Bilag 1

Prosjekt: Mennesker med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn.

Bakgrunn:

I Bufdirs arbeid med en levekårsrapport om mennesker med utviklingshemming, ble det avdekket at det er lite kunnskap om utviklingshemmede med samisk bakgrunn. I oppfølgingen ble det også avdekket at det er lite kunnskap generelt om funksjonsnedsettelser hos mennesker med samisk bakgrunn i hele den samiske befolkning i Norden. Dette ble også påpekt i Meld.St.45 (2012-2013). Frihet og likeverd og nevnes også i tildelingsbrevet som et av kunnskapshullene Bufdir bør følge opp.

Nordens Välfärdscenter fikk derfor i 2013 oppdrag fra Bufdir med å lage et forprosjekt/kunnskapsoppsummering og forslag til et Nordisk hovedprosjekt.

Rapporten Kunskapsläge: «Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund» (Huuva et al 2014) gir beskrivelse og oppsummering av hva som finnes av forskning og litteratur på feltet. Kunnskapsoppsummeringen inneholder også aktuell forskning om urbefolkning og funksjonsnedsettelse. Rapporten stadfester inntrykket av manglende kunnskap og forskning på dette området.

Prosjektbeskrivelsen er et godt utgangspunkt for videre planlegging av at et forskningsprosjekt på feltet.

I løpet av de siste 20-30 år har det skjedd omfattende utvikling innen viktige velferdspolitiske endringer for personer med funksjonsnedsettelser i de nordiske landene. Gjennomføringer av omfattende reformer i oppfølgingsansvaret overfor personer med utviklingshemming, nedbygging av institusjonsomsorgen, endringer i boligsituasjonen, reguleringer i bruk av tvang/makt i omsorgen for personer med utviklingshemming, innføring av rettigheter til personlig assistanse, rett til videregående utdanning, innsatser knyttet til å få flere personer med funksjonshemming inn på arbeidsmarkedet er sentrale trekk i dette bildet. I landene har det under tiden blitt gjennomført en rekke studier knyttet til ulike sider ved politikken på disse og andre områder, samt en rekke andre studier av livssituasjonen for funksjonshemmede.

Alle de fire landene har undertegnet FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter av 2006 (The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, UNCRPD). Sverige, Russland og Norge har også ratifisert konvensjonen. Finland utreder p.t. en slik ratifisering. Som de eneste av de fire landene har Norge ratifisert ILO-konvensjon nr. 169 av 1989 om urfolk og stammefolk i selvstendige stater.

Prosjekt

Tilgjengelig forskning tilsier at den generelle folkehelsesituasjonen i den samiske befolkningen i Sverige og Norge generelt sett er på linje med majoritetsbefolkningen, dog med enkelte unntak.

Det finnes derimot svært begrenset forskningsbasert kunnskap om leveforhold for personer fysiske funksjonsnedsettelser og personer med utviklingshemming i de samiske områdene i alle Nordiske land.

Bufdir ønsker derfor å starte et prosjekt som tar sikte på å omfatte hele den samiske befolkning. Den samiske befolkning oppgis ofte å være på ca. 75 000 mennesker, i Norge 40 000, Sverige 20 000, Finland 13 000 og Russland 2000.

Av pragmatiske og ressursmessige grunner defineres målgruppen, slik det er foreslått i NVCs rapport, til personer som:

- har alvorlige, medfødte tidlig-ervervede eller langvarige fysiske eller kognitive. funksjonsnedsettelser, og som

- definerer seg som samiske, språk, eller familie, og som er bosatt i en samisk kommune som tilhører samisk forvaltningsområde.

De samiske forvaltningsområder er 19 kommuner i Sverige, åtte kommuner i Norge og fire kommuner i Finland. (Vi har p.t. ikke opplysninger om hvordan dette ser ut på russisk side.)

NVC fikk også i oppdrag å lage et forslag til et hovedprosjekt om dette temaet. Forslaget til hovedprosjekt er dekkende og omfattende. Prosjektets størrelse, geografiske omfang og økonomiske rammer, gjør at prosjektet må organiseres i et hovedprosjekt og flere delprosjekt.

Bufdir ser for seg en organisering med ett koordinerende og komparativt hovedprosjekt, og delprosjekter bestående av en kvantitativ og en kvalitativ studie i hvert av de Nordiske landene og Russland.

Prosjektets organisering vil da bli seende slik ut:

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

Tidsaspekt og leveringer
Prosjektet er beregnet til å ta til sammen 3 år med oppstart i september 2014 og endelig levering juni 2017.

1. Levering: 15. desember 2014. Plan for hvordan prosjektet skal organiseres og for arbeidet i 2015. NVC leverer også delrapport fra Høgskolen i Harstad for deres nasjonale kvalitative prosjekt.
2. Levering: 15. desember 2015. Rapport om progresjon i hovedprosjekt og nasjonale delprosjekt.
3. Levering: 15. desember 2016. Rapporter fra nasjonale delprosjekt og plan for formidling.
4. Levering: 2017
    a. 15. juni. Rapport for det koordinerende prosjekt.
    b. 30. november. Sluttkonferanse, andres relevante konferanser, workshops.

Målsettinger og overordnede problemstillinger

Overordnede målsettingene:

Kunnskapen vil være viktig både for å få en god politikkutvikling 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 befolkingen 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 politikkutforming, kunnskapsutvikling og tjenestetilbud?

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

NVCs oppdrag

NVCs rolle i prosjektet 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 prosjektet
- 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.

Samarbeidsmøter

Det skal være minst to årlige prosjektmøter mellom NVC og Bufdir årlig. NVC har ansvar for innkalling til disse møtene. Ved behov kan begge parter innkalle til prosjektmøte ut over dette. Bufdir får tilbud om å delta i eventuelle referansegrupper som opprettetes.

Økonomi

Hovedprosjektet beregnes til 3,7 mill. nok fordelt med

2014: 0,7 mill.

2015: 1,0 mill.

2016: 1,0 mill.

2017: 1,0 mill.

Under forutsetning av dekning i de årlige budsjettene, vil Bufdir finansiere denne delen. De årlige utbetalingene skjer etter avtale leveringer.

For 2014 er det forutsatt att 500 000,- nok går til NVC og 200 000,- nok til Høgskolen i Harstad som delbetaling for nasjonalt kvalitativt prosjekt.

Delprosjektene vil trolig variere i omfang og størrelse mellom landene. Den økonomiske rammen avtales mellom NVC og de enkelte samarbeidsparter.