

---

# Delrapport 1: Personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn

---



norden

Nordens Velfærdscenter

## Innehåll

1. Sammanfattning .....	2
2. Målsättningar och frågeställningar .....	3
3. Genomförda aktiviteter .....	4
3.1 Förankring, styrgrupp och referensgrupp .....	4
3.2 Samarbete med Høgskolen i Harstad .....	5
3.3 Kontakt med relevanta forskningsmiljöer .....	5
3.4 Deltagande på konferenser .....	5
3.5 Kontakt med relevanta myndigheter .....	6
3.6 Information om projektet .....	6
4. Plan och organisering framöver .....	7
4.1 Fortsatt förankringsarbete .....	7
4.2 Samarbete med relevanta forskningsmiljöer .....	8
4.3 Hitta finansiering för projekt .....	8
4.4 Sammanställa fakta .....	8
4.5 Akademiskt poänggivande publikationsserie .....	9
4.6 Planering av spridning av projektets resultat .....	9

## 1. SAMMANFATTNING

Projektet har fokuserat på att etablera kontakter med samiska organisationer och relevanta forskningsinstitutioner. Projektledaren har också avsevärt fördjupat sin kunskap om samers rättigheter. Bildandet av en styrgrupp för det övergripande projektet blir klart i slutet av 2014. Nordens Välfärdscenter (NVC) har upprättat ett kontrakt och en uppdragsbeskrivning med Høgskolen i Harstad om ett kvalitativt projekt om samer med funktionsnedsättning i Norge. Projektet har deltagit på två konferenser, dels MR-dagarna (mänskliga rättigheter) i Umeå, dels en konferens i det finska sametinget med ett brett fokus på samers rättigheter. En rad relevanta myndigheter har också kontaktats angående samarbete och finansiering av delprojekt. Arbete har lagts ner för att sprida information om projektets existens.

Under 2015 kommer mycket arbete läggas på att projektet och delprojekten utvecklas tillsammans med och förankras i samiska miljöer. Funktionshindersorganisationer får möjligheter att påverka utformningen av projektet. Det ska genomföras workshoppar för att få till ett bra förankringsarbete. Kunskapen om rättigheter och urfolksmetodik ska förmedlas till styrgrupp och andra relevanta aktörer. Fortsatta kontakter ska genomföras med relevanta forskningsmiljöer för att få till ytterligare delprojekt. Parallellt med det arbetet ska NVC verka för att hitta flera möjliga finansieringskällor. Projektet kommer att fortsätta att delta i relevanta konferenser och nätverk i syfte att skapa kontakter, att sprida kunskap om och väcka intresse för projektet.

Eftersom projektet är ett forsknings- och utvecklingsprojekt är det fortfarande svårt att beskriva alla ingående insatser i detalj. Arbetet med att utveckla projektet sker kontinuerligt.

Nordens Välfärdscenter ska under 2015 sammanställa fakta kring förutsättningar och rättigheter för personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund. Den här faktasammanställningen blir underlag för workshoppar men ingår också som en del i projektets delrapportering 2015. Arbetet

med att skapa en nordisk akademiskt poänggivande publikasjonsserie fortsätter under kommande år. Planeringen för spridning av projektresultaten påbörjas också under 2015.

## 2. MÅLSÄTTNINGAR OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Från bilaga 1 till projektavtalet.

«Overordnede målsettingene:

Kunnskapen vil være viktig både for å få en god politikikutvikling 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 politikikutforming, 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?»

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 tilrettelegging og utvikling innenfor offentlige tjenester.

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

Nordens Velfærdscenter har den koordinerende rollen i projektet. En viktig del i det arbeidet er at «Sikre en god forankring, faglig, politisk og kulturelt innen det samiske miljøet». Andra delar er at arrangere seminarier og vara länken mellan olika organisationer samt att finna ytterligare finansiering till förankrade projekt.

### **3. GENOMFÖRDA AKTIVITETER**

#### **3.1 Förankring, styrgrupp och referensgrupp**

Ett av NVC:s främsta uppdrag är att säkra att projektet är förankrat och utvecklat tillsammans med samiska organisationer och i samiska miljöer. I de kontakter som projektet hittills har tagit med samiska organisationer och forskningsmiljöer framgår tydligt att förankring i, och samarbete med, de samiska organisationerna och andra samiska miljöer är av yttersta vikt. Därför kommer projektet att under 2015 lägga ännu större vikt vid denna del än vad som framgår av projektbeskrivningen. Samtliga delprojekt som skapas ska också ha en referensgrupp med lokala representanter från samiska organisationer och funktionshindersorganisationer.

Styrgruppen är inte helt fastställd men föreslås bestå av följande personer

- projektbeställaren från Bufdir,
- projektledaren från Nordens Velfærdscenter,
- en representant från Samerådet (som är en organisation som har samiska medlemsorganisationer i Norge, Sverige, Finland och Ryssland)
- förhoppningsvis en representant från någon samisk ungdomsorganisation samt
- en representant från Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder. Den sistnämnda är även en representant från funktionshindersorganisationerna i något av de berörda länderna, men har även en koppling till det formella nordiska samarbetet.

Representanter från Samerådet och Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder har ställt sig positiva till att medverka i en styrgrupp. Den exakta konstellationen ska förhoppningsvis fastställas under 2014. När det blir klart vilka institutioner som ska genomföra samtliga delprojekt så kommer troligen även dessa institutioner att ingå i styrgruppen.

Rådet för nordiskt samarbete om funktionshinder fick kännedom om projektet under sitt senaste möte i Stockholm i oktober. Representanterna var positiva till projektet och såg beröringspunkter med andra nordiska samsarbetsfrågor.

En referensgrupp kommer att etableras efter det att ytterligare förankringsarbete har genomförts.

NVC och Bufdir har haft ett avstämningsmöte, flera telefonsamtal och mejlkorrespondens för att stämma av spörsmål i projektet.

### **3.2 Samarbete med Høgskolen i Harstad**

Nordens Velfärdscenter har besökt Høgskolen i Harstad för att diskutera samarbete, projekt och utvecklingen framåt. Besöket resulterade bland annat i att högskolan får ett ekonomiskt stöd på 225 000 NOK för att genomföra ett kvalitativt projekt om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i Norge. Studien ska svara på följande frågor:

- Hur upplever personerna övergångar/stora förändringar i sina liv?
- På vilket sätt deltar personerna i demokratiska processer?
- Hur upplever personerna sina egna livsvillkor?

Høgskolen i Harstads projekts främsta mål är att bättre förstå livssituationen för personer med funktionsnedsättning i det (norska) samiska samhället. Det finns även tre underliggande mål.

1. Att öka förståelsen av hur vardagslivet upplevs av personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund.
2. Att öka förståelsen för övergångar i livet för personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund, sett ur ett livsloppsperspektiv.
3. Att öka förståelsen av deltagandet i demokratiska processer för personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund.

Projektet har presenterats i det norska sametinget och det finns en referensgrupp med representanter från både samiska organisationer, funktionshindersorganisationer och lokala aktörer. Høgskolen i Harstad slutredovisar sitt projekt i december 2015. För mer info om projektet se kontrakt och uppdragsbeskrivning mellan Nordens Velfärdscenter och högskolan, som finns som bilagor. Høgskolan har också skickat in sin delrapportering för 2014, som också finns som bilaga.

### **3.3 Kontakt med relevanta forskningsmiljöer**

Projektledaren och Høgskolen i Harstad har haft kontakter med en rad relevanta forskningsmiljöer. Bland annat har Árran – Lulesamisk senter deltagit i ett sonderande planeringsmöte för projektet. Projektledaren har också haft ett möte med en forskare från Vaartoe/CeSam – Centrum för samisk forskning vid Umeå universitet. Vaartoe/CeSam ställer sig positivt till ett framtida samarbete och ser att det kan finnas möjligheter att koppla det här projektets idéer till andra pågående projekt. Vaartoe/CeSam poängterar att det är av oerhört stor vikt att de tänkta projekten diskuteras och förankras i samtliga länders samiska miljöer före genomförandet.

Det har även tagits kontakter med relevanta forskningsmiljöer krign mänskliga rättigheter för att undersöka vad som har gjorts i andra länder och områden med urfolk. Det har framkommit en del intressanta uppslag som kommer att följas upp den närmaste tiden. Fortsatta kontakter och möten planeras med relevanta forskningsmiljöer.

### **3.4 Deltagande på konferenser**

Deltagande i konferenser har bidragit till att projektet har blivit mer känt i relevanta miljöer såsom samiska organisationer, funktionshindersorganisationer, forskningsinstitutioner och myndigheter.

Projektledaren på Nordens Velfärdscenter har deltagit på Nordens största konferens om mänskliga rättigheter, MR-dagarna, i Umeå den 13-14 november. Där togs kontakter med samiska organisationer och flera relevanta forskningsmiljöer. Projektledaren fick också en djupare förståelse

för området genom att delta på seminarier med teman «Gruvexploatering i Sápmi», «Språkrevitalisering – delaktighet och inflytande», «Kultur och funktionshinder» samt «Urfolkspolitik behövs!»

Europarådet, det finska Sametinget och det finska utrikesdepartementet arrangerade konferensen «Sami – the people, their culture and languages and the Council of Europe» den 27-29 november i finska Sametinget i Inari/Enare. Det var en givande konferens som täckte in många aspekter om samers levnadsförhållanden från samtliga länder i Sápmi. Några exempel på teman på konferensen är «Sami cooperation cross the borders», «Sami languages, to use, to promote and to protect», «Sami women in the changing society», «Sami youth – the rights, the position and the challenges» och «The Sami in the media». Det var många som i dialog med NVC sa att det verkar vara ett viktigt och högst relevant projekt att få till mer forskning och kunskap kring människor med funktionsnedsättning och samisk bakgrund. Det fanns också flera projekt som NVC:s arbete kan dra lärdomar från framöver.

### **3.5 Kontakt med relevanta myndigheter**

Projektet har haft kontakt med styrelseordföranden/presidenten i den nordiska sammanslutningen Samiskt Parlamentariskt Råd, SPR, som består av representanter från Finlands, Norges och Sveriges sameting och med observatörer från Ryssland. SPR ställer sig positiva till projektet och anser att det är viktigt att projektet har en stark förankring i de samiska miljöerna. Kontakter har inletts med de enskilda sametingen.

Projektet har fört en diskussion med den svenska Myndigheten för delaktighet om möjligheten att bidra med finansiering till det framtida projektet. Dialog har även inletts med bland annat socialdepartementet i Finland om möjliga vägar till samarbete och finansiering. Det kan finnas sådana möjligheter och diskussionen och samarbetet fortsätter under 2015.

Den svenska Diskrimineringsombudsmannen (DO) driver sedan 2013 ett projekt Diskriminering av samer som urfolk. NVC:s projektledare har haft ett möte med projektledaren på Diskrimineringsombudsmannen. DO har gjort en förstudie inom projektet.<sup>1</sup> I den finns mycket kunskap att hämta, bl. a. har detta projekt genomfört ett gediget förankringsarbete i samiska organisationer och i andra samiska miljöer. Ett av flera problemområden som relaterar till diskriminering och som har lyfts fram av svenska samiska organisationer är att det finns lite kunskap om samers hälsosituation samt att det saknas en nationell såväl som en lokal struktur för att säkerställa samers tillgång till hälsa. Andra fokusområden för diskriminering som har identifierats är samers rättigheter som urfolk samt rättigheter och tillgång till de samiska språken. NVC:s projekt fortsätter att samverka med svenska DO under projekttiden.

### **3.6 Information om projektet**

Information om projektet finns på NVC:s webbplats [www.nordicwelfare.org/sapmi](http://www.nordicwelfare.org/sapmi) I samband med Internationella funktionshindersdagen den 3 december publicerades även en artikel på webben med anknytning till projektet.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Diskrimineringsombudsmannen (2013) Förstudie i projektet Diskriminering av samer som urfolk

<sup>2</sup> <http://www.nordicwelfare.org/News/Stod-till-projekt-med-fokus-pa-rattigheter-for-tyst-grupp/>

## 4. PLAN OCH ORGANISERING FRAMÖVER

Planen från överenskommen projektbeskrivning ligger fast. Efter den övergripande planen beskrivs arbetet för år 2015 mer i detalj.

Fremdriftsplan från NVC:s projektbeskrivelse

	Høst 2014	Vår/høst 2015	Vår/høst 2016	Vår 2017
<b>Driftsfase</b>				
Samarbeidsavtaler med nasjonale myndigheter i Sverige og Finland		X		
Etablere samarbeid med forskningsmiljøer		X		
Gjennomføring av nasjonale, kvantitative oversiktsstudier i hvert land (etter avtale med relevante forskningsmiljøer)		X	X	
Kvalitative studier (etter avtale med relevante forskningsmiljøer)		X	X	
Workshops med involverte forskningsmiljøer, etter avtale/behov		X	X	
Statusrapport til Bufdir: fremdrift og sammenfatning av sentrale funn i hovedprosjekt og nasjonale delprosjekter (15.12.15)		X		
Statusrapport til Bufdir: fremdrift og sammenfatning av sentrale funn i hovedprosjekt og nasjonale delprosjekter (15.12.16)			X	
<b>Sluttfase</b>				
Delta i andres relevante konferanser				X
Workshops/spredning i relevante fora				X
Utarbeide sammenfattende sluttrapport (15.6.17)				X
Arrangere nordisk sluttkonferanse (30.11.17)				X
<b>Referansegruppe</b>				
Etablere referansegruppe	X			
Møter med referansegruppe		X	X	X

### 4.1 Fortsatt förankringsarbete

Det har framgått på flera ställen under «Genomförda aktiviteter» att arbetet med att diskutera och ytterligare utveckla projektet tillsammans med samiska organisationer är av yttersta vikt. Därför kommer mycket av arbetet under det första halvåret 2015 att fokusera på detta arbete. Det finns planer att genomföra workshoppar med intresserade organisationer. Syftet är att projektet ska uppfattas som relevant och utformat på ett sätt som gör resultaten användbara för samiska institutioner. Det är även viktigt att lokala och regionala myndigheter uppfattar projektet som relevant. Funktionshindersorganisationer ska självfallet också ha en reell möjlighet att påverka utformningen. En idé är att de första diskussionerna om innehållet ska leda fram till skapandet av en referensgrupp bestående av intresserade organisationer samt att de ges flera möjligheter att påverka projektets utformning.

Projektet hoppas att kunna få ta del av erfarenheter av hur samiska organisationer har arbetat med andra minoriteter inom urfolk som exempelvis Queering Sápmi/Queer Sámit<sup>3</sup>.

I syfte att få in synpunkter från många relevanta aktörer och för att komplettera de workshoppar som genomförs, kommer projektledaren även att träffa organisationer och institutioner.

Styrgruppen har minst två möten under 2015. När det blir klart med fler studier som ska genomförs bör även dessa forskningsinstitutioner ingå i det övergripande projektets styrgrupp.

Nordiska ministerrådets funktionshindersråd ska få information på sina två möten under 2015 och ges möjligheter att komma med inspel till projektet. I rådet ingår både representanter valda av respektive lands regering och representanter från funktionshindersorganisationerna.

## **4.2 Samarbete med relevanta forskningsmiljöer**

Kontakterna med relevanta forskningsmiljöer intensifieras. Relativt tidigt under 2015 hålls även en workshop för intresserade forskningsmiljöer. Workshopen ska innehålla diskussioner om hur projektet kan tillämpa urfolksmetodologi samt hur de studier som ska genomföras relaterar till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, ILO:s konvention (169) om ursprungfolk och stamfolk, Europarådets arbete på områdena och andra relevanta internationella dokument. Förhoppningsvis kan intresserade forskare också komma med inspel på hur ytterligare finansiering kan ordnas.

Projektet ska även samla in kunskap om vad som har gjorts, och görs, på andra ställen i världen kopplat till urfolk och personer med funktionsnedsättning. Projekten som genomförs ska också ha ett jämställdhetsperspektiv och om möjligt även beakta andra mångfaldsperspektiv, exempelvis ålder.

Projektledaren kommer att besöka en rad forskningsmiljöer för att förankra och få inspel till projektet. När det är beslutat vilka forskningsinstitutioner som ska ingå i de olika studierna ska återkommande möten planeras för denna grupp av forskare. Projektledaren kommer att delta på Nordic Network on Disability Research (NNDR):s konferens i Bergen i maj för att både sprida information om projektet och knyta ytterligare kontakter med forskare inom funktionshindersområdet.

## **4.3 Hitta finansiering för projekt**

Projektledaren ska fortsätta dialogen med relevanta nationella, men även regionala myndigheter i syfte att hitta finansiering för utarbetade projekt. NVC ska även undersöka möjligheten att samordna ansökan till exempelvis nordiska eller europeiska forskningsfinansiärer. Projektet ska även undersöka möjligheten att finna ekonomiska utvecklingsmedel för projekt som syftar till att stärka rättigheter för samer med funktionsnedsättning. Det här arbetet sker parallellt med förankringsarbetet.

## **4.4 Sammanställa fakta**

I förstudien gjordes en kunskapssammanställning av befintlig forskning på området som visade på att det finns mycket få studier. Däremot har det inte gjorts någon insamling av lokala uppgifter som finns i register eller som kan fås fram i samtal med både samiska organisationer, funktionshindersorganisationer och samiska förvaltningskommuner. NVC:s projektledare kommer att

---

<sup>3</sup> <http://queeringsapmi.com/>



under 2015 systematiskt sammanställa sådana uppgifter, som underlag för de olika workshoppar som ska genomföras. Sammanställningen blir också en del av den samlade delrapporten 2015.

#### **4.5 Akademiskt poänggivande publikationsserie**

Arbetet med att etablera en gemensam nordisk akademiskt poänggivande publikationsserie fortsätter under 2015. I dag finns, vad NVC känner till, ingen poänggivande publikationsserie för monografier, antologier och andra typer av akademiska texter utöver tidskriftsformatet. Det finns publikationer på de enskilda ländernas språk, men förlagen är skeptiska till att publicera på andra nordiska språk. Förhoppningen är också att samma publikation ska kunna innehålla texter på flera olika nordiska språk. Det första målet är att serien ska bli akademiskt poänggivande i Norge, Sverige och Finland.

Publikationsserien ska ges ut av Nordens Välfärdcenter och tanken är att publikationsserien mot slutet av denna projektperiod ska kunna ha ett eller två temanummer inom projektets ämne. Förhoppningen är att många relevanta forskningsmiljöer ska kunna bidra med vetenskapliga och kvalificerade bidrag på temat. En idé är också att vissa texter även skulle kunna publiceras på något, eller några, av de samiska språken.

Under 2015 blir fokus att sätta samman publikationsseriens «editorial board» samt att arbeta för att få ut publikationer som kan ligga till grund för att publikationsserien blir akademiskt poänggivande.

#### **4.6 Planering av spridning av projektets resultat**

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

Under 2015 ska projektet undersöka möjligheterna att uppmärksamma projektet i samband med Finlands ordförandeskap i Nordiska ministerrådet 2016 och Norges ordförandeskap 2017. Det finns också en förhoppning om att projektet ska kopplas till det nordiska ministerrådets handlingsplan för funktionshindersfrågor och mer specifikt arbetet med kartläggning och förslag i relation till diskriminering av personer med funktionsnedsättning.

Projektet ska fortsätta att uppmärksammas i samband med viktiga datum exempelvis samernas nationaldag den 6 februari och Internationella funktionshindersdagen den 3 december.

Arbetet med att identifiera konferenser och fora för både förankring och spridning fortsätter 2015,. Som exempel kan nämnas konferensen som anordnas av Nordic Network for Disability Research 2017.

#### **Bilagor**

Avtal NVC och HiH

Uppdragsbeskrivning Harstad

Delrapport från Høgskolen i Harstad