2015 och vintern 2016.

Materialet i rapporten och studien kommer att vara underlag för ett antal akademiska artiklar och täcka av många livsområden. Den första artikeln från studien behandlar metodologiska och etiska frågeställningar och publicerades i Vol. 75 av International Journal of Circumpolar Health våren 2016.² Fler artiklar publiceras under 2017.

Redan inför studiens genomförande presenterades den och kommenterades av det norska Sametinget. Studien har haft en egen referensgrupp med representanter från både samiska organisationer, funktionshindersorganisationer och lokala aktörer. I november 2016 presenterades resultaten från studien för plenum i norska Sametinget. Forskargruppen kring den här studien har också utvecklat ytterligare en studie som delvis finansieras inom detta projekt. Se mer under rubriken "Kvantitativ studie Norge".

3.2 Kvalitativ studie Sverige - Umeå universitet

Hösten 2015 tecknade Nordens välfärdscenter och Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete, ett avtal om en kvalitativ förstudie bland samer med funktionsnedsättning, inklusive föräldrar till barn med funktionsnedsättning, i Sverige. Det är forskaren Margaretha Uttjek, fil. dr och universitetslektor som har genomfört studien. Planen var att studien skulle vara klar under våren 2016, men arbetet med rekrytering av intervjupersoner och undervisning på universitet gjorde att studien blev klar under hösten 2016 och att rapporten "Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige» kommer att publiceras och finnas i tryckt version under december

² Melbøe et. al (2016) Ethical and methodological issues in research with Sami experiencing disability, International Journal of Circumpolar Health vol. 75. Fulltext här.
<http://www.circumpolarhealthjournal.net/index.php/ijch/article/view/31656>

2016. I rapporten finns sammanfattningen på svenska, engelska, nordsamiska, lulesamiska, pitesamiska och sydsamiska. Nedan finns sammanfattningen på svenska.

Syftet med förstudien är att med hjälp av intervjuer undersöka och beskriva levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning och eventuella önskemål om förändring av sådana förhållanden, samt att belysa eventuella genusskillnader avseende detta.

De övergripande frågeställningarna bygger på följande:

- Betydelse av samiskt språk och kultur, samt delaktighet i samiska sammanhang.
- Möjligheter och utmaningar i vardagen, såsom boende, arbete/sysselsättning, eventuella hjälpmedel och/eller personlig assistans, samt betydelsefulla personer.
- Möjligheter och utmaningar, samt tillgång till assistans vid livsomställningar mellan t.ex. skola och arbetsliv, arbetsliv och pensionering, samt vid flytt från föräldrahemmet.
- Medbestämmande och delaktighet avseende t.ex. olika aktiviteter.

Projektet har ett urfolksperspektiv. Teorier och annan litteratur som är relevant för frågeställningarna och som handlar om urfolk och urfolks rättigheter, samt teorier och rättigheter avseende funktionsnedsättning, kommer att användas.³

En referensgrupp från det samiska samhället kommer att ha inflytande i arbetet med studien, bl. a. med hänsyn till reliabiliteten. Projektet slutrapporteras 31 mars 2016. Projektbeskrivningen finns i sin helhet som bilaga.

3.2.1 Sammanfattning

Syftet med denna studie är att bidra till utökad kunskap om levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige, om de önskar någon förändring av dessa förhållanden, samt eventuella genusskillnader i dessa avseenden. Jämförelser gjordes med en norsk studie, som tillsammans med denna studie, är en del i ett nordiskt samarbetsprojekt (Bufdir, 2013; Huuva, m fl., 2014; Melbøe m. fl., 2016). Den här studien genomfördes med ett urfolks- och inifrån perspektiv, och med hjälp av kvalitativa intervjuer med 7 vuxna samer (FN, 2007; Bryman, 2012). De var bosatta i Sverige, i olika åldrar, och det var ungefär lika många kvinnor som män.

De mest uppenbara resultaten i studien visade på intervjupersonernas drivkrafter att bevara sitt samiska sammanhang i vardagen och genom olika livsförändringar, samt betydelse av att synliggöra det samiska samhället i majoritetssamhället inom olika områden i livet. Därutöver framkom liknande resultat som i den norska studien (Melbøe m. fl., 2016). I likhet med denna visades på vissa skillnader i förhållningssätt till diagnos och funktionsnedsättning, jämfört med välfärdssamhället (Bufdir, 2013; Nygård, 2013, Huuva, m fl., 2014). Intervjupersonerna fokuserade i första hand på sina förmågor och att finna strategier för att få vardagen att fungera tillfredsställande, och inte i första hand på funktionsnedsättningen eller en diagnos. Familj, släkt och vänner var viktiga, då de hade funnits där genom livet, och med dem delade intervjupersonerna världsbild, historia, kultur och språk (Bongo, 2012; Smith, 2012). I den gemenskapen kunde de få hjälp och stöd i vardagen, såsom hjälp med praktiska göromål, att ha någon att prata med och att vara del i en gemenskap.

När det gäller skolsituationen framkom exempel på mobbing, och brist på kunskap om, och anpassning till, det samiska samhället (Balto, 1997). Arbetet var viktigt för alla intervjupersoner. De ville bibehålla sin självständighet med hänsyn till funktionsnedsättningen, och att arbeta och försörja sig själv var en del i detta. Alla hade helt eller delvis själva utvecklat strategier, och eventuella

³ Tuhiwai Smith, L., (2004). Decolonizing Methodologies. Research and Indigenous Peoples. New York: St Martin's Press, LLC.

hjälpmedel, för att kunna arbeta med sin funktionsnedsättning. De flesta som inte längre arbetade kände sig isolerade.

Välfärdssamhällets service och tjänster (Nygård, 2013) saknade till största delen anpassning till det samiska samhället. Detta gällde även för fritiden, och bland några av intervjupersonerna medförde detta en betydligt försämrad livssituation, medan andra beskrev en mer tillfredsställande fritid. Flera berättade om ett motstånd mot att söka sjukvård. De hade erfarenheter av brister i anpassning till det samiska samhället, och att detta hade lett till missförstånd, utebliven eller inadekvat behandling, eller att intervjupersonen valde att inte söka hjälp inom sjukvården. Några var nöjda, helt eller delvis, med den hjälp de hade fått inom välfärdssystemet, men alla intervjupersoner menade att förbättringar kunde göras, framför allt för att anpassa vården till individens samiska liv. Flera av intervjupersonerna var delaktiga i någon sameförening, i en sameby, eller politiskt aktiv, för att förbättra villkoren för sin egen och andra samers situation i Sverige.

Slutsatserna i studien är att det finns brister i välfärdssystemets anpassning av stöd och hjälp till samer med funktionsnedsättning, vilket kan leda till minskad tillgänglighet till insatser och service, och till inadekvata insatser. Därmed föreslås att gällande lagstiftning och dess tillämpning ses över för att säkerställa att välfärdsstaten erbjuder samer med funktionsnedsättning insatser och service som är anpassade till deras individuella livssituation, och utifrån deras rättigheter både som urfolk, och som personer med funktionsnedsättning, likvärdigt som för andra medborgare.

3.2.1 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen

En första presentation av resultaten av studien gjordes på det nordiska seminariet i Rovaniemi i november 2016.

Resultaten från studien kommer att presenteras på ett seminarium i Sverige under våren 2017. En idé, som diskuteras november 2016, är att uppmärksamma massmedia på den här studien i samband med Tråante 2017 som äger rum i Trondheim den 6–10 februari 2017. Forskaren har ambitionen att resultaten från studien ska resultera i en eller flera vetenskapliga artiklar.

En målsättning är att resultaten ska utgöra ett underlag för ett fortsatt projekt med mer djupgående och genomgripande frågeställningar inom det aktuella problemområdet. Under 2016 har forskare, tillsammans med norsk-samiska forskare sökt medel från två stora svenska forskningsfinansierare men tyvärr har beskedet varit negativt. Förhoppningsvis kan resultaten från förstudien stärka möjligheten att kunna erhålla medel år 2017 och framåt.

3.3 Kvantitativ studie Sverige – Glesbygdsmedicinskt centrum

I april 2016 beslutade den svenska regeringen, baserat på en ansökan från Nordens välfärdscenter och Glesbygdsmedicinskt centrum, att bevilja 400 000 SEK för en studie om hur livssituationen för samer med funktionsnedsättning och deras anhöriga i de samiska förvaltningskommunerna ser ut. Nordens välfärdscenter har gett Glesbygdsmedicinskt centrum (GMC) i Storuman, en forsknings- och utvecklingsenhet inom primärvården i Västerbottens läns landsting, i uppdrag att genomföra studien. GMC har tidigare gjort studier som relaterar till samers hälsa.

Syftet med studien är att få en ökad kunskap om hur livssituationen för samer med funktionsnedsättning och deras anhöriga ser ut i de samiska förvaltningskommunerna. Ett mål är att lägga grunden för fortsatt arbete så att samer med funktionsnedsättning och deras anhöriga får den hjälp och det stöd som de har rätt till enligt FN:s rekommendationer.

Genomförande av studien enligt ansökan: I samarbete med Glesbygdsmedicinskt centrum ska en enkät sättas samman som går ut till samiska förvaltningskommuner i syfte att få en ökad och

systematiserad kunskap om förutsättningar för samer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. I samband med enkäten skickas också en fråga om hur många med funktionsnedsättning som finns inom respektive kommun. Till dessa skickas sedan en enkät där man själv får ange om man är same eller ej.

Studien ska svara upp mot FN:s rekommendationer till Sverige om att systematiskt samla in, analysera och sprida kunskaper om frågor som påverkar samer, i alla åldrar, med funktionsnedsättning. Arbetet med studien blir en del av det nordiska projekt och samarbete som pågår 2014–2017. På så sätt kan det uppnås synergier i jämförelser och kunskapsöverföring mellan forskare, länder, samiska organisationer och målgruppen.

Studien kommer att inkludera enkätundersökning till de samiska förvaltningskommunerna med frågor om:

- LSS-insatser och behov på samiska språket
- Kunskap om samiskt liv och kultur bland de olika personalgrupperna.
- Riktad verksamhet till samisk befolkning och funktionshindersperspektiv inom detta
- Boende och färdtjänst i relation till behov hos samisk befolkning
- Hemsjukvård
- Förskola- och skola, kopplingen till särskilt stöd och specialpedagogik
- Arbete och sysselsättning

Denna studie kan också ligga till grund för en vidare kvalitativ intervjustudie om den upplevda livssituationen i den berörda gruppen.

En prevalensstudie som redovisas för alla kommuner totalt och där de båda grupperna, samer med funktionsnedsättning jämförs med övriga svenskar med funktionsnedsättning kan också vara möjlig.

En delredovisning av uppdraget gjordes till svenska Socialdepartementet den 15 september 2016. Då hade en forskningsplan tagits fram och en etikansökan var inskickad för beslut. De första utkasterna på enkäter både till kommuner och enskilda var framtagna.

I samband med delredovisningen fick det nordiska projektet möjlighet att presentera sitt resultat så här långt för representanter från det svenska Socialdepartementet och Kulturdepartementet. Se mer under rubriken XX

Projektet fick positivt beslut från Etikprövningsnämnden under senare delen av september 2016. Under hösten 2016 pågår datainsamling och bearbetning.

Uppdraget ska slutredovisas till svenska Kammarkollegiet senast den 15 januari 2017.

3.3.1 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen

Resultaten från studien kommer att presenteras på ett seminarium i Sverige under våren 2017. Forskarna hoppas och kommer att arbeta för att resultaten blir en eller flera publicerade vetenskapliga artiklar.

Förhoppningen är också att Glesbygdsmedicinskt centrum ska kunna få annan finansiering för att kunna göra fördjupade studier. Eventuellt kommer även en barnmorskestudent att skriva en uppsats med fokus på villkor för samiska föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det arbetet skulle i så fall ske under våren 2017.

3.4 Kvalitativ studie Finland – University of Lapland

University of Lapland/ Lapin Yliopisto har fått medel från Europeiska socialfonden för att undersöka hur sociala tjänster uppfattas av samer i Finland, som bor utanför de samiska förvaltningsområdena kallat "The Wellbeing and Equality of the Sámi, SÁRA, (2015–2018). De har också fått medel för ett annat projekt om brukarmedverkan för personer med funktionsnedsättning kallat "Strengthening participation and preventing marginalization in the social work processes of disability services, VamO, (2016-2018).

Med ett mindre forskningsbidrag från det här nordiska projektet så kan en mindre studie med koppling till de ovan nämnda projekten fokusera på levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i Finland.

Planen är att genomföra ca 10 semistrukturerade intervjuer på liknande sätt som i den kvalitativa studien i Norge och Sverige är genomförda. Nedan presenteras delar av den forskningsbeskrivning som är framtagen.

" The aim of the study is to enhance knowledge of the self-perceived quality of life and experiences of the Sámi with disabilities particularly in relation to social and health affairs, service delivery and social inclusion. The implementation of the study follows the general guidelines defined by the Rapport of Bufdir in Norway (Bufdir 2013) and the associated research project of the Situation of the Sámi with disabilities completed by the Arctic University of Norway, Harstad Campus (Melboe & Johansen & Fredreheim & Hansen 2013) and the corresponding research project in Sweden, thus contributing to the formation of a comparative view on the Nordic level.

The main research question is: How do people with disabilities and Sámi background experience their daily lives and possibilities for participation and be included in the society. The special focus is on the welfare service experiences and opportunities to be heard as a citizen, Sámi, and person with disability in use of services. It is investigated, what kind of obstacles or opportunities Finnish welfare system and service delivery may contain, that affect availability of equal services. Particularly is examined whether Sámi persons with disabilities encounter linguistic and cultural barriers in the welfare services and how it affects their daily lives.

This study seeks to map the involved problematics and major challenges and opportunities thereby enhancing extended understanding of the situation of the Sámi with disabilities in Finland opening up the most important target areas for development. It is intended to be a pilot study, which provides information for a more detailed and comprehensive research project."

"The study is carried out by the Discipline of Social Work in the Faculty of Social Sciences at the University of Lapland. The discipline of Social Work has a longstanding expertise both in research of Sámi wellbeing & welfare service satisfaction and research of client participation, disabilities and welfare services. The project cooperates with two national level ESR-funded projects, run by the Discipline of Social work: The Wellbeing and Equality of the Sámi (SÁRA) (2015-2018) and Strengthening participation and preventing marginalization in the social work processes of disability services (VamO) (2016-2018). The aim is to obtain synergies by using mutual expertise. Collaboration with these projects makes it possible to utilize and reflect the knowledge and expertise about participation of persons with disabilities in services and society (VamO) combining it with the expertise about Sámi wellbeing and welfare service use (SÁRA). However, each project has separately defined aims, functions, and budget, which will be carefully followed in order to avoid any potential conflicts related to division of tasks.

SÁRA-research project was initiated and functions in close cooperation with the Sámi Parliament and Sámi NGO's. In the aim is to produce updated information of the Sámi views of welfare services in Finland. In connection with it two questions regarding discrimination and disabilities are included in the survey questionnaire, which will be circulated during autumn 2016. The intention is to get a general overview of the discrimination perceived by the Sámi and Sámi persons with disabilities. SÁRA-project has also developed culturally based, participatory research methods and ethical research conducts. In accordance with it a reference group is formed from representatives of the target group, Sámi NGO's, and Sámi Parliament (The Center of Excellence on Social Welfare, Sámi Unit). The reference group will discuss data collection, form of interview questions and interpretation of results and possibly assist in recruiting interviewees. Equivalent research practices that enable participation of experience experts and Sámi organizations are applied in this study."

Två av forskarna deltog på seminariet och mötet i Harstad i april och presenterade där sina idéer. Planeringen av projektet presenterades sedan på seminariet i Rovaniemi i november 2016.

En projektrapport på engelska kommer att levereras till Nordens välfärdscenter den 31 augusti 2017. Resultaten kommer att presenteras på det nordiska projektets slutkonferens hösten 2017. Forskarna planerar också att få resultaten publicerade i en, eller flera, vetenskapliga artiklar under slutet av 2017 och år 2018.

3.5 Kvantitativ studie Norge – Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning

Norska Bufdir lyckades under 2016 få fram ytterligare 1 miljon NOK av forskningsmedel för att finansiera en norsk kvantitativ studie. Tillsammans med 500 000 SEK från detta projekt blev det möjligt för forskargruppen på Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning (UiT) universitet att genomföra en studie.

Studien fokuserar på personer med utvecklingsstörning inom de samiska förvaltningsområdena i Norge. Projektet pågår hösten 2016–2017. Arbetet så här långt presenterades på seminariet i Rovaniemi i november 2016.

Nedan finns ett utdrag i projektskissen.

3.5.1 Forskningsspørsmål

I dette prosjektet ønsker vi å studere levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming innenfor det samiske forvaltningsområdet. Fokus vil være på sentrale levekårsvariabler som skole, utdanning og arbeid, bolig og økonomi, helse og sosialt nettverk, samt deltakelse (fritid, kultur, organisasjonsaktivitet) fysisk og virtuelt (sosiale medier).

Relativt kort tid etter at HVPU-reformen ble innført gjennomførte Tøssebro (1996) en studie av levekårene til mennesker med utviklingshemming i Midt-Norge. Hovedspørsmålet var å finne ut om personale og pårørende opplevde at levekårssituasjonen hadde bedret seg gjennom og etter reformen. Tøssebro konkluderer med at pårørende i all hovedsak mener at reformen bidro til å bedre levekårssituasjonen for utviklingshemmede. Særlig botilbudet fremheves som klart bedre, men også når det gjelder sosialt miljø er det høy andel pårørende som mener at situasjonen har blitt bedre. Når det gjelder dagaktivitet og fritidsaktiviteter vurderes situasjonen ikke fullt så positiv (ibid, s. 189). Tøssebro stiller spørsmålet om hvorvidt HVPU-reformen endte opp med å i hovedsak bli en bolig-reform, mens de andre sentrale levekårsområdene ikke har blitt realisert på samme måte (ibid, s.199).

I 2013 publiserte BufDir en rapport om levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming i Norge (BufDir 2013). Rapporten konkluderer med at levekårssituasjonen generelt viser en positiv utvikling over de siste tiårene, noe ansvarsreformen (1991) har vært det viktigste redskapet for. Samtidig peker rapporten på tre faktorer som er av særskilt interesse for det prosjektet som skisseres her:

- 1) Lavekårsituasjonen er særlig bedret på områder som har vært eksplisitt fulgt opp som følge av ansvarsreformen: Bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming har gått ned, rettsikkerheten er styrket, og deler av fritidstilbud for voksne med utviklingshemming har vist en positiv utvikling etter 2001.
- 2) Der er fortsatt noen gap mellom ansvarsreformens intensjoner og realitetene for personer med utviklingshemming på noen sentrale områder, særlig når det gjelder utdanning, arbeid og bolig.
- 3) Rapporten fra BufDir peker på noen klare kunnskapshull når det gjelder levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming. Ett av de hullene som identifiseres er personer med utviklingshemming innenfor nasjonale minoriteter, samt erfaringer med diskriminering.

I denne undersøkelsen vil vi derfor fokusere på de mest sentrale levekårs- og livskvalitetsdimensjonene som levekårsforskningen benytter. Disse er:

- Skole og utdanning (med retrospektive spørsmål om egen skolegang)
- Arbeidsliv og økonomi: Deltakelse i arbeidslivet (inkludert VTA-plasser og arbeidsrettede tiltak i arbeidsmarkedsbedrifter), bruk av ulike stønader, inntekt
- Bolig: Boligstandard og -organisering
- Helse og funksjonsnivå
- Sosialt nettverk: Kontakt med familie, venner og naboer
- Fritid: Organiserte og uorganiserte aktiviteter, organisasjonsdeltakelse
- Livskvalitet: Hva mener man er viktig i livet, og hvor tilfreds er man med ulike områder i livet.

I tillegg vil det i forhold til målgruppen for dette prosjektet være viktig å fokusere på noen tilleggsdimensjoner:

- Erfaringer med diskriminering
- Demokratisk deltakelse
- Bruk av sosiale medier

Siden formålet i dette prosjektet er å sammenligne personer med utviklingshemming med og uten samisk bakgrunn, vil samisk språk og kulturtilhørighet blir kartlagt ved hjelp av bakgrunnsvariabler som stiller spørsmål om bruk av samisk språk (egen situasjon, foreldre og evt. besteforeldre etter samme modell som Saminor-undersøkelsene).

3.6 Studie brukarmedvirkning - Fylkesmannen i Finnmark

Fylkesmannen i Finnmark kommer att under perioden hösten 2016 till hösten 2017 genomföra ett projekt med fokus på samisk brukarmedverkan. Målet med projektet är att utveckla en kultursensitiv metod för att intervjua samiska tjänstemottagare med utvecklingsstörning. Projektet ska säkra upp att Fylkesmannen, som tillsynsmyndighet, har förutsättningar att kunna hämta in brukares

erfarenheter och synpunkter. Dessa uppgifter ska kunna utgöra underlag för att bedöma om deras lovfästa rättigheter till brukarmedverkan fungerar i kommunernas hälso- och omsorgstjänster.

Den norska myndigheten Statens helsetilsyn finansierar projektet. Norden välfärdscenters projektledare kommer att ingå i projektets referensgrupp.

3.7 Akademiskt poänggivande tidskrift

Våren 2015 påbörjade Nordens välfärdscenter en process med att etablera en akademiskt poänggivande tidskrift med forskning om välfärdspolitiska och socialpolitiska ämnen i Norden. Tidskriften Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research kommer att publicera vetenskapliga originalarbeten på skandinaviska språk, samt engelska.

Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research kommer att utge två nummer per år med 5–6 vetenskapliga artiklar i varje nummer. Varje utgåva har ett tema med målet att beskriva och täcka av situationen i de nordiska länderna. Första numret av tidskriften lanserades november 2016 med temat Folkhälsopolitik och ojämlikhet i hälsa i Norden. Nästa utgåva planeras till våren 2017 med temat Unga och tillhörighet.

Tidskriften har ett etablerat system med peer-review och ska vara akademiskt poänggivande för forskare som publicerar artiklar.

Ett av syften med etableringen av tidskriften har varit att göra det attraktivt för forskare att kunna delta i projekt som drivs av Nordens välfärdscenter och att det ska vara möjligt att publicera arbetet i en vetenskapligt ackrediterad tidskrift som den enskilda forskaren kan tillgodogöra sig på sin egen institution. En samlad publikation av nyskrivna originalarbeten i ett eget temanummer kommer att bidra till att skapa ett relevant sammanhang för att kunna förmedla resultaten från ett projekt till en bredare målgrupp.

Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research kommer att publicera artiklar inom ett spektrum av välfärdspolitiska teman om de nordiska välfärdssamhällena som exempelvis levnadsförhållanden, och livsvillkor i befolkningen, arbetsliv och arbetsinkludering, sociala tjänster, omsorg, folkhälsa, funktionshindersfrågor samt alkohol- och narkotikapolitik. Tidskriften ges ut av Nordens välfärdscenter i samarbete med Universitetsforlaget i Oslo, som är den största utgivaren av vetenskapliga tidskrifter i Norden. Ett nordiskt sammansatt redaktionsråd är etablerat och det består av väletablerade forskare inom de olika sakområden som tidskriften täcker in.

Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research publiceras Open Access (öppet och tillgängligt för alla) på webbadressen. https://www.idunn.no/nordisk_valfardsforskning.

Till 2018 skulle ett temanummer om samer med funktionsnedsättning eller mångfald och funktionsnedsättning kunna vara ett lämpligt tema för ett nummer av tidskriften. Detta diskuteras med redaktionsrådet under början av 2017. I år har inga medel från det här projektet gått till att finansiera arbetet med tidskriften.

3.8 Avvikelser från framdriftsplan forskning

Arbetet med att initiera forskning och finna ytterligare finansiering har gett resultat under året. Nu finns det färdiga och/eller pågående studier i Norge, Sverige och Finland. Det har tagits flera kontakter på rysk sida för att undersöka möjligheten att få någon mindre studie genomförd där, men förutsättningarna generellt i Ryssland för internationellt samarbete har försvårats. Det här anade man redan när projektbeskrivningen skrevs och därför var kraven på att få studier genomförda i Ryssland längre redan från början.

Däremot har ryska deltagare inbjudits till projektets båda forskningsseminarier och i Rovaniemi deltog två representanter. Projektet kommer att under 2017 arbeta vidare för att involvera rysksamiska aktörer. Ambitionen är att verka att på längre sikt även få till studier bland ryska samer med funktionsnedsättning.

De kvantitativa studier som kommer att genomföras är utformade på andra sätt än vad man trodde var möjligt vid projektets start, men det är vad som har visat sig möjligt och relevant i de respektive länderna. Eventuellt kan den finska kvalitativa studien få fram vissa kvantitativa uppgifter, men det återstår att se.

3.9 Andra studier och publikationer

Valnesfjord Helseportssenter har tagit fram tre rapporter inom området av mer beskrivande och kartläggande karaktär. Den senaste heter "Opplevelser av samiskt språk, kultur og verdier knyttet til likeverdige helsetjenester i Norge og Sverige. VHSS Rapport 2015:1". Bland annat gjordes en enkätundersökning till alla "Helseforetakene og Län i Norge" och landsting i Sverige. Det var relativt låg svarsfrekvens, särskilt från svensk sida. Ett resultat från rapportens sammanfattning är "Det er fortsatt en vei å gå før helsetjenestene kan sies å være likeverdige for den samiske bruker. I store deler av Norge og Sverige er ikke tjenesten tilpasset for den samiske befolkningen, og derfor er ikke målet om likeverdige helsetjenester oppnådd." Många av rekommendationerna från rapporten fokuserar på vad som ska göras inom Valnesfjordens egen verksamhet för att på ett bättre sätt kunna stödja samer med funktionsnedsättning.

De två tidigare heter "Utvikling av Valnesfjord Helseportssenter til Lule- og sørsamisk kompetansmiljø innen rehabilitering" och "Utvikling av et habiliteringstilbud for samiske barn og unge", båda från 2013. Dessa två fokuserar ännu mer på arbetet i den egna verksamheten.⁴ I kombination med annan data kan detta säga något om frågorna och särskilt att det fortfarande är en relativt stor "icke-fråga" med samisk kulturkompetens i hälsovården.

I SOR Rapport 2 2016 skriver Gry Bogetun som arbetar på Fylkesmannen i Finnmark en artikel med rubriken "Brukerinvolvering – brukermedvirkning for alle! Refleksjoner om samiske tjenestemottakeres mulighet for brukermedvirkning".⁵ Här lyfter hon utmaningar som Fylkesmannen har stött på i sin tillsyn av bl. a. brukarmedverkan bland vuxna personer med utvecklingsstörning i kommunerna i Finnmark.

Gáldu är ett kompetenscenter för urfolks rättigheter, som ligger i Kautokeino, de har särskild kompetens om samiska rättighetsfrågor.⁶ De har sedan 2014 uppmärksammat frågan om rättigheter för samer med funktionsnedsättning och har initierat att två vetenskapliga artiklar ska tas fram. Dessa artiklar skulle vara klara före sommaren 2015 och då kunna vara en bra utgångspunkt för ytterligare diskussioner med forskare och andra aktörer om rättigheter för samer med funktionsnedsättning. Tyvärr har projektet försenats avsevärt och nu är förhoppningen att artiklarna, även översatta till samiska varietéer ska vara färdiga före jul 2015. Projektet fortsätter att bevaka resultatet detta initiativ.

⁴ http://vhss.no/?a_id=1370&ac_parent=115

⁵ Här kan du beställa exemplar av tidskriften: <http://www.samordningsradet.no/tidsskriftetrapport2.cfm>

⁶ <http://www.galdu.no/>

4. FÖRANKRINGS- OCH SPRIDNINGSARBETET

Projektet har krävt ett gediget förankringsarbete som fortfarande pågår. Arbetet har inneburit allt från att få ansvariga att börja reflektera över frågorna överhuvudtaget till att betona att det handlar om att följa hur rättigheter för samer med funktionsnedsättning tillgodoses. Det ska definitivt inte vara ytterligare kritik från majoritetssamhället.

De personer, och familjer, med samisk bakgrund och funktionsnedsättning som projektet har varit i kontakt med menar att projektet är mycket relevant och att de efterfrågar tjänster och service som är bättre anpassade till samiska förhållanden.

Under 2016 har förankringsarbetet gett resultat genom exempelvis ökat intresse för frågorna från Sametingen, forskare samt att den svenska regeringen slutligen har beviljat medel för en mindre kvantitativ studie. Två externa seminarier, ett i Harstad på våren och ett i Rovaniemi på hösten har genomförts.

4.1 Styrgrupp

Styrgruppen är en viktig komponent i förankringsarbetet. Gruppen består av representanter från samiska organisationer (Samerådet och Saminuorra), funktionshindersorganisationer (SAMS - samarbetsförbundet kring funktionshinder rf) som p. g. a. tjänstledighet under första halvåret var fristående sakkunnig, Bufdir, NVC och personer med samisk bakgrund och funktionsnedsättning. Styrgruppen har en majoritet av personer som har samisk bakgrund, det finns representanter från Norge, Sverige och Finland. I gruppen finns både kvinnor och män i olika åldrar. Förhoppningen är att många olika perspektiv, exempelvis kön och olika samiska levnadsvillkor, ska kunna bevakas och lyftas av styrgruppen.

Under våren hade projektet ett styrgruppsmöte på distans, där det var stora problem med den tekniska lösningen. Efter det har det vid flera tillfällen gått ut information till styrgruppen so de har getts möjlighet att tycka till om per mejl. Projektledaren på Nordens välfärdscenter har också vid flera tillfällen haft telefonkontakt med medlemmarna.

Under våren 2016 tillkom en representant till styrgruppen. Det var även den representant som deltog vid FN-mötet och seminariet i Genève i juli 2016.

I samband med seminariet i Rovaniemi hölls ett mindre styrgruppsmöte, men där flera av deltagarna fick förhinder med kort varsel p. g. a. hälsoskäl. Där diskuterades i vilket fall huvuddragen för aktiviteterna år 2017.

Under 2016 har det varit en utmaning att få styrgruppen involverad på ett sätt fungerar för alla parter. Olika möjligheter har diskuterats och arbetet fortgår under 2017. Eventuellt inkluderas ytterligare personer när arbetet med rekommendationer behöver intensifieras.

Styrgruppen är sedan 2015 överens om dessa uppgifter för gruppen:

- Styrgruppen kommer med förslag, idéer och inspel till projektet.
- Medlemmarna företräder sig själva och sin kunskap och kan inte svara ett helt samiskt samhälle.
- Styrgruppens medlemmar är ambassadörer och vägvisare i relation till projektet.
- Det förväntas inte att medlemmar ska avsätta stora mängder tid mellan mötena.

- Medlemmarna får information om och bjuds in till exempelvis forskarseminarier, men det finns ingen förväntning eller krav på medverkan.

Styrgruppen är positiva till projektet i dess helhet och följer upp att representation av samiska intressen och intressen från funktionshindersorganisationer finns med i allt som genomförs i projektet.

Varje forskningsstudie en egen referensgrupp, med samisk representation, som har mer detaljerad insyn i den enskilda forskningsstudien.

Norska Barne-, ungdoms- och familjedirektoratet har haft en kontinuerlig dialog per mejl och telefon kring frågor i projektet. Utöver detta har det varit minst 3 protokollförda möten.

4.2 Seminarium i Harstad våren 2016

Den 25 april arrangerades seminariet "Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse" i Harstad. På seminariet presenterades rapporten med samma namn. Utöver forskare som presenterade de olika delarna deltog norska Sametinget och Barne- og likestillingsdepartementet som lanserade att FN:s konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning översatts till nordsamiska. Se mer under rubriken "Norska Barne- og likestillingsdepartementet". Det fanns också samiska kulturinslag under dagen. Rapportens skribenter fick också kommentarer från andra funktionshindersforskare och samiska forskare. Hela seminariet tolkades mellan norska och nordsamiska. Det var 39 deltagare på seminariet från Norge, Sverige och Finland. Flera engagerade och pålästa studenter deltog också på seminariet.⁷

Universitetet arbetade för att få ut information om seminariet i media med lyckat resultat. Det blev på följande sätt:

- Radio – NRK Troms 25.04.2016
- Kronikk - Urfolks- og minoritetsbakgrunn som meningsalibi – hvem representerer du som same med funksjonsnedsettelse? – Ságat 19.04.2016
- Kronikk – Urfolks- og minoritetsbakgrunn som meningsalibi – hvem representerer du som same med funksjonsnedsettelse? - Harstad Tidende 22.04.2016
- Kronikk – Når diagnoseperspektivet overstyrer din samiske bakgrunn - Aftenposten 23.04.2016
- Kronikk – Når diagnoseperspektivet overstyrer din samiske bakgrunn - Harstad Tidende 26.04.2016

Dagen efter seminariet arrangerades ett nordiskt forskningsmöte där även representanter från styrgruppen, och därmed samiska organisationer deltog. Under denna dag uppdaterades forskarna från Norge, Sverige och Finland om vad som var på gång i respektive projekt. Frågor om hur det samiska samhället ska känna sig ännu mer involverade i forskningen diskuterades samt hur samarbetet kan utvecklas framöver. Där beslutades också att arbeta för att få till ett seminarium i norra Finland under hösten 2016.

4.3 Seminarium i Rovaniemi hösten 2016

Den 10 november genomfördes seminariet "Rights for Sámi persons with disability - challenges and opportunities" på University of Lapland/ Lapin Yliopisto i Rovaniemi. Seminariet inleddes av

⁷ Presentationer från seminariet och annan info finns på: <http://www.nordicwelfare.org/News/Samer-med-funktionsnedsattning/>

University of Lapland och det finska Sametingets president. Därefter presenterade en av experterna ifrån FN:s Expertmekanism för urfolks rättigheter vad som har skett inom FN kring dessa frågor de senaste åren. Det finska Social- och hälsovårdsministeriet aktuell lagstiftning och arbete för samer och personer med funktionsnedsättning.

Under dagen varvades de senaste forskningsresultaten från Norge, Sverige och Finland med erfarenheter från samer med funktionsnedsättning och synpunkter från samiska och funktionshindersorganisationer. Presentationerna skickades ut till deltagarna inför och efter seminariet. Seminariet tolkades mellan finska och engelska. Seminariet spelades in och livesändes för att möjliggöra för fler att delta. Även tolkningen spelades in separat. Nu i efterhand undersöks möjligheten att lägga upp delar av seminariet som filmer med tillhörande tolkning. Programmet för seminariet på finska, engelska och nordsamiska finns på Nordens välfärdscenters webbplats.⁸

Det var 42 anmälda deltagare, men ytterligare ett tiotal personer kom oanmälda och deltog på seminariet. Utvärderingen, som 23 personer svarade på, visar att alla var mycket nöjda eller nöjda med seminariet i sin helhet. I princip alla ansåg också att seminariet var relevant för deras arbete. I de öppna kommentarerna angav deltagare att seminariet var relevant för att det gick att forskningen gav idéer på hur insatser kan förbättras för samer med funktionsnedsättning i deras vardag. Den kritik som framfördes var att det var ett väldigt fullspäckt program, som kanske hade varit bättre att lägga på två dagar, samt att alla föreläsare inte var bra på att anpassa sig till att seminariet tolkades.

Finska Yle Sàpmi var på plats och gjorde både en artikel och videoreportage om temat för seminariet på nordsamiska.⁹ En samisk dagstidning intervjuade en av föreläsarna och skrev en artikel om seminariet på nordsamiska.

4.4 Svenskt studiebesök på SANKS

Den 6–9 januari deltog Nordens välfärdscenters projektledare i ett svenskt studiebesök på SANKS i Karasjok. På studieresan deltog representanter från de svenska samiska förvaltningsregionerna och landstingen samt samiska organisationer. Studieresan var en del i ett regeringsuppdrag som Region Jämtland-Härjedalen samordnade.

SANKS står för Samisk nasjonalt kompetansesenter – psykisk helsevern og rus och är en unik institution.¹⁰ Under studiebesöket fick vi möjlighet att också besöka Finnmarkskliniken, som arbetar med rusbehandling och fick en presentation av SEAD:s verksamhet.

SANKS är en unik institution som har gott rykte i samiska sammanhang. Det var lärorikt att få en inblick i deras verksamhet och lyfta kopplingen till det här nordiska projektet. Det var också värdefullt att få ett större nätverk med personer som har intresse för hälsa bland samer.

4.5 Svenska sametinget - ett kapitel i en rapport

Under våren 2015 fick det svenska Sametinget i uppdrag av regeringen att genomföra en kunskapssammanställning avseende psykosocial ohälsa hos det samiska folket i Sverige. Kunskapssammanställningen ska bland annat syfta till att ge underlag för behov av fortsatt forskning

⁸ <http://www.nordicwelfare.org/Events/Rights-for-Sami-persons-with-disability-challenges-and-opportunities/>

⁹

http://yle.fi/uutiset/osasto/sapmi/samegielat_lamisolbmuide_unnan_balvalusat_iezas_gillii_eat_bastte_diks_ut_din_manaid_jus_hallabehtet_daidda_samegiela/9287191

¹⁰ <https://finnmarkssykehuset.no/fag-og-forskning/sanks>

och kunskapsinhämtning. Uppdraget ska redovisas senast den 20 juni 2016.¹¹ Det här projektet har haft flera samtal med sametingets utredare både under 2015 och 2016.

Resultatet blev att i projektets slutrapport «Kunskapssammanställning om samers psykosociala ohälsa»¹² finns ett helt kapitel med rubriken «Samer med funktionsnedsättning» där bland annat den norska kvalitativa studien¹³ och Nordens välfärdscenters kunskapssammanställning.¹⁴ Kaptlet visar också tydligt på att det fortfarande finns en stor brist på systematiserad kunskap inom området.

Det nordiska projektet lämnade i slutet av 2015 ett remissyttrande på svenska Sametingets språkpolitiska handlingsprogram för att betona språkliga rättigheter för samer med funktionsnedsättning.¹⁵ I den slutgiltiga versionen av "Sametingets språkpolitiska program" som beslutades av Sametinget i juni 2016 finns språkliga rättigheter för samer med funktionsnedsättning omnämnda på flera ställen. Ett exempel är under Mål 4: Alla samer har möjlighet att återta och/eller utveckla sitt samiska språk utifrån individuella behov står " Samer har olika språkbakgrund. Därför är det viktigt att alla samer, oavsett ålder eller var de bor, om de har ett funktionshinder, om de är första-, eller andraspråkstalare eller har fått genomgå en samisk utbildningsväg eller inte, ska ha möjligheten till utbildning i samiska utifrån sin egen individuella nivå."¹⁶ På ett annat ställe står et förslag om att dessa rättigheter ska stärkas i lag framöver.

Det innebär att dialogen med det svenska Sametinget har förbättrats under året, men det finns en önskan från projektet om förbättrad dialog under 2017. Detta gäller både den politiska sidan och tjänstemannasidan. Förhoppningen är att representanter för det svenska Sametinget ska medverka aktivt på det seminarium som ska hållas i Sverige under 2017 samt att förvalta de svenska rapporter som kommer på området nu.

4.6 Norska Sametinget – dialog och presentation i plenum

Det nordiska projektet, Bufdir och de norska forskarna har träffat och haft dialog med det norska Sametinget vid ett flertal tillfällen under 2016.

Flera representanter deltog på seminariet i Harstad under våren 2016. Det norska Sametinget medverkade på Expertmekanismen om rättigheter för urfolk i Genève. I november 2016 fick de norska forskarna också möjlighet att presentera både resultaten från den kvalitativa studien och planerna för den kvantitativa studien.¹⁷

¹¹ Sveriges regering (2015)

<http://www.regeringen.se/contentassets/13a613abc2934dfdb37e5e5af141ec1f/uppdrag-angaende-kunskapssammanstallning-om-samers-psykosociala-ohalsa-s20153140fs>

¹² Sametinget (2016) https://www.sametinget.se/rapport_psykosocial_ohalsa

¹³ Melbøe et. al. (2016) Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse

<http://www.nordicwelfare.org/Publications/Situasjonen-til-samer-med-funksjonsnedsettelse/>

¹⁴ Huuva K, et al (2014) Kunskapsläge: Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund

<http://www.nordicwelfare.org/Publications/Kunskapslage-Personer-med-funktionsnedsettning-och-samisk-bakgrund/>

¹⁵ Se mer under rubrik 5.3 Inspel till språkpolitiskt handlingsprogram i Nordens Välfärdscenter (2015)

Delrapport 2 Personer med funksjonsnedsettelse med samiskt bakgrunn

<http://www.nordicwelfare.org/PageFiles/13280/Delrapport%20%20Mennesker%20med%20funksjonsnedsettelse%20med%20samisk%20bakgrunn%20%c3%a5r%202015%20slutlig.pdf>

¹⁶ Sametinget (2016) Sametingets språkpolitiska program s. 14 <https://www.sametinget.se/106947>

¹⁷ https://uit.no/nyheter/artikkel?p_document_id=496570&p_dim=210118

4.7 Dialogen är fortsatt god och förhoppningen är att det norska Sametinget ska delta aktivt i projektet på olika sätt under 2017. Finska Sametinget – inledning av seminarium

I planeringen för seminariet som i slutändan hamnade i Rovaniemi fördes det diskussioner med finska Sametinget om seminariet skulle genomföras i deras lokaler i Enare. Beslutet blev till slut att fler forskare, studenter och andra intresserade skulle ha möjlighet att delta om seminariet genomfördes i Rovaniemi. Då beslutade projektet att stå för resekostnader och eventuell övernattnin g för deltagare från det finska Sametinget. Läng e skulle en representant inleda seminariet på plats i Rovaniemi, men fick förhinder. I slutändan blev det så att det finska Sametinget höll en presentation på seminariet via videolänk. Inga deltagare från det finska Sametinget deltog, men intresset hade väckts genom seminariet och den finska kvalitativa studien.

4.8 Kontakt med relevanta myndigheter

4.8.1 Norska Barne- og likestillingsdepartementet

Nordens välfärdscenter hade under 2015 och början av 2016 dialog med det norska Barne-og likestillingsdepartementet (BLD) angående översättning av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning till de samiska språken. I samband med seminariet i Harstad lanserade BLD den nordsamiska översättningen av FN-konventionen ” Konvenšuvdna vuoigatvuodain mat gusket olbmuide geain leat hedjonan doaibmanávccat”¹⁸

Den här dialogen resulterade också i att BLD översatte ytterligare några FN-dokument till nordsamiska.

En dialog med ansvariga på departementet om att genomföra slutkonferensen i Norge under 2017, när Norge är ordförandeland i Nordiska ministerrådet, har också inletts.

4.8.2 Svenska regeringskansliet

I flera omgångar under 2015 och början av 2016 har projektet haft dialog med flera företrädare inom det svenska regeringskansliet angående möjligheten till ytterligare finansiering för en svensk kvantitativ studie om förutsättningar och rättigheter för samer med funktionsnedsättning.

Under våren 2016 fick Nordens välfärdcenter besked om att det fanns möjlighet att få 400 000 SEK om en ansökan skickades in. En ansökan togs fram i samarbete med Glesbygdsmedicinskt centrum. I slutet av april beslutade den svenska regeringen att bevilja medel till den föreslagna studien. Studien beskrivs mer ingående under rubriken ”Kvantitativ studie Sverige – Glesbygdsmedicinskt centrum”

Beslutet om att regeringen beviljat pengar till studien uppmärksammades av Sveriges Radios Sameradi o och av P4 Västerbotten.¹⁹ Svenska Läkartidningen uppmärksammar också att Glesbygdsmedicinskt centrum har fått detta uppdrag genom artikeln ”Som glesbygdsläkare följer man patienten från vaggan till graven».²⁰

I samband med delredovisningen av projektet i september 2016 fick Nordens välfärdscenters projektledare möjlighet att presentera hela det nordiska projektets arbete och resultat så här långt för representanter från svenska regeringskansliet. Det var deltagare från Antidiskrimineringsenheten

¹⁸ <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/fn-konvensjonen-samisk-oversettelse.pdf>

¹⁹ <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=109&artikel=6417286>

²⁰ <http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Meddelanden/Miniportrattet/2016/08/Som-glesbygdslakare-foljer-man-patienten-fran-vaggan-till-graven/>

på Kulturdepartementet, som ansvarar för samiska frågor, och Enheten för Sociala tjänster och familj på Socialdepartementet, som ansvarar för funktionshinderspolitiken. Representanterna var intresserade och såg fram emot att få ta del av framför allt de båda svenska studiernas kommande resultat.

4.8.3 SEAD – Samisk specialpedagogisk støtte

Flera kontakter, per mejl, telefon och i faktiska möten har genomförts med avdelningschefen för norska SEAD – Samisk specialpedagogisk støtte/ Sámi earenoamášpedagogalaš doarjalus²¹, en enhet inom norska myndigheten Statped (Statlig specialpedagogisk tjeneste).

Nordens välfärdscenters projektledare skulle ha deltagit på ”Samiske pedagogiske fagdager”²² i Kirkenes i april 2016, men blev på grund av sjukdom tvungen att ställa in detta.

Numera har SEAD ett samarbetsavtal med institutionen SANKS, något som borde vara positivt för norsksamiska elever med psykiska svårigheter.

Möjligheten att samarbeta kring forskning inom ramen för samisk specialpedagogik har också diskuterats, men SEAD har inga egna forskningsmedel. Enheten ser mycket positivt på det här projektet och har även för avsikt att under 2016–2017 etablera ett starkare samarbete med specialpedagogiska myndigheter i Sverige och Finland. Enhetschefen deltog på seminarium och diskussioner i Rovaniemi i november 2016.

4.8.4 Andra myndighetskontakter

Nordens välfärdscenter har uppdaterat representanter från både den svenska och finska Diskrimineringsombudsmannen om arbetet med projektet. Hos svenska Diskrimineringsombudsmannen pågår ett projekt fram till 2016 med syfte att sätta mer fokus på diskriminering av samer. Det här projektet följer och drar lärdomar av det arbetet. Det har också förts en dialog med den svenska Myndigheten för delaktighet om kopplingar till deras arbete. Det finska Terveystien ja hyvinvoinnin laitos (The National Institute for Health and Welfare (THL) deltog med flera representanter på seminariet i Rovaniemi och tyckte att det var mycket lärorikt och relevant för deras verksamhet.

4.9 Övrig förankring

Samiska organisationer har involverats på flera sätt, bland annat genom att de har fått hålla presentationer och ge kulturinslag på seminarier.

Nordens välfärdscenter rapporterar om arbetet med projektet i sin årsredovisning till Nordiska ministerrådet. Projektet har kort presenterats för Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder som är intresserade av resultaten och att koppla dessa till annat nordiskt samarbete.

4.10 Projektet i media

4.11 Projektet har uppmärksamrats i media framför allt i samband med de seminarier som har genomförts. När svenska Socialdepartementet beviljade medel

²¹ <http://www.statped.no/Regioner/Statped-Nord/Samisk-spesialpedagogisk-stotte/>

²² <https://netsam2014.files.wordpress.com/2015/11/samiske-pedagogiske-fagdager-program-norsk.pdf>

till en studie så uppmärksammades det också. Synlighet i media redovisas under respektive rubrik. Information om projektet

Information om projektet finns på Nordens Välfärdscenters webbplats www.nordicwelfare.org/sapmi
Här presenteras projektet övergripande på svenska, finska, nordsamiska och engelska.

4.12 Avvikelser från framdriftsplanen förankring

Det har funnits utmaningar med att få ihop möten där hela eller stora delar av styrgruppen deltar. Styrgruppens medlemmar har blivit inbjudna till seminarier och några har varje gång haft möjlighet att delta. Projektledaren har också haft enskilda telefonsamtal och mejlkonversationer för att i möjligaste mån fånga upp synpunkter från styrgruppens medlemmar. Frågan har också tagits upp med styrgruppen om den borde utvidgas och i så fall med vilka? Där har en synpunkt också varit att det är värdefullt om gruppen inte är alltför stor. Blir gruppen större innebär det också större kostnader för att genomföra styrgruppsmöten.

Under 2017 kommer projektledaren troligen också att initiera en arbetsgrupp som hanterar förslagen i slutrapporten, där några av styrgruppens medlemmar ingår, men där ytterligare personer kan bjudas in.

Behovet av att lägga visst fokus på frågorna måste hela tiden upprepas, både inom samiska miljöer och inom funktionshindersfrågor. Det här arbetet finns det i slutet av 2016 fler som gör än i början av året, men risken är fortfarande att om det inte finns något samlande projekt så riskerar frågan att falla bort. Att det inte blir så ska projektet verka ännu starkare för under 2017.

5. STÄRKA OCH FÖLJA UPP RÄTTIGHETER

Intentionerna i projektet är att synliggöra och stärka rättigheter för samer med funktionsnedsättning och deras familjer. Det arbetet ska, om det ska ge resultat, bedrivas på många nivåer samtidigt. Den främsta insatsen under 2016 var att projektet deltog i ett expertgruppsmöte arrangerat av FN i Genève. Det här mötet gav kontakter och kunskaper som har varit ovärderliga. Det har också kommit flera rapporter som har betonat att de språkliga rättigheterna även gäller samer med funktionsnedsättning. I slutrapporteringen av uppdraget ska projektet också lämna förslag på hur länder, och myndigheter i länderna, kan få till ett system för att följa upp FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning för samiska kvinnor, män, pojkar och flickor.

5.1 Genève och FN:s arbete med frågorna

FN:s specialrapportör för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Catalina Devandas Aguilar bjöd in projektet att delta med två personer i ett expertgruppsmöte "Expert Group Meeting (EGM) on Indigenous Persons with Disabilities" den 7-8 juli 2016. Från projektet deltog Nordens välfärdscenters projektledare och Piera Jovanna Somby som har samisk bakgrund och funktionsnedsättning. Med på resan var även en ledsagare John Eira med samisk bakgrund. Det var av stor betydelse för projektets trovärdighet och fortsatta arbete att två av tre deltagare hade samisk bakgrund och erfarenhet av funktionsnedsättning.

Agenda för mötet presenteras nedan

Agenda

Thursday 7 July 2016

| Time | Session | Moderator |
|------|---------|-----------|
|------|---------|-----------|

| | | |
|-------------|---|--|
| 08.30-09.00 | Arrival of participants and registration | |
| 09.00-09.40 | Opening and welcome remarks <ul style="list-style-type: none"> • Ambassador of Finland, H.E. Ms. Päivi Kairamo • UN Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities, Ms. Catalina Devandas Aguilar • UN Special Rapporteur on the Rights of Indigenous Peoples, Ms. Victoria Tauli Carpuz • International Labour Organisation • Indigenous Persons with Disabilities Global Network | • |
| 09.40-10.00 | Presentation of participants and of the objectives of the meeting | Catalina Devandas, Special Rapporteur |
| 10.00-10.30 | Setting the scene: what has been done so far to include indigenous persons with disabilities? <ul style="list-style-type: none"> • CRPD Committee • EMRIP • UNPFII • Indigenous Persons with Disabilities Global Network | Victoria Tauli Carpuz, Special Rapporteur |
| 10.30-11.00 | Break | |
| 11.00-12.30 | Framing the discussion: how is the intersectionality between ethnicity and disability considered in the UN international human rights framework? <ul style="list-style-type: none"> • Presentation of the background document (P. Gurung and S. Macanawai) • Mapping of gaps and potential areas of conflict • General discussion | Stefan Tromel, Senior Disability Expert, ILO |
| 12.30-14.00 | Lunch | |
| 14.00-14.45 | Inclusion vs. assimilation | Alexey Tsykarev, Chair EMRIP |
| 14.45-15.30 | Individual rights vs. collective rights Identity and self-identification | Alexey Tsykarev, Chair EMRIP |
| 15.30-16.00 | Break | |
| 16:00-17:15 | Social perceptions of disability within indigenous communities Challenges faced by indigenous women and girls with disabilities | Martin Oelz, Equality and Non-Discrimination Specialist, ILO |
| 17:15-17:30 | Wrap up of Day 1 | Victoria Tauli Carpuz Catalina Devandas |

Friday 8 July 2016

| Time | Session | Moderator |
|-------------|---|---|
| 09.00-10.30 | Moving forward: Interpreting the CRPD from an indigenous perspective | Danlami Basharu, Expert, CRPD Committee |

| | | |
|-------------|---|--|
| 10.30-11.00 | Break | |
| 11.00-12.30 | Moving forward: Interpreting the UNDRIP from a disability perspective | Albert Barume, Member, EMRIP |
| 12.30-14.00 | Lunch | |
| 14.00-15.30 | Increasing the focus on indigenous persons with disabilities in all relevant processes, including the 2030 Agenda <ul style="list-style-type: none"> • Disaggregated indicators and statistics • UN human rights machinery: Treaty bodies, Special Procedures, Universal Periodic Review • The work of the United Nations | Mirna Cunningham, Association for Women's Rights in Development |
| 15.30-16.00 | Break | |
| 16:00-17:15 | Exchange with Permanent Missions on how to enhance attention on the rights of indigenous persons with disabilities within the UN human rights machinery <ul style="list-style-type: none"> • Exchange with representatives of selected PM | Victoria Tauli Carpuz Catalina Devandas |
| 17:15-17:30 | Closing remarks <ul style="list-style-type: none"> • Ambassador of Australia, H.E. Mr. John Quinn • Special Rapporteur on the Rights of Indigenous Peoples • Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities | |

Det framgår ju av agendan att både specialrapportören för urfolks rättigheter och specialrapportören för rättigheter för personer med funktionsnedsättning deltog i mötet. Det gjorde även tre, av fem, experter från ” the Expert Mechanism on the Rights of Indigenous Peoples (EMRIP)”, en representant från kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, urfolksorganisationer, personer med urfolksbakgrund och funktionsnedsättning, forskare och ytterligare representanter från olika FN-organ.

Mötet täckte in många områden och var mycket relevant för projektet att kunna delta i. De kontakter som etablerades har varit ovärderliga för det fortsatta arbetet i projektet. Det här var det första tillfället som alla dessa aktörer var samlade för att just diskutera rättigheter för personer som tillhör urfolk och har en funktionsnedsättning. Hur frågorna skulle kunna etableras starkare i FN:s system diskuterades. Bland annat föreslog EMRIP att deras granskningar framöver alltid skulle beakta villkor för urfolk med funktionsnedsättning som en aspekt, på samma sätt som man redan beaktar kvinnors och barns rättigheter. Möjligheten att kommittén om rättigheter för personer med funktionsnedsättning skulle kunna göra en generell kommentar om just rättigheter för personer från urfolk med funktionsnedsättning lyftes fram och en rad andra förslag.

Det har tagits fram anteckningarna från mötet som har skickats ut till deltagarna på mötet, men dessa får in spridas som ett formellt dokument till en bredare läsekrets.

På Ninth session of the Expert Mechanism on the Rights of Indigenous People, som genomfördes i Genève så var det också första gången som frågorna om rättigheter för personer funktionsnedsättning som tillhör urfolk lyftes på en panelsession i plenum. Under sessionen deltog även en forskare som medverkar i de norska studierna i detta projekt. I samband med sessionen fick projektet också möjlighet att diskutera projektet med representanter från norska Sametinget.

Arbetet i FN-systemet är nu formellt påbörjat och när en av experterna från EmRIP presenterade deras arbete på det här projektets seminarium i Rovaniemi framgick tydligt att arbetet med att ha fokus på rättigheter för personer från urfolk med funktionsnedsättning har fortsatt och kommer att fortsätta under de kommande åren. Däremot går en del processer i FN långsamt, men det finns fler med en bredare kunskap och ett starkare nätverk runt jorden för att rikta fokus på dessa frågor.

5.2 Annat internationellt samarbete på området

Tack vare att projektet deltog på arbetsseminariet och sessionen för Expertmekanismen för rättigheter för urfolk så stärktes de internationella kontakter som projektet hade tagit sen tidigare. Nu har projektet ett aktivt samarbete med forskare i Australien bl.a. University of Sydney, se mer under rubriken Plan och organisering 2017. Projektet har också etablerat kontakter med representanter för urfolk med funktionsnedsättning från samtliga bebodda världsdelar. Dessa kontakter har gjort att projektet sedan den andra halvåret 2016 ha fått en ännu bättre omvärldsbevakning om vad som sker på området i hela världen. Det här samarbetet kommer fortsätta och intensifieras under 2017.

5.3 Europarådet, urfolk och personer med funktionsnedsättning

Europarådet har också verksamheter som berör och relaterar till rättigheter för samer med funktionsnedsättning. Nordens Välfärdscenter har observatörsstatus i Europarådets expertkommitté om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Committee of Experts on the Rights of People with Disabilities, DECS-RPD). I detta sammanhang försöker man fånga upp vad som görs i andra europeiska länder kopplat till dessa frågor samt att väcka intresset för uppföljning av mindre grupper av personer med funktionsnedsättning och arbete med diskriminering och intersektionalitet. På årets möte arrangerades den finska ambassadören på Finlands permanenta representation en informell mottagning för alla nordiska deltagare, föreläsare samt de andra nordiska ländernas representationer. På denna sammankomst fick både Nordens välfärdscenters projektledare och medarbetare på norska Bufdir möjligheten att prata om detta projekt för flera intresserade deltagare.

Andra relevanta organ inom Europarådet är The Advisory Committee to the Framework Convention for the Protection of National Minorities (FCNM), the Advisory Committee to the European Charter for Regional or Minority Languages (ECRML) och the European Commission against Racism and Intolerance (ECRI). Projektet bjöd in den finska representanten i ECRI till seminariet i Rovaniemi, med lite kort varsel, men fick tyvärr ingen respons. Hur dessa kommittéer och kommissioners arbete kan kopplas projektet och mer generellt till rättigheter för samer med funktionsnedsättning ska projektet arbeta vidare med under 2017.

5.4 Språkliga rättigheter

I den slutgiltiga versionen av "Sametingets språkpolitiska program" som beslutades av det svenska Sametinget i juni 2016 finns språkliga rättigheter för samer med funktionsnedsättning omnämnda på flera ställen. Ett exempel är under Mål 4: Alla samer har möjlighet att återta och/eller utveckla sitt samiska språk utifrån individuella behov står " Samer har olika språkbakgrund. Därför är det viktigt att alla samer, oavsett ålder eller var de bor, om de har ett funktionshinder, om de är första-, eller andraspråkstalare eller har fått genomgå en samisk utbildningsväg eller inte, ska ha möjligheten till utbildning i samiska utifrån sin egen individuella nivå."²³ På ett annat ställe står et förslag om att dessa

²³ Sametinget (2016) Sametingets språkpolitiska program s. 14 <https://www.sametinget.se/106947>

rättigheter ska stärkas i lag framöver. Det här är en tydlig framgång för projektet som har arbetat aktivt med att få in dessa frågor.

I oktober 2016 kom det norska Samiska språkutvalget med sin rapport "Hjertespråket - Forslag til lovverk, tiltak og ordninger for samiske språk"²⁴ Här finns fakta från rapporten «Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse» ibland annat i kapitlet " Samisk språkbruk i helse- og omsorgssektoren" men frågorna finns omnämnda i flera kapitel i rapporten som exempelvis Samiskspråklig barnehagetilbud.

Under 2016 har projektet haft fortsatt dialog med svenska Myndigheten för tillgängliga medier (MTM) om möjligheten att få till både digital samisk punktskrift samt möjligheten att få de samiska bokstäverna att presenteras på likadant sätt i alla de samiskspråkiga länderna. I december 2016 har frågan ännu inte fått en lösning. Ytterligare arbete kommer att ske under 2017.

5.5 Nätverk för samer med funktionsnedsättning

I de möten och dialoger som projektet har haft med samer med funktionsnedsättning och anhöriga till dessa personer har det framkommit att det finns starka önskemål och ett stort behov av att få träffa andra med liknande erfarenheter. Även professionella inom exempelvis hälso- och sjukvård eller kommunerna, som har börjat reflektera kring frågorna säger att de tror att träffar för samer med funktionsnedsättning skulle vara bra. De menar att träffarna skulle fylla flera syften exempelvis synliggöra personerna, visa på de utmaningar som de måste hantera men också kunna diskutera fungerande lösningar och stärka individerna. Flera personer, oberoende av varandra lyfter fram vikten av att hitta förebilder och att ge samer med funktionsnedsättning ett ansikte.

I kontakten med både samiska företrädare och organisationer samt funktionshindersorganisationer framgår att personer med samisk bakgrund och funktionsnedsättning är ganska "osynliga" i båda typerna av organisationer.

Av den norska forskningsrapporten (Melbøe et. Al, 2016) framkom att flera av informanterna engagerar sig i samiska organisationer och politik, för att de känner sig hemma där, men inte särskilt mycket i funktionshindersorganisationer. Liknande fynd, om än inte lika tydliga finns i den svenska studien (Uttjek, 2016). Det här tyder på att möjligheterna att lyckas starta nätverk borde utgå från de samiska organisationerna.

För att tillmötesgå önskemålen om träffar och nätverk för samer med funktionsnedsättning i Norge, Sverige, Finland och förhoppningsvis även Ryssland har flera idéer och initiativ tagits. I Sverige fanns det planer på att söka medel från Allmänna Arvsfonden men tyvärr har ingen kontaktad organisation, varken samisk eller funktionshindersorganisation varit villig att stå som huvudsökande för ett sådant förprojekt. Allmänna arvsfonden är däremot mycket positiva till att få in en ansökan med detta tema. Projektet tänker därför arbeta vidare för att hitta möjliga lösningar även under projektets sista år.

I Norge har möjligheten att söka medel från Ekstrastiftelsen övervägts, men än så länge har det inte heller där kommit fram någon organisation som är villig att vara huvudsökande. Eftersom två studier som genomförs i Norge under år 2016-2017 kommer att fokusera på samer med utvecklingsstörning så finns nu idén att eventuellt fokusera på att få till nätverksträffar i samarbete med funktionshindersorganisationer och samiska organisationer för just den här gruppen och deras närstående.

²⁴ NOU 2016:18 Hjertespråket — Forslag til lovverk, tiltak og ordninger for samiske språk (2016) <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-18/id2515222/sec1>

Ett glädjande exempel är den norska funktionshindersonsorganisationen Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) som har tagit fram information om hörselvård och att sprida kunskap om förutsättningar, rättigheter och möjligheter för personer med hörselnedsättning i den samiskspråkiga befolkningen. Informationsbroschyrer har tagits fram på nordsamiska, lulesamiska och sydsamiska. Materialet finns också publicerat på deras webbplats.²⁵ Under 2016 har de genomfört en utbildning för samiska "likepersoner", som är personer med egen erfarenhet av hörselnedsättning som arbetar ideellt för att stötta andra personer med liknande utmaningar. Hur det här arbetet ska kunna spridas till motsvarande organisationer i Sverige, Finland och Ryssland kommer att diskuteras under 2017.

6. EKONOMISK REDOVISNING

För 2016 ska projektet erhålla 1 010 000 NOK från Bufdir för att genomföra projektet. Från åren 2014 och 2015 fanns 670 000 SEK kvar. Dessa medel inkluderades i den reviderade budgeten för 2016 som redovisades i "Delrapport 2 Personer med funktionsnedsättning med samiskt bakgrund". Norska kronor och svenska kronor är så lika i kursen att i den här redovisningen räknas den norska valutan 1:1 med den svenska. Kostnaderna gäller fram till slutet av november, så en del kostnader kommer att tillkomma fortfarande för år 2016, exempelvis tryck av den svensk-samiska kvalitativa rapporten.

²⁵ Se exempelvis En god start med hørapparat på nordsamisk https://www.hlf.no/globalassets/brosjyrer/en-god-start-med-noreapparat_44sider_nordsamisk.pdf? t id=1B2M2Y8AsgTpgAmy7PhCfg%3d%3d& t q=samisk& t tags=language%3ano%2csiteid%3a5e5a0c5e-602a-4a36-b1a2-056541a30f2f& t ip=10.2.0.40& t hit.id=HLF Internet Models Media DefaultMediaType/ dd7b4230-ed20-43bf-9fa5-ef89e0400b98& t hit.pos=8

Reviderad budget och utfall år 2016

| Kostnad | Budget i 1000-tals SEK | Utfall i 1000-tals SEK |
|---|------------------------|------------------------|
| Förankring | | |
| Styrgruppsmöten | 100 | 0 |
| Övrig förankring | 50 | 16 |
| Bidrag till forskningsstudier | | |
| Kvalitativ studie – Sverige/Umeå universitet | 200 | 150 |
| Bidrag till en eller flera kvantitativa studier** | 500 | 350 |
| Kvalitativ studie – Norge / Høgskolen i Harstad** | 25 | 25 |
| *Finsk kvalitativ studie | | 150 |
| Förmedling | | |
| Två seminarier | 120 | |
| *Harstad våren 2016 | | 65 |
| *Rovaniemi hösten 2016 | | 180 |
| Publicering av norsk kvalitativ rapport | 70 | 62 |
| *Publicering av svensk kvalitativ rapport | | 15 |
| Samarbete forskare | | |
| Arbetsmöten | 80 | |
| Medverka/delta på konferenser/FN-möte | 35 | 65 |
| Personalkostnader | 450 | 300 |
| Administration | 50 | 50 |
| Totalt | 1 680 | 1428 |

*Aktiviteten fanns inte i den ursprungliga reviderade budgeten.

** Universitetet har inte begärt ut medlen ännu (slutet av november 2016, men projektet räknar med att de kommer att göra det den närmaste veckan.

När bokslutet för 2015 var klart visade det sig att det fanns drygt 639 000 SEK att överföra till 2016 års budget och inte 670 000 SEK. Å andra sidan så har den norska kronan stärkts mot den svenska under 2015, vilket troligen innebär att 1 010 000 NOK motsvarar ett något högre summa i svenska kronor. Exakt utfall för projektet kommer att redovisas i Nordens välfärdscenters årsbokslut för 2016.

6.1 Avvikelser från budget

Planen har varit att genomföra styrgruppsmöten i samband med andra aktiviteter, men på grund av styrgruppsmedlemmarna inte har haft möjlighet att delta på något gemensamt live-möte så har det inte lagts några kostnader på detta. Däremot har samtliga styrgruppsmedlemmar erbjudits möjligheten att delta på seminarierna och det har funnits minst två deltagare vid varje tillfälle. Däremot har kostnaderna för att arrangera seminarierna blivit avsevärt mycket dyrare. Att seminariet i Harstad inte blev lika dyrt som i Rovaniemi beror på att universitetet delade kostnaden med Nordens välfärdscenter för tolkning samt stod för lokaler och kost under dagen. Den främsta enskilda anledningen är kostnader för tolkning. I övrigt är det fortfarande höga kostnader för resor på tvärs i Sápmi.

Deltagandet på FN-mötet i Genève visste man inte om projektet skulle bli inbjuden till, men det blev vi under våren 2016. Då kändes det oerhört viktigt att både en representant från målgruppen, alltså same med funktionsnedsättning deltog och att Nordens välfärdscenters projektledare också deltog.

För att möjliggöra detta innebar det även att projektet behövde stå för resekostnader och uppehälle för en personlig assistent.

Under året kom möjligheten upp att få till en finsk studie, om de kunde få ett mindre bidrag från projektet, därför gjordes en omprioritering som gjorde även finansieringen av studien möjlig.

Nordens välfärdscenters projektledare har under 2016 enbart arbetat 30 procent i detta projekt. Det är denna omfördelning från 50 procent, som har möjliggjort främst den finska studien. Nordens välfärdscenter gjorde tidigt under 2016 bedömningen att även på 30 procent borde projektledaren hinna med de mest väsentliga uppgifterna i projektet samt att det var av stor relevans att få till forskningsstudier i fler av länderna. Det här överensstämde även med andra uppdrag som projektledaren hade inom Nordens välfärdscenters övriga verksamhet.

I budgeten för 2016 beräknades att 500 000 SEK skulle avsättas till en norsk kvantitativ studie, så kommer att ske, men projektet erhåller 350 000 SEK år 2016 och får de resterande 150 000 SEK år 2017, när slutrapporten har reviderats.

Samtliga större förändringar i budget har stämts av med kontaktpersonen på Bufdir före beslut.

7. PLAN OCH ORGANISERING 2017

Den övergripande framdriftsplanen för projektet ligger fast, en del avvikelser har skett under 2016. Dessa beskrivs i avsnitt XX och XX i denna rapport. Nedan beskrivs en reviderad framdriftsplan för den resterande tiden för projektet. Efter den övergripande planen beskrivs arbetet för år 2017 mer i detalj. Ursprunglig framdriftsplan och budget finns i NVC:s projektbeskrivelse.²⁶

Reviderad framdriftsplan för 2016–2017

| | Vår 2017 | Höst 2017 |
|---|-------------|--------------|
| Driftsfas | | |
| Samarbetsavtal med nationella myndigheter i Sverige och Finland (ytterligare finansiering till forskning från Sverige, Finland och Norge) | | |
| Forskningsstudier genomförs | X | X |
| Forskarmöten | X | X |
| Leverans svensk kvantitativ studie | X | |
| Leverans norsk kvantitativ studie | | X |
| Leverans finsk kvalitativ studie | | X |
| Slutfas/förmedling | | |
| Spridning av norsk kvalitativ studie | X | X |
| Spridning av svensk kvalitativ studie | X | X |
| Spridningsseminarier | X | |
| Delta i andras konferenser | X | |
| Utarbeta sammanfattande slutrapport (15.6.17) | X | X |
| Planera och arrangera slutkonferens för projektet (30.11.17) | X | X |
| Referensgrupp/styrgrupp | | |
| Möten med styrgruppen | X | X |
| | | |

26

7.1 Budget 2017

År 2017 bidrar Bufdir med 980 000 NOK till projektet. Budgeten bygger på att alla kvarvarande medel i projektet kommer att användas under 2017. Den här budgeten bygger på att 485 000 SEK finns kvar från tidigare år. Det är lite för högt räknat, i slutet av november 2016, men justeringar kommer att göras i samband med årsbokslutet för Nordens välfärdscenter. Förändringar i valutakurser kan också påverka budgeten, men nu i slutet av 2016 är det till projektets fördel. Samtidigt är lärdomen att vissa saker blir tvunget att ställas in och annat blir lägre än budgeterat. Om nedskärningar behöver ske blir det troligen på möten med forskare och medverkan i konferenser samt en ambition om att genomföra slutkonferensen billigare, eller med någon ytterligare finansier.

Ursprunglig och reviderad budget år 2017

| Kostnad | Ursprunglig i 1000-tal SEK | Reviderad i 1000-tal SEK |
|--|----------------------------|--------------------------|
| Förankring och forskarmöten | | |
| Styrgruppsmöten + forskarmöten | 20 | 100 |
| Bidrag till forskningsstudier | | |
| Kvalitativ studie Finland – University of Lapland | | 50 |
| Kvalitativ studie Sverige – Umeå universitet | | 50 |
| Kvantitativ studie Norge – Norges arktiske universitet | | 150 |
| Bidrag till tryck och översättning | | 100 |
| Revisor till svensk kvantitativ studie | | 15 |
| Förmedling | 420 | |
| Tråante 2017 | | 60 |
| Forskningskonferensen NNDR | | 50 |
| Seminarium i Sverige | | 60 |
| Slutkonferens | | 250 |
| Slutrapport inkl. förankring | 200 | |
| Publikation | | 150 |
| Möten, referensgrupp, konferenser | 10 | 50 |
| Personalkostnader (30 procentig projektledare) | 300 | 300 |
| Administration | 30 | 50 |
| Totalt | 980 | 1435 |

7.2 Spridning av projektets resultat

År 2017 blir det viktigaste året för spridning av projektets resultat, eftersom det är projektets sista samt att en rad forskningsstudier kommer med sina resultat.

Seminarier har visat sig vara ett bra sätt att sprida kunskap från projektet och få fler aktörer att både bli engagerade och reflektera kring frågorna. Seminarier har hållits i Norge och Finland och därför kommer den första prioriteringen vara att genomföra ett seminarium i Sverige.

Medverkan på andras konferens kommer också att ske under 2017 som en del av både förankring och spridning av projektets arbete.

En nordisk slutkonferens kommer också att genomföras i Norge hösten 2017.

NVC kommer att arbeta aktivt med webbplatsen, pressmeddelanden och i sociala medier för att fler ska få kännedom om, och ha möjlighet att medverka i, projektet.

7.2.1 Delta på Tråante 2017

Tråante 2017 – en felles feiring av 100-årsjubileet av samenes første landsmøte i Trondheim. Jubileumveckan startar med samernas nationaldag den 6:e februari 2017 och pågår sedan hela veckan i Trondheim.

Under 2016 har det pågått diskussioner med styrgruppen, Bufdir och Tråantes organisatörer om hur det här projektet på något sätt ska finnas med. Flera alternativ har diskuterats och en lång tid under hösten var planen att projektet i sin helhet skulle presenteras och diskuteras på ett seminarium. När de praktiska detaljerna kring detta blev tydliga visade det sig att det var för kostsamt för projektet att delta på detta sätt.

I slutet av november är nu istället planen att projektet ska ha en monter på en mässdel av jubileet tillsammans med Bufdir samt att projektet ska genomföra ett styrgruppsmöte på plats i Trondheim, men detaljerna kring detta är ännu inte beslutade och det kan fortfarande förändras.

7.2.2 Medverka på konferensen NNDR2017

Forskarkonferensen NNDR2017 (Nordic Network on Disability Research) 14th Research Conference äger rum den 3-5 maj 2017 i Örebro, Sverige.²⁷ I samarbete med projektledaren på Nordens välfärdscenter skrev forskare från Norges arktiske universitet, Umeå universitet, University of Lapland och University of Sydney ett samlat förslag till symposium med titeln ” Rights for indigenous persons with disability” där fyra av projektets forskningsstudier kommer att presenteras med en spegling från Australien. Symposiet ska pågå i 90 minuter.

Besked om symposiet får genomföras kommer i början av 2017.

7.2.3 Seminarium i Sverige

I slutet av 2016 blir den första svenska studien om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i Sverige färdig och i början av 2017 kommer den kvantitativa studien om förutsättningar i svensk-samiska kommuner att komma. Dessa studier ska presenteras i ett svensk sammanhang. Hur det ska ske diskuteras med Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete och Glesbygdsmedicinskt centrum.

Seminariet kommer att troligen att hållas i samband med någon annan samisk aktivitet antingen i Strouman eller i Umeå under våren 2017. Under november och december pågår diskussioner mellan Nordens välfärdscenter och forskarna. Förhoppningen är att det svenska Sametinget på ett aktivt sätt ska medverka på detta seminarium.

7.3 Nordisk slutkonferens

Projektets slutkonferens planeras att genomföras som en endagskonferens i Tromsø, Norge under november 2017. Valet av Tromsø relaterar både till relevant forskning som finns inom universitetet där, att staden ligger i Sápmi samt att flygförbindelserna till Tromsø är relativt goda från norra Norge, men även Luleå och Uleåborg.

²⁷ Mer info om konferensen finns här: <https://www.oru.se/english/schools/law-psychology-and-social-work/conferences/nndr-14th-research-conference/>

Samtliga forskningsstudier ska presenteras konferensen i kombination med andra initiativ och erfarenheter från enskilda individer. En idé är också att det i anknytning till konferensen ska finnas en mindre mäsas med utställare där exempelvis företag som säljer hjälpmedel för användning i naturmiljöer och samiskt hantverk skulle kunna ställa ut.

Målgrupp för konferensen är nationella, regionala, samiska och lokala beslutsfattare både på politisk nivå och bland tjänstemän. En annan målgrupp är forskare och intresserade studenter. Ytterligare en målgrupp är samer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Civilsamhället är också en målgrupp både med samiska organisationer och funktionshindersorganisationer.

Möjligheten att spela in konferensen och antingen live-streama eller lägga up i efterhand ska undersökas. Konferensen ska ha tolkning mellan antingen engelska och nordsamiska eller skandinaviska och nordsamiska.

Om projektet lyckas beviljas ytterligare ekonomiska medel är en önskan att det ska genomföras en konsert i samband med slutkonferensen där samer med funktionsnedsättning, från flera länder, får uttrycka sig kulturellt genom i första hand musik och sång, men kanske även andra kulturformer. Den här konserten ska i så fall riktad sig till en bredare publik, men bidrar samtidigt till att lyfta fram positiva bilder av samer med funktionsnedsättning.

En förhoppning är att konferensen inte bara ska vara en slutkonferens utan ska ses som startskottet för någonting långvarigt och ännu mer kontinuerligt.

7.4 Fortsatt förankringsarbete

Syftet är att projektet ska uppfattas som relevant och utformat på ett sätt som gör resultaten användbara för samiska institutioner, så väl som för nationella och regionala aktörer och funktionshindersorganisationer, därför kommer det även under 2017 vara ett fokus på förankringsarbete och att öka medvetenheten om frågorna.

Styrgruppen har minst ett fysiskt möte, helst två, och därutöver har man möten på distans under 2017. Det/de fysiska mötena ska gärna hållas i samband med någon annan aktivitet som är relevant för projektet, exempelvis Tråante2017 och som en workshop om slutrapportens rekommendationer.

Under 2017 kommer Nordens välfärdscenter att ha fortsatt dialog med de myndigheter och organisationer som projektet har inlett dialog med. Projektet kommer också att ta ytterligare kontakter inom det arktiska samarbetet och vara öppna för andra idéer som dyker upp.

Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder ska få information på sina två möten under 2017 och ges möjligheter att komma med inspel till projektet. Även sekretariatet för Nordiska ministerrådet kommer att hållas informerat om arbetet med projektet. Inom ramen för Nordiska ministerrådets handlingsplan om funktionshinder ska en publikation om diskrimineringskydd för personer med funktionsnedsättning tas fram.

7.5 Slutrapport/-leverans

Flera av forskningsstudierna har kommit igång senare än förväntat. Därför är projektets förhoppning att slutrapporten ska kunna levereras i samband med projektets slutkonferens november 2017.

Slutleveransen ska innehålla rekommendationer för lokal, regional, samisk och nationell politik- och policyutveckling.

Rekommendationerna ska svara upp mot projektets målsättningar och främst dessa två

- ”Kunnskapen som utvikles skal inngå i politikutvikling for denne befolkningsgruppen, og bidra til at det bedre tilrettelegging og utvikling innenfor offentlige tjenester.
- Kunnskapen som utvikles skal kunne inngå i de nordiske landene rapporteringer til FN på Konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter (UNCRPD).”

Styrgruppen, forskare som har genomfört studier och andra nyckelaktörer ska ges möjligheter påverka vilka rekommendationer som föreslås. Dessa sker genom workshops och i mindre möten samt genom att samla och bearbeta redan existerande material. Exakt arbetsmetod utarbetas i december 2016 och början av 2017. Styrgruppsmötena år 2017 kommer att till största delen att fokusera på dessa frågor.

Arbetet som pågår inom FN kring att inkludera urfolksaspekter i rättigheter för personer med funktionsnedsättning och vice versa följs noggrant framöver för att se vad som är möjligt att föreslå kring detta i projektet.

Idén just nu är att slutrapporten i sig inte blir så omfattande utan att forskningsrapporterna får stå för sig själva och att det blir en mindre, och därmed mer lättkommunicerad, publikation med övergripande slutsatser och rekommendationer. Detta kan kompletteras med en liknande rapport som denna av mer berättande karaktär.

En annan tanke är att en produkt av projektet skulle kunna bli en film som enkelt kan spridas till en bredare grupp på ett enkelt sätt, men detta är självfallet beroende av resurser, både ekonomiska och i arbetstimmar.

7.6 Ytterligare forskningsstudier och finansiering

Även under 2017 kommer projektledaren arbeta för att hitta ytterligare medel till projektet för att arbetet ska kunna fortsätta även efter det här projektets avslut. Finansieringen skulle också kunna vara för att genomföra en bättre slutkonferens eller ökad spridning.

Projektet har också fortfarande ambitionen om att förbättra möjligheter för samer med funktionsnedsättning och deras familjer att få tillfälle att träffas och bilda nätverk.

Nordiska ministerrådet har ett arktiskt samarbetsprogram år 2015-2017.²⁸ Inom ramen för det programmet utlyser man forskningsmedel. Det övergripande målet för det arktiska samarbetsprogrammet är att stödja processer, projekt och initiativ som syftar till att stödja en hållbar utveckling och nytta för befolkningen som bor i den arktiska regionen. Forskningsmedel går bland annat att söka inom ”Befolkning” och ”Utbildning och kompetensutveckling”. En ny utlysning gjordes den 15 november 2015 och avslutas den 18 januari 2016. Det behöver vara åtminstone tre nordiska aktörer och ytterligare en aktör från den arktiska regionen som deltar i projektet.²⁹ Projektledaren för under november och december diskussioner med intresserade forskare om hur ett projekt skulle kunna utformas. En idé som har lyfts av forskare, som styrgruppen också är positiva till, är att genomföra en mindre undersökning bland samiska barn och unga med funktionsnedsättning.

²⁸ <http://www.norden.org/sv/nordiska-ministerraadet/samarbetsministrarna-mr-sam/arktisk/nordiska-ministerraadets-arktiska-samarbetsprogram-201520132017>

²⁹ <http://www.nordregio.se/Metameny/About-Nordregio/NCM-Arctic-Co-operation-Program-Arktiskt-Samarbetsprogram/>

För att möjliggöra ytterligare samarbete och kunskapsspridning mellan forskare, men även studenter, och även andra berörda institutioner diskuteras möjligheten att söka medel från något av Nordplus program, antingen "Higher education" och/eller "Horizontal".³⁰

7.7 Fortsatt arbete för att stärka samer med funktionsnedsättning

Även under 2017 kommer projektledaren att, i rimlig omfattning, verka för att finna aktörer och finansiering för att möjliggöra nätverksträffar för samer med funktionsnedsättning och deras familjer. De möjligheter som ska undersökas är de som nämns i avsnitt XX.

Ett möjligt samarbete kan också vara med Europarådet och de instanser inom Europarådet som arbetar med urfolk och minoritetsspråksfrågor samt rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

7.8 Fortsatt arbete med att utveckla indikatorer för uppföljning

Under 2017 kommer projektledaren, med stöd av relevanta aktörer, arbeta vidare med ett förslag på hur FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska kunna följas upp med ett urfolksperspektiv. Det kan vara med indikatorer på struktur, process och resultatnivå, men det kan även vara på andra innovativa sätt. Förhoppningen är att uppföljningen också ska kunna spegla förutsättningar för flickor, pojkar, kvinnor och män med funktionsnedsättning och även andra aspekter av mångfald. Projektet kommer att följa och stödja de processer som just nu pågår inom FN. Det här ingår som en del i arbetet med rekommendationer i slutrapporten.

³⁰ <http://www.nordplusonline.org/>



Nordens Velfärdscenter