

Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige

Projektrapport



Nordens
välfärdscenter



Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige

Utgiven av Nordens Välfärdscenter

www.nordicwelfare.org

© november 2016

Författare:

Margaretha Uttjek, Umeå universitet

Projektledare:

Anna Dahlberg, Nordens Välfärdscenter

Ansvarig utgivare:

Ewa Persson Göransson

ISBN:

978-91-88213-13-6

Upplaga:

300 ex

Grafisk design:

Joakim K E Johansson

Nordens Välfärdscenter Sverige

Box 1073, 101 39

Stockholm, Sverige

Tel: +46 8 545 536 00

info@nordicwelfare.org

Nordens Välfärdscenter Finland

Mannerheimvägen 168 b

00271 Helsingfors, Finland

Tel: +358 20 7410 880

helsingfors@nordicwelfare.org

Rapporten kan laddas ner på www.nordicwelfare.org

Nordens välfärdscenters förord

Denna rapport är den andra delrapporten i det nordiska projektet "Samer med funktionsnedsättning". Det är också en slutrapport för den svenska kvalitativa studien "Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige".

Delrapporten är ett viktigt bidrag till ökad kunskap om levnadsförhållanden, och större synlighet av hinder och möjligheter, för samer med funktionsnedsättning och deras familjer i främst Sverige. Rapporten beskriver hur personerna upplever sin situation i Sverige i dag och berör positiva och negativa erfarenheter i olika perioder i livet, från skolgång till arbete, hälso- och sjukvård, familjeliv och fritid. Rapporten innehåller också analys och rekommendationer.

Slutmålet med det nordiska projektet "Samer med funktionsnedsättning" är att få fram forskningsbaserad kunskap om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i Norge, Sverige, Finland och förhoppningsvis Ryssland. Vi fokuserar på områden som arbete, utbildning, boende och hälsa. Den första delrapporten "Situationen til samer med funksjonsnedsettelse" beskriver förhållanden i Norge och kom ut våren 2016.

Det nordiska projektet pågår 2014 till och med 2017. Slutrapporten från det nordiska projektet ska, förutom en redogörelse för de samlade resultaten, också lämna förslag på hur länderna kan följa upp FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt ge förslag på insatser som ytterligare kan förbättra mänskliga rättigheter för samer med funktionsnedsättning i de berörda länderna.

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

Den här delstudien är genomförd av universitetslektor Margaretha Uttjek på Institutionen för socialt arbete på Umeå universitet.

Andra studier som planeras inom det nordiska projektet är en kvantitativ studie om levnadsförhållanden för samer med intellektuell funktionsnedsättning i Norge. Ytterligare en studie behandlar förutsättningar för samer med funktionsnedsättning i samiska förvaltningskommuner i Sverige. I Finland kommer en mindre studie om delaktighet och levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning att genomföras. Representanter från Ryssland bjuds med till forskningsträffar och andra möten för att undersöka möjligheterna att genomföra studier där. Mer information om projektet finns på www.nordicwelfare.org/sapmi

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

Forskarens förord

Ett stort Tack till alla er som medverkade i intervjuerna och därmed gjorde denna studie möjlig. Jag vill tacka för förtroendet att ta del av era berättelser, och min yttersta strävan har varit att förvalta ert förtroende så respektfullt som möjligt.

Jag vill också tacka referensgruppen som bestod av:

Ellacarin Blind, representant för Svenska Samers Riksförbund, och med mångårig erfarenhet av nationellt och internationellt arbete med urfolksfrågor, samt från arbete med samebyar och sameföreningar i många olika projekt.

Ulla Barruk Sunna, som har lång erfarenhet från samepolitiskt arbete, socialt arbete och arbete i ledande ställning, inom samiska organisationer och föreningar, och chefskap inom svenska myndigheter och kommuner, samt från internationellt urfolksarbete.

Marina Nilsson Ederlöf, som har lång erfarenhet från socialt arbete inom både kommunal socialtjänst och hälso- och sjukvård, samt från samepolitiskt arbete.

Tack för synpunkter i projektets början på dess relevans för det samiska samhället och på intervjuguiden, samt för fortlöpande synpunkter och idéer, inte minst i slutfasen av projektet.

Vidare vill jag tacka Nordens välfärdscenter och projektledaren där, Anna Dahlberg, samt Barne-, ungdoms- och familiedirektoratet (Bufdir) i Norge för förtroendet och uppdraget att genomföra projektet. Dessutom vill jag tacka Nordens välfärdscenter med projektledaren Anna Dahlberg, och Barne-, ungdoms- och familiedirektoratet för givande utbyte av erfarenheter och idéer på konferenser, via telefon och e-mail.

Tack också till kollegorna som arbetade med motsvarande studie i Norge, och kollegorna i Finland, för stimulerande utbyte av kunskap och erfarenheter vid konferenser.

Slutligen vill jag tacka prefekterna vid Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet, Lars Nordlander, som var med i projektets början, och Anna-Lena Perdahl som har tagit vid när Lars slutade, för stöd i arbetet och med de aktuella frågorna i projektet.

Umeå den 18 september 2016

Margaretha Uttjek

Universitetslektor

Institutionen för socialt arbete

Umeå universitet

901 87 Umeå

E-mail: margaretha.uttjek@umu.se

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 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 erfarit 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.



Summary

The purpose of this study is to contribute to increased knowledge of living conditions among the Sami people with disabilities in Sweden, if they wish to any change in these conditions, as well as any gender differences in this respect. Comparisons were made with a Norwegian study, which together with this study is a part of a Nordic cooperation project (Bufdir, 2013; Huuva, and others, 2014; Melbøe, and others. 2016). This study was carried out with an indigenous and inside perspective and with the help of qualitative interviews with 7 Sami adults (UN, 2007; Bryman, 2012). They were residing in Sweden, of different ages, and there were just as many women as men.

The most obvious results of the study showed that the *driving force* of the interviewees was to maintain their Sami connection in everyday life and through various life changes, as well as the significance of *making the Sami society visible* in the majority of society within the various areas of life. In addition, the Norwegian study showed similar results (Melbøe and others, 2016). Like this one, there were certain differences in the approaches to diagnosis and disabilities compared with the welfare society (Bufdir, 2013; Nygård, 2013 Huuva, and others, 2014). The interviewees focused primarily on their abilities and finding strategies to make everyday life function satisfactorily and not primarily on the disability or a diagnosis. Family, relatives and friends were important, since they had been there all through life, and the interviewees shared their view of the world, history, culture and language with them (Bongo, 2012; Smith, 2012). In this community, they could receive help and support in everyday life, such as help with practical work, have someone to talk to and be a part of a community.

In the case of the school situation, examples of bullying emerged as well as a lack of knowledge of and adaptation to the Sami society (Balto, 1997). The work was important for all interviewees. They wanted to retain their independence with regard to the disability, and working and supporting oneself was a part of this. Everyone had completely or partially developed strategies themselves and possible resources for being able to work with their disability. Most of those who no longer worked felt isolated.

The services and duties of the welfare society (Nygård, 2013) were lacking adaptation to the Sami society. This also applied to free time, and among some of the interviewees, this resulted in a significantly worsened life situation, while others described more satisfactory free time. Several told us about a reluctance to seek out medical care. They had experienced shortcomings in the adaptation to the Sami society and this had led to misunderstandings, lack of participation or inadequate treatment, or that the interviewee chose not to seek help from the healthcare community. Some were satisfied with all or part of the assistance they had received within the welfare system, but all interviewees believed that improvements could be made, in particular to adapting care to the Sami life of the individual. Several of the interviewees were involved in some kind of Sami association, in a Sami village or were politically active to improve their own conditions or those of other Sami people in Sweden.

The conclusions of the study are that there are shortcomings in the welfare system's adaptation of support and assistance to the Sami people with disabilities, which can lead to a reduced availability of efforts and services and to inadequate efforts. Thus, the current legislation and its application should be reviewed to ensure that the welfare state offers efforts and services to the Sami people with disabilities that are suited to their individual life situation and on the basis of their rights both as indigenous people and as people with disabilities, on equal footing as with other citizens.

Čoahkkáigeassu

Eallindilit sámiin doaibmahehttehusain Ruotas

Áigumuš dáinna guorahallamiin lea lasihit máhtuid eallindiliid birra sámiin doaibmahehttehusain Ruotas, jus sávvet rievdadusa diliin, ja maid vejolaš genus-earuhusat dain diliin. Buohtastahttin lea dahkkon norgga guorahallamiin, mii ovttas dáinna guorahallamiin, lea oassi davviriikkalaš ovttasbargoprošeavttas (Bufdir, 2013; Huuva, m fl., 2014; Melbøe m. fl., 2016). Dát guorahallan čađahuvvui eamiálbmot- ja siskkildas geahčastagas, ja kvantitatiiva jearahallamiid vehkiin 7 sámi rávesolbmuiguin (FN, 2007; Bryman, 2012). Sii orru Ruotas, ledje sierra agiin, ja ledje sullii seamme ollu nissonat ja dievddut.

Čielgaseamos boadus guorahallamis vuosehii jearahallanolbmuid *jođihanfámuid* seailluhit iežas sámi oktavuoda árgabeaivvis ja sierra eallinrievdadusaid bokte, ja maid mearkkašupmi *čalmmustahttit sámi servodaga* eanetloguservodagas sierra guovlluin eallimis. Dasa lassin bohte ovdan sullii seamme bohtosat norgga guorahallamis (Melbøe m. fl., 2016). Seamme go dáinna de bohte ovdan erohusat makkár doaladupmi diagnosii ja doaibmahehttehussii lea, go buohtastahtta čálgoservodagain. (Bufdir, 2013; Nygård, 2013, Huuva, m fl., 2014). Jearahallon olbmot gehčče álggus iežas návccaide ja gávdnat strategijaid oažžut árgabeaivvi doaibma dohkálaččat, ja ii vuosttažiin doaibmahehttehusa dehe diagnosa. Veahka, sohka ja ustibat leat dehálaččat, go sii leat leamaš das eallima čađa, ja singuin jearahallon olbmot juhke máilmmigova, historjjá, kultuvrra ja giela (Bongo, 2012; Smith, 2012). Dán oktavuodas sáhtta oažžut veahki ja doarjaga árgabeaivvis, nugo veahki doaimmalaš daguiguin, ja soamis geainna ságasta ja beassat leat oassin oktavuodas.

Mii guoská skuvladili de bohte ovdamearkka hárdimis, ja váilevašvuohta máhtus, ja heivehus, sámi servodahkii (Balto, 1997). Bargu leai dehálaš visot olbmuide geat jearahallot. Sii háliidedje doalahit iežas iešráđálašvuođa doaibmahehttehusa ektui, ja bargat ja ieža ealihit leai oassi dás. Visuin leai ollásit dehe oassái iežat ovddidan strategijiat, ja vejolaš veahkkeneavvut, vai galge sáhttit bargat iežas doaibmahehttehusain. Sii geat eat šat bargan dovde iežat isolerejuvvon.

Čálgoservodaga fuoladeapmi ja bálvalus (Nygård, 2013) váillahii heivehusa sámi servodahkii. Dát guoskkai maid astoáiggi, ja muhtin jearahallon olbmuide dát dagahii oalle hedjonan eallindili, ja iežat čilgejedje eanet duhtadeaddji astoáiggi. Mángasat muitaledje vuosttildeami ohcat buohccedivššu. Sii ledje vásihan váilevašvuođaid heiveheamis sámi servodahkii, ja dát leai dagahan boasttoipmárdusaid, ii ollenge dehe dohkkeameahttun gieđahallan, dehe ahte jearahallon olbmot eai válljen ohcat veahki buohccedivššus. Muhtimat ledje duhtavaččat, ollásit dehe oassái, dáinna vehkiin man ledje ožžon čálgoservodagas, muhto visot jearahallon olbmot oaivvildedje ahte sáhtte buoridit, erenoamážit heivehit divššu ovttaskasa sámi eallimii. Mánnga jearahallon olbmot ledje mielde soames sámisearvvis, čearus, dehe ledje politihkalaččat doaimmalaččat, vai buoridit eavttuid iežas ja ieža sámiid dili Ruotas.

Loahppajudda guorahallamis lea gávdnat váilevašvuodaid čálgoservodaga heivehusas doarjagis ja veahkis sámiide doaibmahehttehusain, mii sáhttá dagahit unniduvvon vejolašvuoda bijuide ja bálvalusaide, ja dohkkemeahttun bijuid. Danne galggašedje doaibmi lágat ja dain geavahus bearráigeheččot vai sihkkarastá ahte čálgostáhta fállá sámiide doaibmahehttehusain bijuid ja bálvalusaid mat leat heivehuvvon sin individuála eallindillái, ja sin vuoigatvuodain sihke eamiálbmogiin, ja olbmon doaibmahehttehusain, seammá dásis go iežá ássiide.

Tjåhkkájgiesos

Sverige biele fábmális sámij iellemvidjura

Dán guoradallama ullme l diedoijt lasedit fábmális sámij viessomvidjurijst Sverige bielen, jus sij háljidi dajt vidjurijt rávvdadit ja le gus sieradus jus lä álmaj vaj kujjna dán hárráj. Mån buohtastahttiv vuona guoradallamijn mij aktan dájna guoradallamijn lä ásse nuarrtarijkaj iktisatjbarrgoprosjektast (Bufdir, 2013; Huuva j.v.å., 2014; Melbøe j.v.å., 2016). Dát guoradallam tjadáduváj máddarälbmuk - ja sissŋelisperspektijvajn kvalitatijvalatjat gatjádallamin gietjat állessjidduk sámeest (FN, 2007; Bryman, 2012). Sij urrun Sverige bielen, lidjin máddelágátj álldarijn, ja lidjin sámme etna nissuna dugu álbmá.

Vujdnusubmusit dát guoradallam vuosedij ságájdahttemalmatjij *jådedimfámojt* bisodit sáme iktijvuodasa umasse viessomrávvdadisáj tjadá ja árrgan, ja ájnas lij *sáme sebrudagáv vuojnedit* ieneplåhkosebrudahkaj umasslágátj viessomguovlojn. Ietján gu dát de bihusuvvin vuona guoradallama sjimugis báhtusa (Melbøe j.v.å., 2016). Dugu vuona guoradallamin de vujjnujn muhtem sieradusá gåk vieledit dávvdaårev ja sáhtosvuodav állkádussebrudagá buohta (Bufdir, 2013; Nygård, 2013; Huuva j.v.å., 2014).

Ságájdahttemalmatja tjalmostin ávdemusát máhttudagájdisá ja gávvnat strategijajt vaj árgav buoragit dájmedi, ja idtjin de ávdemusát fábmálisvuodav jali dávvdaårev. Fuállke, berraha ja rádna lidjin ájtnasa, gu lidjin steda urrum tjadá viessoma, ja sijájn juohkadin ságájdahttemalmatja väráldádjadusáv, histávrváv, kultuvrav ja gielav (Bongo, 2012; Smith, 2012). Dan iktisatjvuodan sij buktin dárrov ja viehkev ádtjot árrgan, náv guktu viehkev praktijkalatj ádajt dagátjit, sáhkarádnáv adnet ja ásse árrot iktisatjvuodast.

Gu l gatjálvis skávvlådilest buhtin bihusij givsedimávvdámierka ja diedodisvuohta sáme sebrudagá birra ja hiebadimedisvuohta sáme sebrudahkaj (Balto, 1997). Barrgo lij divna ságájdahttemalmatjijda ájnas. Sihtin anodit iesjrádálatjvuodasa sáhtosvuoda hárráj, ja barrgat ja ietjasa bábbmat lij dássta ásse. Divna lidjin állásit jali muhtem mieres ietja strategijajt – ja máhttelis nievvojt – ávdedam vaj buktá fábmálisvuodajn barrgat. Gie idtjin diste barga, dábbdin ietjas isoleridum.

Ällam állkádussebrudagá dievnastibme ja dievnastusá (Nygård, 2013) hiebaduvvam sáme sebrudahkaj. Náv lij aj asstoájge hárráj, ja muhtemijda ságájdahttemalmatjijst dát dagáj viehka nievredum viessomvidjurav, valla iehtjáda gis gávådín bárep astov. Máddes gehhttun vuosteldime birra skihpasujtov áhtsámist. Sij lidjin vigijt dábbdám hiebadimen sáme sebrudahkaj, ja ahte dát lij bástodádjadusájda, gähtum jali uvuogas dāmajdibmáj dállvum, jali ahte idtjij ságájdahttemalmatj sidá skihpasujtov áhtsát. Ájnegatja állå – jali muhtem mierráj – duhtin vehkijn majt lidjin állkádusvuogádagán udtjum, valla gájjka ságájdahttemalmatja idnin buorránimijt máhtti dahkat, ávdemusát vaj sujtovej hiebadí iktugatj almatja sáme viessomij. Máddes ságájdahttemalmatjijst lidjin sebrulatja muhtem sámessebrudagást, tjieldest jali dujmin politikalatjat buoreditjat ietjas ja ietjá Sverige sámij vidjurijt.

Guoradallama miñijbuhtusa lä gävnuji vige állkádusvuogádagá dárro- ja
vähkkehiebadimen fábmáls sámija. Dát máhttá dállovot vaj vájvebun sjaddá sujto
åhtsåt ja ådtjot, jali vaj udtju uvuogas sujto. Dajna berri dájme láhkamierredimev ja
dan praksisav kontrållerit vaj uggip vaj állkádusstáhta fállá fábmáls sámija dagojt ja
dievnastimev hiebadum sija sierra viessomdilija sija ráktáj milta máddarålbmugin ja
fábmáls almatjin, jábbdåsatjat dugu ietjå viesådija.

Åeniedimmie

Jielemetsiehkje saemiej luvnie funksjovneheaptojne Sveerjesne

Dan lohkemebarkoen ulmie lea vijrebe daajroem biejedh dej saemiej jielemetsiehkjeij biijre Sveerjesne dej biijre giej funksjovneheaptoeh, jis dah sijhtieh maam akth edtja jeatjahlaakan sjiidtedh dej tsiehkjeigujmie, jii jis daate joekehtadta genusi gaskemsh. Mohtedimmieh lea dorjesovveme noorjen lohkemebarkojne, mij dan lohkemen ektine lea biehkje nordiske ektiebarkoeprojekte (Bufdir, 2013; Huuva, m fl., 2014; Melbøe m. fl., 2016). Daate lohkemebarkoe lea tjirredamme aalkoealmetji- jii sisnjelespektijveste, kvalitatijve goerehtimmiejgujmie tjihtje geerve almetjigujmie (FN, 2007; Bryman, 2012). Dah lin Sveerjesne aarroeminie, ovnessie aalterisnie, jii medtie seamma gellie nyjsenh jii kaarrh.

Diihte mij tjielke sjiidti lohkemebarkojste dihte ahte dah goerehtalleme almetji *ejjhnaduvvieh* dej saemien gaskesh gorredidh dovne aarkebiejjine jii ovnessie jielemevarrhtoedimmiej tjirrh, jii aaj dej damtemh vihkeles *saemien siebriedahkem vaajnemearan* biejedh stuerebelahkoesiebriedahkesne ovnessie tsiehkine jieliemisnie. Lissine seammaligke resultaath mah noorjen lohkemebarkoste baateme (Melbøe m. fl., 2016). Seamma aaj vuesiehti joekehts tsiehkje diagnosen jii funksjovneheaptoen gaskemsh gosse jealamadtjesiebriedahkine mohtede (Bufdir, 2013; Nygård, 2013; Huuva, m fl., 2014). Dah goerehtalleme almetji uvtemes dej maahtoeh biejin jii strategijh guktie aarkebiejjiem edtja buerielakaan aarrodh, ij voestesmearan ussjedin dej funksjovneheaptoen jallh diagnosen biijre. Fuelhkje, laevieh jii voelph vihkeles lij juktie dah lin desnie orreme jielemen tjirrh, jii dej ektine guarkoem veartanasse, histovrijem, kultuvrem jii gielem utnieh (Bongo, 2012; Smith, 2012). Dennie ektievoetesne meehtin viehkiem jii duvtijem aarkebiejjine aadtjodh, vuesiehtimmien gaavhtan praktiske darjomh, naakeninie soptsestidh jii ektievoeten sisnjelen aarrodh.

Skuvletsiehkje biijre exempel jiihtin mah vuesehte irhkeme gaavnese, jii vaenie maahtoe saemien siebriedahken biijre jii sjihtesjimmieh disse (Balto, 1997). Barkoe lij vihkeles gaajhkide dejtje goerehtamme almetjidie. Dah sijhtin sijen jiijtjeraarehkem gorredidh jalhts funksjovneheaptoe, jii maehtedh barkedh guktie jiijtse jielemem bukeddh lij biehkje dehtie. Gaajhkh lin ellies, jallh biehkine, jiijtse strategijh, jii viehkiedalhketjh, dorjeme, juktie maehtedh barkedh. Dah mah idtjin vielie barkh domtin dah lin gaertjiedamme.

Jealamadtjesiebriedahken hokse jii dienesjh (Nygård, 2013) eah lin saemien siebriedahkese sjihtesjamme. Seamma eejehtstijjine, jii naakenidie dejtje goerehtamme almetjidie daate vadta naakebe jielemetsiehkje, mearan jeatjah jis lin vielie madtjeles dej eejehtstijjine. Gellie soptsestin aehpies skiemtjehoksem ohtsedh. Dah lin naake sjihtesjimmieh saemien siebriedahkese daajrehtamme, jii destie baateme daeriesmoerh sinsitniem guarkedh, naakebe jallh inadekvaate hoksemh, jallh ahte almetje veelji ij hoksem ohtsedh skiemtjehokseste. Naaken lij eevre madtjeles, ellies jallh biehkine, dejni viehkine dah lin aadtjeme jealamadtjesiebriedahkine bene gaajhkh mielem utnin buaranimmieh maehtieh dorjesovvedh, eeremes juktie hoksem sjihtesjadtedh

aajnealmetji saemien jieliemasse, Gellie dejstie goerehtamme almetjijstie lij naakenh saemiesiebrief meatan, sijtesne jallh politiske iedtj utnin, juktie buerebe tsiehkies åadtjodh jijtsasse jallh jeatjah saemide Sveerjesne.

Lohkemebarkoe vuesiehtamme vaeniedimmieh gååvnesh jealamadtjesystemen sjiehtesjimmine gosse duvtiji jñh viehkien bñjre dejtie saemide giej leah funksjovneheaptoe jñh destie maahta bñetedh dej eah leah seamma nuepiem råajvrimmide jñh service´se, jñh ahte dah lea adekvaate. Dannasinie byöroe daaletje laakh jñh dej nuhtjeme vihtesjidh juktie giehtjedidh siebriedahke faalede råajvarimmieh jñh servicem saemide funksjovneheaptojne mah leah dej individuelle jielemetsiehkese sjiehtesjamme, jñh dej reaktaj mietie, dovne aalkoealmetjinie jñh almetjinie funksjovneheaptojne, seammavyörtegs goh jeatjah staaten otnegh.

Tjoahkkájgäsos

Svieriga bieles fábmális sámij iellemvidjura

Dán guoradallama ulmme l diedoht lasedit fábmális sámij viessomvidjurijs Svieriga bielen, hálidit siij dajht vidjuriht rievddat ja le gus sieradus jus la álmáj vaj kujnna dán hárráj. Mán buohtastahttiv vuona guoradallamiin mij aktan dájna guoradallamiin la oasse nuorttarijkaj aktisasj barggoprosjevtas (Bufdir, 2013; Huuva j.v.á., 2014; Melbøe j.v.á., 2016). Dát guoradallam tjadáduváj álggoálmuk- ja sissjelisperspektijvijn kvalitatijvalattjat gatjadallamin gietjat állessjattuk sámes (FN, 2007; Bryman, 2012). Siij árrun Svieriga bielen, lidjin moattelágásj álldarijn, ja akta edna nisulmuttij bájkke lidjin gá álmma.

Vuojnusabmusit dát guoradallam vuosedij ságájdahttemulmuttij *jádedimfámojt* bisodit sáme aktijvuodasa umasse viessomrievddadisáj tjadá ja árggan, ja ájnas lij *sáme sebrudagáv vuojnedit* ienepláhkosebrudahkaj umasslágásj viessomguovlojn. Ietján gá dát de bihusuvvin vuona guoradallama sjimugis báhtusa (Melbøe j.v.á., 2016). Degu vuona guoradallamin de vuojnuijn muhtem sieradusá gák vieledit dávddaoarev ja sáhtosvuodav álkádussebrudagá buohta (Bufdir, 2013; Nygård, 2013; Huuva j.v.á., 2014). Ságájdahttemulmutja tjalmostin ávdemusát máhttudagájdisá ja gávnnot strategijajt vaj árgav buoragit dájmedi, ja ettjin de ávdemusát fábmálisvuodav jali dávddaoarev. Fuolkke, berraha ja rádna lidjin ájnnasa, gá lidjin steda árrun tjadá viessoma, ja sijájn juohkadin ságájdahttemulmutja váráldádjadusáv, histávráv, kultuvrav ja gielav (Bongo, 2012; Smith, 2012). Dan aktisasjvuodan siij buktin dárrov ja viehkev oadtjot árggan, náv gáktu viehkev praktijkalasj ádajht dagátjit, sáhkarádnav adnet ja oasse árrot aktisasjvuodas.

Gá l gatjálvis skávlládiles báhtin bihusij givseditmávddámerka ja diedodisvuohta sáme sebrudagá birra ja hiebadimedisvuohta sáme sebrudahkaj (Balto, 1997). Barggo lij divna ságájdahttemulmuttijda ájnas. Sihtin anodit iesjrádálásjvuodasa sáhtosvuoda hárráj, ja barggat ja ietjasa biebbmat lij dássta oasse. Divna lidjin állásit jali muhtem mieres ietja strategijajt – ja máhttelis návvojt – ávdedam vaj buktá fábmálisvuodajn barggat. Gudi ettjin desti barga, dábddin ietjasa isoleridum.

Állim álkádussebrudagá dievnastibme ja dievnastusá (Nygård, 2013) hiebaduvvam sáme sebrudahkaj. Náv lij aj asstoájge hárráj, ja muhtemijda ságájdahttemulmuttijis dát dagáj viehka nievredum viessomvidjurav, valla iehtjáda gis gávádin bárep astov. Moattes giehttun vuosteldime birra skihpasujtov áhtsámis. Siij lidjin vigijt dábddám hiebadimen sáme sebrudahkaj, ja ahte dát lij boastodádjadusájda, gáhtum jali uvuogas dájmaidibmáj doalvvum, jali ahte ittij ságájdahttemulmusj sidá skihpasujtov áhtsát. Ájnagattja állu – jali muhtem márráj – duhtin viehkijn majt lidjin álkádusvuogádagán oadtjum, valla gájkka ságájdahttemulmutja adnin buorránimijt máhtti dahkat, ávdemusát vaj sujtov hiebadi aktugasj almatja sáme viessomij. Moattes ságájdahttemulmuttijis lidjin sebrulattja muhtem sámesebrudagás, tjieldes jali doajmmin politijkalattjat buoredittjat ietjasa ja ietjá Svieriga sámij vidjuriht.

Guoradallama maŋijbåhtusa li: gávnnuji vige álkádusvuogádagá dárvo- ja viehkebiebadimen fábmális sámijda. Dát máhttá doalvvot vaj vájvebun sjaddá sujtoŋ áhtsát ja oadtjot, jali vaj oadtju uvuogas sujtoŋ. Dajna birri doajmme láhkamierredimev ja dan praksisav kontrállerit vaj oaggip vaj álkádusstáhta fállá fábmális sámijda dagojt ja dievnastimev hiebadum sijá sierra viessomdiliida sijá riektáj milta máttarálmmugin ja fábmális ulmutjin, jábddsáttjat degu ietjá viesádiida.

Innehåll

Nordens välfärdscenters förord.....	3
Forskarens förord.....	5
Sammanfattning.....	6
Summary.....	8
Čoahkkáigeassu.....	10
Tjåhkkájgiesos.....	12
Åeniedimmie.....	14
Tjoahkkájgäsos.....	16
Innehåll.....	18
Inledning.....	19
Kunskapsöversikt.....	21
Metod.....	25
Genomförande.....	25
Etiska överväganden.....	27
Resultat och analys.....	28
Drivkrafter för bevarande av samiskt sammanhang.....	29
Synlighet av det samiska samhället.....	30
Förhållningssätt till sjukdomsdiagnos och funktionsnedsättning.....	31
Familj och andra sociala relationer.....	34
Skola.....	36
Arbete.....	38
Fritid.....	40
Sjukvård och omsorg.....	41
Övergångar.....	44
Den kollektiva sorgen.....	45
Delaktighet.....	45
Sammanfattande analys och slutsatser.....	47
Förslag till fortsatt forskning och andra åtgärder.....	48
Referenser.....	50

Inledning

Föreliggande rapport redogör för resultaten från en förstudie som handlar om *levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige*. Denna förstudie är en del i ett större och övergripande nordiskt samarbetsprojekt som initierades av det norska Barn-, ungdoms- och familjedirektoratet (Bufdir) i Oslo, Norge, och som utgår från en rapport om levnadsvillkor för personer med utvecklingsstörning (Bufdir, 2013). I arbetet med denna rapport framkom att kunskapen om funktionsnedsättning bland samer är bristfällig (Bufdir, 2013). Nordens välfärdscenter fick därefter i uppdrag att göra en kunskapsöversikt över forskning och övrig relevant litteratur inom området (Huuva, m fl., 2014). I detta uppdrag identifierades bristande kunskaper avseende särskilt två huvudgrupper, vilka är personer med fysisk funktionsnedsättning och personer med utvecklingsstörning, med eventuella undergrupper eller närliggande diagnoser inom respektive grupp (Huuva, m fl., 2014).

Studien i föreliggande rapport genomfördes på uppdrag av Nordens välfärdscenter och Bufdir, och som en del i en strävan att få utökad kunskap om levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning, om det fanns önskemål om förändring av sådana förhållanden, samt eventuella genuskillnader i dessa avseenden (Bufdir, 2013; Huuva, m fl., 2014). De områden som berördes var bland andra skola, arbete, hälso- och sjukvård, tillgänglighet, delaktighet och övergångar i livet, med särskild hänsyn till urfolks rättigheter och rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I denna rapport görs jämförelser med en norsk studie som också är en del i det övergripande nordiska samarbetsprojektet (Bufdir, 2013; Huuva, m fl., 2014; Melbøe m. fl., 2016).

Föreliggande studie ger därmed en bild av välfärden bland ett antal samer med funktionsnedsättning i Sverige, givet att välfärd är synonymt med välbefinnande, livstillfredsställelse eller livskvalitet (Nygård, 2013). Vidare omfattar denna välfärd olika delar av livet, till exempel funktionsförmåga på fritiden och i arbete, personlig autonomi, hälsa, social delaktighet och meningsfullhet i livet (Nygård, 2013). Sverige som välfärdsstat representerar då samhällliga institutioner och dess organisering, samt olika sociala tjänster och försäkringssystem, som har att bidra till att medborgarna i landet har en tillfredsställande välfärd (Esping-Andersen, 1990, s. 18–21; Nygård, 2013).

Det sociala försäkringssystemet med tillhörande lagstiftning med relevans för denna studie innefattar bland annat Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (Svensk Författningssamling [SFS] 1982:763), Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387), Socialtjänstlagen (SoL) (SFS 2001:453), samt Socialförsäkringsbalken (SOB) (SFS 2010:110).

Hälso- och sjukvården regleras bland annat av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:76), som omfattar såväl somatisk (kroppslig) som psykiatrisk vård. Enligt denna lag ska hälso- och sjukvården utreda och behandla sjukdomar och skador, och arbeta med förebyggande åtgärder. Vården ska bidra till god hälsa bland medborgarna, den ska erbjudas alla på lika villkor och med respekt för alla människors lika värde (SFS 2016:655). Den med största behovet ska ges företräde till vården. Krav som ställs på

vården är bland annat att den ska vara av god kvalitet, den ska tillgodose patientens behov av trygghet i vården, den ska vara lättillgänglig, samt visa respekt för patientens självbestämmande och integritet (SFS 2016:655).

En annan lag som berör personer med funktionsnedsättning är Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS 1993:387), som reglerar rätten för personer med vissa funktionsnedsättningar att få hjälp. Dessa funktionsnedsättningar är utvecklingsstörning, autism och liknande tillstånd, samt betydande och varaktig fysisk eller psykisk funktionsnedsättning som har uppkommit p.g.a. yttre våld eller kroppslig sjukdom, och som inte beror på normalt åldrande. Landstingen och kommunerna delar på ansvaret att erbjuda insatser enligt denna lag. Sådana insatser är, till exempel rådgivning och annan form av personligt stöd, personlig assistans, ledsagarservice, korttidsvistelse utanför hemmet, familjehem för barn och unga, samt daglig verksamhet (SFS 1993:387).

Ytterligare en annan lag är Socialtjänstlagen (SFS 2001:453), och enligt den ska socialtjänsten i samhället verka för människors sociala och ekonomiska trygghet, för jämlika levnadsvillkor och delaktighet i samhället. För att tillgodose de nationella minoriteternas rätt till sin kultur och sitt språk, inrättades Lagen om Nationella Minoriteter och Minoritetsspråk (LNMM) (SFS 2009:724). Enligt denna lag har myndigheter och förvaltningar en skyldighet att erbjuda samer insatser och service med beaktande av samiska språk och samisk kultur, och särskilt när det gäller barn och äldre (SFS 2009:724).

Försäkringskassan är den myndighet som bland annat hanterar åtgärder inom socialförsäkringssystemet som regleras via Socialförsäkringsbalken (SFS 2010:110). Den omfattar till exempel arbetsskadeförsäkringen, som reglerar ekonomisk ersättning och funktionsnedsättning vid arbetsskada, och den omfattar även handikappersättning, samt allmän sjukförsäkring med regler för exempelvis ersättning vid sjukdom (SFS 2010:110).

När det gäller välfärd bland samer är det också viktigt att beakta FN:s Urfolksdeklaration från 2007. Den tar bland annat upp urfolks rätt till självbestämmande när det gäller att definiera sin politik, och att driva frågor om social, kulturell och ekonomisk utveckling, samt urfolks rätt till själv-styre i interna och lokala frågor (FN, 2007). Mer specifikt för samer kan det till exempel handla om rätten till inflytande och att föra sin egen talan, och beslutanderätt i frågor som rör samer, såsom sociala, kulturella och ekonomiska frågor samt utbildning och forskning (FN, 2007; Henriksen, 2010). Vidare slår Urfolksdeklarationen fast att välfärdsstaten har förpliktelser att vidta åtgärder, och vid behov *särskilda* sådana, för att utveckla insatser för samer inom sociala och hälsosektorn, och se till så att sådana insatser är tillgängliga för samer. Därutöver har samer rätt till delaktighet i utformandet av insatser som rör sociala och hälsofrågor, och de har rätt till sina traditionella mediciner och behandlingsmetoder (FN, 2007; Henriksen, 2010).

Kunskapsöversikt

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) (2011) lever drygt 15% av jordens befolkning med funktionsnedsättning, med variationer mellan höginkomstländer (ca 12%) och låginkomstländer (18%). Utifrån tillgänglig statistik har man inom Förenta Nationerna (FN) dragit slutsatsen att motsvarande andelar för funktionsnedsättning bör vara gällande även bland urfolk (FN, 2016a). Urfolk är folkgrupper som sedan urminnes tid har levt på och nyttjat ett land eller ett geografiskt område inom landet, och som bodde där vid tiden för kolonialisering, erövring eller när landets statsgräns fastställdes (FN, 2016b). Noteras bör att det är inte statsmakten som definierar urfolk, detta gör de själva. Urfolk har egna kulturella, politiska och ekonomiska institutioner, och de kan ha gemensam språkgrupp. Därutöver har de erfarit eller erfar marginalisering, diskriminering, underkuvande eller fördrivning (FN; 2016b). En studie inom FN kom fram till att bland världens urfolk, totalt ca 360 miljoner människor, bedöms ca 54 miljoner ha någon form av funktionsnedsättning (FN, 2013; FN, 2016a). Urfolk kan därmed vara utsatt för tvåfaldig diskriminering både i egenskap av urfolk, och dessutom som personer med funktionsnedsättning (FN, 2016a). Särskilda insatser behövs därmed för att tillvarata urfolks rättigheter, och i synnerhet avseende urfolk med funktionsnedsättning (FN, 2016a).

För att säkerställa att dessa rättigheter tillvaratas har FN:s kommitté CERD (Committee on the Elimination of Racial Discrimination), utarbetat rekommendationer (Sametinget, 2014). Dessa rekommendationer har genom åren bl.a. handlat om att samernas muntliga traditioner och brist på skriftlig samisk dokumentation ska beaktas, och ytterligare en annan rekommendation handlar om att reglerna för bevisbördan måste förändras i rättegångar angående markrättigheter så att det inte endast åligger samebyar att bevisa sina rättigheter. Vidare har Diskrimineringsombudsmannen (DO) i en rapport från 2008 bland annat rapporterat om upplevelser av diskriminering bland samer när det handlar om att nyttja sina lagstadgade rättigheter, såsom att modersmålsundervisning bedrivits i korridorer efter att skolan har slutat. Därutöver beskrivs diskriminerande bemötande från tjänstemän på myndigheter, och där bemötandet handlar om assimileringstankar och negativa föreställningar om samer. Dessutom handlar DO:s rapport om upplevelser av diskriminering bland samer när deras kultur används i kommuners marknadsföring samtidigt som deras rättigheter negligeras, samt att samer inte uppfattas som individer, utan kategoriseras utifrån idéer om samer som grupp (DO, 2008; Sametinget, 2014).

Diskrimineringsombudsmannen har även rapporterat om flertal fall med diskriminering p.g.a. funktionsnedsättning, t.ex. kan barn med funktionsnedsättning utsättas för trakasserier och därmed hamna i utanförskap, och kvinnor med funktionsnedsättning och insatser enligt LSS bedöms ha fördubblad risk att dö i bröstcancer då de riskerar att få diagnos sent i sjukdomsförloppet (DO, 2016a). Regeringen har vidtagit åtgärder för att minska risken för diskriminering p.g.a. funktionsnedsättning, tidigare genom att anta konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD), och under

senare tid bl.a. genom att föreslå att bristande tillgänglighet ska vara grund för diskriminering (FN, 2006; Regeringen, 2014; DO, 2016b).

Denna studie tar bland annat upp skolsituationen bland intervjupersonerna. Svenska staten har sedan lång tid tillbaka inrättat ett särskilt utbildningssystem för samer. Sedan 1600-talet har det funnits en särskild skola för samer (Ruong, 1982). Den Skytteanska skolan i Lycksele inrättades 1632, och dess främsta syfte var att kristna samerna (Hasselhuhn, 1988). Därefter tillkom under 1700-talet ett antal internatskolor för de renskötande samernas barn (Ruong, 1982). I början av 1900-talet deklarerade biskop Olof Bergqvist, Luleå stift, att de renskötande samerna skulle dö ut som nyttiga samhällsmedborgare, om de fick likvärdig undervisning som de bofasta fick i folkskolorna (Lundmark, 2008). Därför skulle inte renskötarnas barn få gå i fasta skolor med bekvämligheter som bäddade sängar, då detta befarades kunna locka dem från nomadlivet. Denna så kallade nytta handlade om att bland andra biskop Bergqvist, länsstyrelsen i Norrbotten och lappfogden P F Holm i Västerbotten ansåg att de renskötande samerna skulle hålla sig till nomadlivet och inte vänja sig vid bekvämligheter. När en del samer protesterade mot detta menade lappfogde Holm att det berodde på att samerna var konservativa och att det var motiv för att utöva förmynderskap mot samerna (Lundmark, 2008, s. 185). I 1913 års skolreform använder man benämningen nomadskolor, och denna skolreform byggde på att samebarnen skulle få en lägre grad av utbildning än svenska barn (Ruong, 1982). Vidare var denna skolreform präglad av ett kolonialt synsätt i vilket de svenska myndigheterna ansåg sig veta bäst hur samernas liv, kultur och språk skulle se ut (Ruong, 1982). Nomadskolorna var en del av den svenska regeringens så kallade "lapp-ska-vara-lapp"-politik (Lundmark, 2008, s. 185). Denna politik grundade sig i rasistiska idéer om samerna som svaga och mindervärdiga, men hotfulla om de skulle komma söderut. Därmed skulle de renskötande samerna hållas kvar i fjälltrakterna där de skulle fortsätta bo i kåtor, och deras barn skulle gå i nomadskolor. De samebarn som kom från icke renskötande familjer skulle gå i den svenska skolan, de förbjöds att prata samiska och skulle fostras till svenskar (Fjellström, 1993). Civiliserade samer ansågs inte kunna existera, utan de samer som blev bofasta betraktades av staten som svenskar (Lundmark, 2008). Nomadskolorna beskrivs som undermåliga i flera avseenden, såsom bristande hygien, undermålig kost, samt kalla och fuktiga lokaler, och en del av dem som gick i dessa har vittnat om sådana missförhållanden i en bok om nomadskolorna i Sverige (Lundmark, 2008; Huuva & Blind, red., 2015). En sådan berättelse handlar om ett samebarn som hade en funktionsnedsättning på grund av nedsatt hörsel, när barnet började nomadskolan, och som blev utsatt för aga på grund av denna funktionsnedsättning (Sparrock, 2015). När barnet inte hörde vad personalen sade, blev det utsatt för aga, som ledde till att funktionsnedsättningen försämrades och den blev bestående (Sparrock, 2015). År 1925 kom en ny förordning för nomadskolan och förhållandena förbättrades successivt men det tog tid (Lundmark, 2008). Undervisningen utökades, och samerna fick ett visst inflytande i nomadskolefullmäktige som då inrättades, och i vilket varje sameby fick ha två ledamöter. Den koloniala strukturen levde dock kvar, då idéerna bakom förmyndartanken fanns kvar, och dåvarande lappscoleinspektör Erik Bergström var anhängare till dessa idéer. I slutet av 30-talet hade undervisningen utökats något, och

vid den tiden föreslog Länsstyrelsen i Norrbotten och domkapitlet att samerna inte skulle ha sämre utbildning, och att nomadskolan skulle bli sjuårig. Något senare, år 1945, utsågs Israel Ruong till nomadskoleinspektör. Han var själv same och arbetade mycket för att höja värdet av nomadskolan så att den skulle ha lika värde som folkskolan. Nomadskolan utvecklades, men det var först när grundskolan infördes i Sverige 1962, som nomadskolan blev likvärdig med denna skola, avseende utbildningsnivå (Lundmark, 2008). Denna skola har dock under många år förbjudit samiska språk i skolan. När Språklagen (SFS 2009:600) trädde i kraft 2009-07-01, var det en markering från staten att de nationella minoritetsspråken skulle skyddas. De fem nationella minoriteterna är judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar, och deras rättigheter stärktes ytterligare med Lagen (2009:724) om Nationella Minoriteter och Minoritetsspråk, som trädde i kraft 2010-01-01. Enligt denna lag har myndigheter och förvaltningar ett ansvar att stärka minoriteternas språk och kultur, och särskilt när det gäller barn och äldre (SFS 2009:724). Samerna har i egenskap av urfolk ett utökat rättsskydd i dessa avseenden (FN, 2007).



Skolan och samhället har förändrats, och en utgångspunkt i denna studie är att kunskap i allmänhet om att samer är ett urfolk med urfolks rättigheter i Sverige, och om levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i synnerhet kan bidra till minskad marginalisering och diskriminering (DO, 2008; Sametinget, 2014). Ökad kunskap om levnadsförhållanden och eventuella önskemål om förändringar bland samer med funktionsnedsättning är en viktig del i arbetet med att föreslå åtgärder som kan

bidra till förbättringar. Det är brist på kunskap om hur vardagen kan se ut bland samer med funktionsnedsättning i Sverige, om de vill ha förändringar och hur sådana eventuella förändringar kan se ut (Huuva, m fl. 2014). Dessutom är det brist på kunskap om det kan finnas genuskillnader i dessa avseenden. Det är oklart inom vilka områden i samhället sådana förändringar önskas, om det t.ex. är inom förskola och skola, boendesektorn, hälso- och sjukvård, arbetsliv, eller äldreomsorg. Vidare är det oklart om det till exempel kan handla om insatser som erbjuds med stöd av LSS och eventuella insatsers relevans med hänsyn till de önskemål och rättigheter en samisk brukare kan ha i egenskap av same och urfolk (FN, 2006; 2013; 2016a).

Den studie som är genomförd i Norge, och som är en del i det övergripande nordiska projektet, syftade till att undersöka levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Norge (Melbøe m. fl., 2016). De resultat som framkom i den visade att samer med funktionsnedsättning kan möta utmaningar i den allmänna välfärden, då denna är anpassad för majoritetsbefolkningen. Konsekvenser av detta varierade när det gällde t.ex. uppväxtvillkor, ålder, kön, funktionsnedsättningens karaktär, och boendesituation. Det kunde handla om att samer med funktionsnedsättning inte hade tillgång till relevant service och relevanta insatser som är anpassade för dem, och därmed inte likvärdigt med de förhållanden som råder för majoritetsbefolkningen. Andra hinder var språksvårigheter i kontakt med myndigheter och sociala instanser. Det kunde dessutom förekomma mobbning mot samiska barn och unga i skolan, både på grund av deras etnicitet och på grund av deras funktionsnedsättning. Dessutom kunde det vara en utmaning att få tillträde till arbetslivet, då hjälpinsatser är utformade utifrån funktionsnedsättningen enbart, och inte relevant i samisk kontext. Ytterligare konsekvenser var utmaningar när man som vuxen inte längre hade en given plats på arbetsmarknaden, på grund av funktionsnedsättning och/eller på grund av ålder. Sammantaget visade det sig att det fanns behov av utökad kunskap inom välfärdsstaten Norge avseende samer med funktionsnedsättning, för att utveckla bemötandet från myndigheter och andra aktörer gentemot samer (Melbøe m. fl., 2016). Dessa resultat kommer från den norska studien, och en utgångspunkt i föreliggande studie är att det kan finnas liknande förhållanden i Sverige, då samer i de båda länderna tillhör samma folk, och länderna är delar i den nordiska gemenskapen med utvecklat samarbete mellan länderna och med liknande välfärdssystem (Nygård, 2013).

Metod

Genomförande

Studien som denna rapport innehåller påbörjades i november 2015, en lägesrapport presenterades i början av december 2015, och studien avslutades i september 2016. Ett urfolksperspektiv och inifrån perspektiv genomsyrar projektet, eftersom ansvarig forskare själv är same, vilket också stöds av Urfolksdeklarationen och rätten att föra sin egen talan, bland annat inom forskning och utbildning, liksom inom välfärdsfrågor som rör samer (FN, 2007; Henriksen, 2010; FN, 2016b). Detta inifrånperspektiv visade sig underlätta urvalsprocessen, då det gavs uttryck för vikten och betydelsen av att forskaren har genomgående förståelse i egenskap av same. Detta kan förklaras av att ansvarig forskare arbetar med utgångspunkt i en världsbild som är gemensam med intervjupersonerna (Magga, 1982; Smith, 2012). Även Fishman (1999) betonar vikten av ett inifrånperspektiv, då kunskap om språk och övrig kultur underlättar förståelsen av språk och kulturella koder, samtidigt som det, liksom inom annan forskning, förutsätts kontinuerlig reflektion av det egna forskningsarbetet, och detta har också skett i föreliggande studie (Fishman, 1999).

Kvalitativa, semistrukturerade intervjuer genomfördes med 7 vuxna samer, varav 4 kvinnor och 3 män, som var bosatta i Sverige (Bryman, 2012). Urvalet var ett bekvämlighetsurval, genom förfrågan till samiska organisationer, grupper och nätverk, och det utvecklades även i vissa fall till snöbollsurval (Bryman, 2012). Denna förfrågan gjordes bland samer med kunskap om och erfarenheter av funktionsnedsättning, och föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Det blev ett bortfall, en person tackade nej till att medverka i intervjustudien, då denne inte betraktade sin funktionsnedsättning som någonting att bry sig om. Intervjupersonerna var i olika åldrar och från olika generationer. Inga barn intervjuades, då detta var en förstudie med begränsade resurser.

Bland de intervjupersoner som hade sin funktionsnedsättning sedan barndomen framkom retrospektiva bilder av hur det kunde vara att vara same med funktionsnedsättning under barn- och ungdomstiden, då intervjupersonerna berättade från sina minnen. Intervjupersonerna kom från olika delar av Sápmi. Samer brukar delas in i grupper utifrån det geografiska område som man härstammar från och det språk som är ens modersmål, till exempel nordsamer, lulesamer, pitesamer, umesamer och sydsamer. Det finns endast någon enstaka kommun i Sverige där samer är i majoritet, och samer från olika områden har flyttat från sina hemkommuner till andra områden. Det var därmed inte möjligt att göra samma uppdelning i dessa grupper som gjordes i den norska studien (Melbøe m. fl., 2016). Drygt hälften av intervjupersonerna, både kvinnor och män, arbetade eller hade arbetat, helt eller delvis inom de traditionella näringarna såsom, rennäring, jakt, fiske och slöjd. Övriga arbetade inom den svenska arbetsmarknaden, och med olika kopplingar till det samiska samhället. Flera av intervjupersonerna tillhörde någon sameby, dock inte samma, och flera tillhörde någon sameförening, och då från olika föreningar.

Intervjuerna skrevs ut och avidentifierades, och skickades därefter till var och en av intervjupersonerna för att ge dem möjligheter att ha synpunkter på innehållet och att godkänna att detta var korrekt uppfattat. Ändringar gjordes utifrån intervjupersonernas eventuella synpunkter. Analysen genomfördes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, ett förhållningssätt som strävar efter att återspegla intervjupersonernas egna ord så långt det är möjligt, och inte att leta efter latent innehåll bortom orden (Morgan, 1993; Sandelowski, 2000). Intervjuszvaren delades upp utifrån frågor i intervjuguiden, och svar i olika frågor från flera personer kompletterade varandra i en och samma fråga. Citaten presenteras utan någon benämning såsom intervjuperson 1, eller ett fingerat namn, efter varje citat. Detta gjordes för att det inte ska gå att lägga pussel för att se vad en person har sagt, och därmed för att försvåra identifieringen av enskilda personer. Detta stärker dessutom integriteten för intervjupersonerna. Det fanns inte heller någon avsikt att redovisa hela berättelser, utan avsikten var i stället att ge bilder av svar på de olika frågorna (Morgan, 1993; Sandelowski, 2000). Då är det inte heller avgörande vem som har sagt vad. Genuskillnader redovisas i löpande text, och även detta val gjordes med hänsyn till intervjupersonernas integritet.



Den komparativa ansatsen med den norska studien, visar sig i att intervjuerna utgår från samma innehåll i intervjuguiderna (se bilaga), med mindre modifieringar för att anpassa frågorna till svenska förhållanden. Till exempel med hänsyn till att lagstiftningen kan skilja sig mellan de båda länderna, och till att det inte var en utgångspunkt att samer var

i majoritet i den aktuella kommunen där intervjupersonen bodde. I föreliggande studie användes intervjuguiden i huvudsak som en checklista, då samisk kultur har lång tradition med att berätta, och detta uppmuntrades. Ett seminarium i Harstad i Norge under våren 2016, när den norska studien presenterades (Melbøe m. fl., 2016), gav möjligheter till utbyte av erfarenheter och nätverksarbete med kollegor från Norge och Finland, vilket bidrog till utökad kunskap och inspiration i arbetet med föreliggande studie.

Då detta är en kvalitativ studie representerar intervjupersonerna sig själva och ingen annan (Bryman, 2012). Det är därmed inte möjligt att generalisera resultaten från denna studie till hela det samiska folket. Emellertid framkom likheter i intervjuvaren inom denna grupp av intervjupersoner, och mellan denna grupp och den grupp som deltog i den norska studien. Därmed kan resultaten i dessa båda studier användas för att se tendenser och för att utgöra underlag för fortsatt forskning och för utveckling av insatser för samer med funktionsnedsättning givet att representanter för det samiska samhället medverkar och är delaktiga i sådant arbete. Dessutom förutsätter inte alla insatser och all service inom välfärdens trygghetssystem att det ska finnas ett visst antal behövande individer, utan det kan vara tillräckligt att någon begär detta, vilket också stöds av LNMM (SFS 2009:724; Nygård, 2013). En referensgrupp (se mer information i Forskarens förord) bestående av tre personer från det samiska samhället medverkade. Referensgruppen bidrog till att stärka projektets trovärdighet och relevans för det samiska samhället, och den bidrog med synpunkter och idéer till projektets innehåll (Bryman, 2012; Smith, 2012; FN, 2016b).

Etiska överväganden

Manualen för etiska riktlinjer "Free Prior and Informed Consent. An indigenous peoples' right and a good practice for local communities.", har följts i denna studie (FN, 2016b). Dessutom är studien godkänd av Regionala Etikprövningsnämnden vid Umeå universitet. Vetenskapsrådets Codex, "Riktlinjer och regler för forskning avseende urfolk, materiella och immateriella värden" följdes genom hela processen i detta projekt, och referensgruppen godkände projektets relevans (Vetenskapsrådet, 2015; FN, 2016b). Enligt en riskbedömning avseende datasekretess kommer informanternas integritet att kunna skyddas. Största möjliga sekretess beaktades för att stärka informanternas integritet, se mer om detta ovan under avsnittet Genomförande.

Resultat och analys

I intervjuerna framkom olika teman som belyser hur det kan vara att leva som same med funktionsnedsättning. En del av informanterna hade levt med sin funktionsnedsättning i stort sett hela livet, medan andra hade fått sin funktionsnedsättning i vuxen ålder, och hade därmed inga erfarenheter av att leva med den under skoltiden. I likhet med den studie som är genomförd i Norge (Melbøe m. fl., 2016) handlade de teman som kom fram i intervjuerna om förhållande till *sjukdomsbegrepp*, betydelse av familj, släkt och andra *sociala relationer*, *skoltid*, *arbete*, *fritid*, möte och förhållningssätt till *sjukvård och omsorg*. Vidare handlade de om olika *övergångar* i livet såsom att börja skolan, flytta hemifrån, eller att sluta arbeta, och om betydelse av *delaktighet* i olika sammanhang. Dessutom framkom två teman som var genomgående i hela studien, och dessa handlade om intervjupersonernas *drivkrafter* att bevara sitt samiska sammanhang i vardagen och genom olika livsförändringar, samt betydelse av att *synliggöra det samiska samhället och samers rättigheter* i majoritetssamhället.



Drivkrafter för bevarande av samiskt sammanhang

I samtliga intervjuer visade det sig att intervjupersonerna på olika sätt, och utifrån olika levnadsförhållanden, strävade efter att bevara sin samiska vardag och sin samiska värld i det svenska samhället. Alla intervjupersoner beskrev denna drivkraft som ett sätt att lättare hantera sin funktionsnedsättning, för att få vardagen att fungera. En av intervjupersonerna beskriver tydligt hur denna drivkraft att lösa svårigheter har funnits med hela livet, och hur denna förmåga har hjälpt till med att finna sätt att leva med en funktionsnedsättning.

"Jag tror att jag är född med det tänket, genom hela livet. Morsan berättade när jag var liten... Jag har alltid försökt hitta lösningar, till mig själv och till andra. Det tänket har jag i min skalle och det är jättebra tror jag, i den sitsen jag har."

Detta tänk underlättade utvecklandet av olika strategier som underlättade vardagen. Det fanns även de som själv utvecklade och tillverkade sina hjälpmedel, när sådana saknades. Det var hjälpmedel som de behövde utifrån sin funktionsnedsättning.

I flera av intervjuerna framkom att konsekvenser av funktionsnedsättningen kunde leda till sämre stunder och/eller sämre dagar, och att intervjupersonerna utvecklade olika strategier för att hantera dessa, och med hjälp av dem må bättre. Bevarandet av sitt samiska sammanhang kunde då innebära att en besvärlig dag med smärta och/eller dåligt psykiskt mående blev bättre, till exempel med hjälp av den traditionella slöjden, eller med hjälp av andra konstnärliga uttryck och aktiviteter.

Något fler kvinnor än män pratade om den traditionella slöjden som en hjälp i denna drivkraft, för övrigt fanns inga större skillnader mellan kvinnor och män i det avseendet. Intervjupersonerna kunde beskriva vad det var som bidrog till att en dag blev bättre på följande sätt: "...det är slöjden, när jag kan slöjda... jag lägger ner min själ i det jag gör..."

Denna drivkraft som kunde uttryckas på olika sätt och i olika situationer, underlättade enligt intervjupersonerna, även andra livsomställningar. Det kunde handla om att familjen, eller informanten själv, flyttade från sitt samiska kärnområde till en annan ort, större eller mindre, i ett annat geografiskt område bortom sina hemma-markar. På den nya hemorten utvecklade de då möjligheter för sin familj att bevara sin samiska kultur för att känna sig hemma, "...vi samer som flyttade till städerna, vi tog med vårt samiska hem från hemtrakterna för att inte känna oss så vilsna och isolerade här."

Några av intervjupersonerna beskrev att denna kulturförståelse som de utvecklade, bidrog till att de bevarade sina kultur-uttryck och sitt samiska sammanhang. Den traditionella kunskapsöverföringen bevarades och bidrog till att de yngre som föddes och växte upp utanför familjens geografiska ursprungsområde fick med sig kulturen på den nya hemorten. Enligt intervjupersonerna kunde detta dessutom bidra till ökad kunskap för människor i det omgivande samhället.

"Vi har satt upp en kåta här.... Där röker vi kött varje vår, och vi har vänner som vi brukar bjuda in... och vi brukar berätta, så de tycker inte att det är konstigt att jag och min familj är samer. De tycker det är roligt att de får veta något nytt, för det här har de inte vetat tidigare."

Betydelsen av att bevara sin kultur och sitt språk, och att träffas för att tillsammans ge uttryck för denna har även visat sig bland andra urfolk än samer och det har bland annat beskrivits av Hernández-Ávila (2003), som lyfter fram betydelsen och vikten för urfolk att ha arenor där de kan träffas själva, och äta traditionell mat, prata sitt språk och umgås. Detta har visat sig ha stor betydelse för bevarande av kultur, traditioner och för välmående, och inte minst för bevarande av sitt språk (Hernández-Ávila, 2003). Språket är en viktig del i vardagen då det är ett sätt att uttrycka sig och att uttrycka hur man uppfattar världen (Magga, 1982). Olika språk kan därmed ge uttryck för olika världsbilder (Magga, 1982). Med hänsyn till detta är språket viktigt bland samer, inte minst med hänsyn till att flera samiska språk är hotade efter århundraden av kolonialisering (Lundmark, 2008).

Synlighet av det samiska samhället

De flesta av intervjupersonerna ansåg att det är viktigt att synliggöra det samiska samhället i det svenska samhället. Exempel på sådant synliggörande var att ha information om samers levnadsförhållanden, och av samer i skolor, och hur viktigt det är att börja med barnen. Enligt en av intervjupersonerna bidrog det till att stärka de samiska barnens identitet och trygghet, och gav övriga barn och personal på skolan kunskap om samer. I de fall intervjupersonen själv informerade, fick skolbarnen dessutom information om dennes funktionsnedsättning. En av intervjupersonerna som brukade informera i skolan och då också ta med sig samiska saker som barnen fick titta på. Sådant arbete var något som intervjupersonen gjorde utan ekonomisk ersättning och med ett engagemang som utgick från den egna familjen, inte minst för barnen som blev bekräftade i sin identitet när berättelser om deras folk och världsbild fick en arena och betydelse i klassrummet (Magga, 1982; Hernández-Ávila, 2003). Berättelserna sträckte sig därmed även till att utvecklas till vetskap om samers liv och historia bland andra barn och vuxna i skolan.

"Då kunde jag börja berätta om samerna...Och de var så nöjda och de tackade, och de tyckte det var så roligt att titta på grejorna. Jag berättade hur det var att få barn när man var på flyttning, och jag berättade om...som fick barn, och där mamman dog, och där de var tvungna att få hjälp av de bofasta för att barnet inte skulle dö det också. När man då bodde i kåta långt från sina vänner som hade hus..."

Ett annat exempel på hur det samiska kan göras synligt, och som kom fram i intervjuerna var ha samiska skyltar på ortnamn och annat inom kommunen tillsammans med svenska skyltar. Det är en del av ansvaret för förvaltningskommuner (SFS 2009), och det kan, enligt flera intervjupersoner, bidra till glädje och tillfredsställelse i vardagen, och samtidigt bidra till information för nyinflyttade och besökare.

"...mer samiska ord på saker, vardagliga saker som man ser och man inte alltid tänker på men som finns där som etsar sig fast i hjärnan. Något sådant, det kommer ju mer och mer... jag blir glad av det. Så det är bra."

Flera av intervjupersonerna ansåg att sådant synliggörande kan bidra till ökad kunskap, och därmed minskade missförstånd och ifrågasättande, om hur det kan vara att leva med funktionsnedsättning när man är same, och när det gäller kontakter med myndigheter. Som exempel nämndes när man som renskötare var sjukskriven och samtidigt behövde vara med i den samiska vardagen vid renskiljning utan att för den skull arbeta. När man arbetar med renskötsel medför detta att man förflyttar sig mellan olika kommuner, och mellan skogsland och fjälltrakter, och vistas i de olika kommunerna i perioder. Det innebär att de renskötande familjerna bör ha rätt till samma vård och service, även om de inte har sin folkbokföringsadress i just den kommun där de vistas för tillfället. Alla medborgare omfattas av bestämmelserna i aktuell lagstiftning, såsom HSL (SFS 1982:763), SoL (SFS 2001:453), LNMM (SFS 2009:724) och LSS (SFS 1993:387), liksom SOB (SFS 2010:110), och därmed bör inte det faktum att samer flyttar mellan kommuner, och ibland mellan landsting, vara något hinder för att få hjälp, service och ersättning som till exempel sjukpenning. Det bör inte heller ses som arbete när man följer med familjen som flyttar när man till exempel är sjukskriven. Synligheten skulle då kunna bidra till att nyinflyttade som kom för att arbeta inom sjukvård och på olika myndigheter fick mer kunskap om samers existens och rättigheter, och det ansvar förvaltningar har att ta tillvara sådana rättigheter, särskilt inom de kommuner som är förvaltningskommuner för samer (SFS 2009:724).

"...att man är i ett samiskt område, det ska man vara medveten om. Om man kommer som läkare ska du veta till exempel att i Z samhälle har man rätt till sitt eget språk och sådana saker, det ska vara tydligt, och namn på samiska och sådana saker, det tror jag är jätteviktigt, och det är ju förvaltningskommunerna som jobbar med det."

Vikten av utökad kunskap om samers rättigheter, till exempel att samer bör erbjudas service på sitt språk från myndighetspersoner kom fram även i den norska studien, och i Bongos (2012) avhandling (Melbøe m. fl., 2016).

Förhållningssätt till sjukdomsdiagnos och funktionsnedsättning

Samtliga intervjupersoner pratade om funktionsnedsättning och sjukdomsdiagnos, och hur de hanterade dessa på sätt som skiljer sig något från det mer etablerade sätt som regleras i det svenska välfärdssamhället (Nygård, 2013). Detta utgår bland annat från diagnossystem, regler för sjukskrivning och Socialförsäkringsbalken, lagstiftningen med service för personer med funktionsnedsättning, vilket också var en utgångspunkt i det övergripande nordiska projektet (SFS 1993:387; SFS 2010:110; Bufdir, 2013; Huuva, m fl., 2014). Det fanns variationer bland intervjupersonerna hur de utvecklade dessa strategier, och om de hade fått någon diagnos från sjukvården eller inte. När det gäller hur man ser på sjukdom och diagnoser visar Bongo (2012), i sin avhandling exempel på att samer i Nordnorge inte gärna pratar om sjukdom och plågor. Hälsa var för dem mat, ett tillfredsställande vardagsliv och kärlek, och när man inte har några plågor, och allt fungerar i livet är det bra och ingenting man behöver prata om (Bongo, 2012). Hälsa är en privat sak, och om man pratar med någon om sin hälsa är det med närstående. De

visar respekt genom att inte fråga, utan låter personen själv berätta så mycket som denne vill berätta. Det är ett sätt att skydda och respektera den personliga integriteten (Bongo, 2012). En intervjuperson uppgav att av tradition hjälper man varandra inom familjen, släkten, samebyn och annan grupp som man kan tillhöra. Då spelar det ingen roll om anledningen till att man behöver hjälp har att göra med funktionsnedsättning, tillfällig sjukdom eller annat, och då behövs ingen diagnos, och man kan hjälpa till utan att fråga (Bongo, 2012). Detta kunde, enligt intervjupersonen, ha förändrats något i takt med tiden och med påverkan från majoritetssamhället som betraktades som mer individualistiskt, men det traditionella levnadssättet finns kvar.

Liknande fynd som Bongo (2012) kom fram till i sin avhandling, visade sig även i föreliggande studie när det gäller förhållningssätt till funktionsnedsättning. Här visade alla intervjupersoner på en medvetenhet om sin funktionsnedsättning, men de lade inte fokus på den, särskilt inte när de hade kommit på hur de kan göra för att leva med sin funktionsnedsättning så att vardagen fungerar. Alla intervjupersoner betraktade sig själva som en del i familjen och gruppen, med vetskapen att det finns fler som kan ha krämpor, och att det är en del av livet.

"...nog ser jag mig själv som att jag är rörelsehindrad eller att jag inte har samma tillgänglighet. Men det fungerar ganska bra ändå, det finns ju grejor så att det blir bättre. Men man måste komma på vad... Men det är många i det samiska som har arbetat sönder kroppen, de är halta och lytta, och de har ont...de är inte så snabba heller. Jag tror att det är ganska stor förståelse egentligen inom det samiska i alla fall. Alla har nog lärt sig, att leva det behöver inte alltid vara så lätt, det behöver inte vara bekvämast, utan det ska bara fungera. Den mentaliteten har nog ganska många samer, att lära sig att lösa saker..."

Genomgående drag i intervjupersonernas förhållningssätt till sin funktionsnedsättning var att de fokuserade på att utveckla strategier för att kunna leva sitt liv på ett tillfredsställande sätt. Intervjupersonens strävan att lägga sin tid och energi på att finna sätt att utveckla sina förmågor och att leva sitt liv på ett tillfredsställande sätt, kunde komma i motsatsförhållande till en sjukvårdsbehandling som hade mer betoning på problem och orsaker till sådana.

"Den första psykologen jag fick han sa att nu ska vi titta på din barndom. 'Nej', sa jag 'det gör jag inte'. 'Jag vill klara min vardag'...Det viktigaste är att jag kan leva, och inte att förstå varför jag inte orkar leva...Sedan fick jag gå hos en som var så bra, och hon gjorde allt hon kunde för att försöka få mig att klara av mina dagar."

Förmågan att finna lösningar när hälsan vacklar och att själv utveckla metoder för att bota sjukdomar har, enligt Turi (1917), funnits bland samer sedan forna tider, då majoritetssamhällets doktorer inte fanns i de områden där samerna levde. Detta visade sig finnas kvar bland intervjupersonerna. Några av informanterna använde sig så långt det var möjligt endast av traditionell medicin. En av dem hade kommit fram till att denna var den bästa, efter att intervjupersonen hade besökt svensk sjukvårdsinrättning och inte fått adekvat hjälp. "...jag har hittat sätt att få besvären att försvinna, och som

bygger på traditionell kunskap och naturmedicin. Då blir det bra, det märker jag. Det är bättre än annat."



Det kom även fram exempel på hur en intervjuperson kombinerade traditionell kunskap med modern medicin. I detta fall blev den traditionella kunskapen, att prata med kollegor inom renskötseln och att dela berättelser, en hjälp på väg till att kunna begära den hjälp intervjupersonen behövde från sjukvården. Här handlade det om att med hjälp av den traditionella kunskapen identifiera problemen som funktionsnedsättningen medförde.

För intervjupersonen blev det därefter lättare att få hjälp, och att hantera sin funktionsnedsättning med hjälp av den förklaring som diagnosen medförde.

"det blev mycket enklare när man kan ta på det, ...när man har en diagnos blir det en helt annan grej, för mig själv också. Jag förstod att det här är något jag måste lära mig att förhålla mig till...det här är livslångt. Då kunde jag börja bearbeta i stället för att söka snabba lösningar, som det hade varit tidigare, och utarbeta en plan att jag måste lära mig att leva med det här, och vad kan jag själv göra och vad kan sjukvården göra, vad kan jag ställa för krav. Och sjukvården fick mycket lättare att ta i problemet också."

Det kunde också vara så att intervjupersonen uppfattade sig själv som normal och inte som handikappad, men hade utmanat den gängse normen i det svenska samhället lite på skämt, och sagt till de yngre i familjen, att som handikappad kunde intervjupersonen

inte gör det ena och det andra, och hade då fått motargument från de yngre. Förhållningssättet att använda humor för att tona ner det som kan uppfattas som svårt eller besvärligt, är något som även Bongo (2012) skriver om i sin studie från Nordnorge, och att det kan underlätta att hantera sjukdomar och svårigheter. Det kan i sådana fall även handla om att skämta, med ett visst allvar, om sådant som omgivningen har definierat som svårigheter eller handikapp, något som exemplifieras i följande citat. Intervjupersonen har tidigare sagt till sin familj att som handikappad kan jag inte göra detta.

"...'du ska väl inte komma hit och säga att du är handikappad. Om det är någon som kan allt så är det du.' Och det är den personen som jag identifierar mig med, att jag är normal, det är bara det att jag har fått...' /en funktionsnedsättning/ '...annars är jag precis som ni. Där var min mor väldigt duktig...automatiskt gjorde hon det tunga jobbet, medan jag fick göra det lätta jobbet... På det sättet präglades jag inte som handikappad då heller. Men ändå skämdes hon lite grand...Hon sa det aldrig till mig, men jag såg det på hennes kroppsspråk. Men jag gjorde inte någon stor affär av det."

Intervjupersonen såg tidigt hur modern, trots vissa skamkänslor, visade vägen till möjligheter och inte till hinder, och att lägga fokus på intervjupersonens förmågor, och att utveckla dessa, och inte på vad intervjupersonen inte kunde på grund av sin funktionsnedsättning. Detta hade intervjupersonen sedan med sig upp i vuxen ålder. Denna strävan att i första hand utgå från sina förmågor, och viljan att vara så självständig som möjligt i vardagen, visade sig på olika sätt bland samtliga informanter. Detta kan tänkas ha samband med den uppfostran till självständighet som finns av tradition bland samer, och som Balto (1997) betonar i sin forskning, och denna tradition kan skilja sig något från majoritetssamhället. Bland intervjupersonerna visade det sig också att det fanns de som undvek att söka hjälp på grund av detta. Det fanns även de som berättade att de hade lärt sig att be om hjälp vid behov, men att de ville klara sig själva så långt som det var möjligt. Detta är något som jag tänker att välfärdssystemet kan ta hänsyn till när man erbjuder insatser och service, till exempel genom att fråga den enskilde om denne vill ha hjälp. Och i så fall fråga hur denne vill att insatserna ska utformas och hur de kan anpassas till den dennes livssituation.

Familj och andra sociala relationer

Familj, släkt och vänner är viktiga bland samer, vars traditionella samhälle bygger på andra strukturer och annan världsbild, jämfört med majoritetssamhället (se t.ex. Turi, 1917; Magga 1982; Smith, 2012). På olika sätt kan familjemedlemmar som levde generationer bakåt vara viktiga i nutid, något som flera intervjupersoner på olika sätt gav uttryck för. Det kunde handla om deras identitet och plats i tillvaron, och hur de kunde hantera olika situationer. Lazarus har i sin forskning och med hjälp av studier av enäggstvillingar visat att individen föds med en personlighet, som är en del av individens biologiska arv (Lazarus, 1966). Vidare har Lazarus och Folkman (1984) visat hur denna personlighet kan utvecklas och anpassa sig i olika situationer. I denna anpassning utvecklar individen olika strategier för att hantera stressfyllda situationer (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1999). Denna teori kan, med beaktande av samiska

sammanhang på liknande sätt som Smith (2012) beskriver att urfolk relaterar till omgivande miljö, användas som delförklaring till något som flera intervjupersoner berörde och som handlar om arv från tidigare generationer. Det handlade om personlighet och identitet som i följande citat: "Det är ett arv jag har fått av mina förfäder."

Det handlade även om strategier för att hantera funktionsnedsättning, och andra utmaningar som en av intervjupersonerna berättade om, och som den personen hade mött genom livet. Den aktuella personen reflekterade över om förmågan att hantera och utveckla dessa strategier kunde vara ett biologiskt arv från tidigare generationer. "...om det är genetiskt från äldre gubbar och tanter i släkten...". Intervjupersonens reflektion kan sägas vara i enlighet med den forskning som visar att individen föds med en personlighet, som är en del av dennes biologiska arv från föräldrar och tidigare generationer (Lazarus, 1966). Dessutom beaktas att det i denna situation är i samiskt sammanhang, och att personen har utvecklat sin personlighet och förmåga i sådant sammanhang (Magga, 1982; Balto, 1997; Smith, 2012).

Familjens betydelse var återkommande i intervjuerna. De viktigaste personerna i intervjupersonernas liv sades vara makan/maken, barnen, familjen och närmaste vännerna. Detta uttryckte även de intervjupersoner som levde singel-liv. Bland dem var vuxna barn, andra släktingar och nära vänner och arbetskamrater bland samer betydelsefulla personer. De var viktiga för att de hade funnits där genom livet, och med dem delade intervjupersonerna sådant som en gemensam världsbild med kunskap, värderingar, historia, kultur, språk och traditioner (Bongo, 2012; Smith, 2012).

"Det är familjen och närmaste vännerna, de är ovärderliga. De har funnits där sedan före..." /funktionsnedsättningen/ "...och efter. Det är riktig vänskap, vi hjälper varandra.

Familjen har alltid varit viktig, som i en renskötarfamilj där är man som ett team, och det har fortsatt vara så. Jag och familjen, vår släkt, har alltid varit tajt. Nu efteråt..." /med funktionsnedsättningen/ "...då är det så att ingen ser svårigheter utan bara möjligheter på olika sätt, det är roligt."

En av intervjupersonerna gav exempel på gemenskapens betydelse, där individens personlighet var avgörande, och där ingen uppmärksamhet gavs till funktionsnedsättningen. Det handlade om vänskap och förtroende, och där individen inte värderas av utseende eller funktionsnedsättning. Två vänner träffades och pratade, i en situation där båda gav och där båda också fick någonting tillbaka. Det började med att en vän till intervjupersonen berättade hur glad och uppmuntrad vännen blev av att umgås med intervjupersonen. Vennen genomgick vid det tillfället en utmanande tid.

"...'Det är så skönt att vara med dig, jag blir verkligen bättre av dig, jag blir gladare. Man tittar på dig, du kör på, du jobbar, du är i renskogen, du gnäller aldrig, du försöker. Det gör att man själv blir starkare.' Jag blev paff och jätteglad, att man säger så. Det känns jätteroligt. Jag är den jag är, och har alltid varit, och någon känner att man är en energiboost åt..." /denne/ "...det är helt underbart."

Detta kan ses som ytterligare ett exempel på hur traditionen av att alla har ett värde och en plats i familjen och i gruppen, och att språk och berättande i umgänget, kan bidra till att två personer blir stärkta på olika sätt (Magga 1982; Bongo, 2012). För den ene handlade det om glädje över att vara en källa till energi för den andre, och för denne handlade det om att få uppleva glädje tillsammans med sin vän i en tid med utmaningar.



Skola

Berättelserna från skoltiden visar på retrospektiva bilder, då samtliga intervjupersoner var i vuxen ålder. Nackdelen med retrospektiva bilder är att minnen kan blekna. Fördelen med sådana bilder är att tiden kan bidra till att intervjupersonerna får andra perspektiv till sådant som har hänt. Dessutom kan det vara så att särskilda händelser med starka känslor kommer man väl ihåg. En av intervjupersonerna hade tydliga bilder av en särskild händelse i skolan, och det var när mobbningen började. Det var när en vuxen icke-same talade om för alla som fanns i närheten att intervjupersonen är same. Mobbningen handlade om att intervjupersonen är same, och mobbningen fortsatte därefter i flera år.

Det framkom dock ingenting som visade på en anpassning till samisk tradition och kunskap i skolan, vilket medförde att barnen inte fick denna viktiga del i skolan (Balto, 1997). I de fall intervjupersonerna behövde insatser med hänsyn till sin funktionsnedsättning, fick de lämna sitt samiska sammanhang. Det saknades anpassning som tog hänsyn till både barnets behov av insatser för sin funktionsnedsättning och barnets behov av att vara i sitt samiska sammanhang. Bland

intervjupersonerna framkom att bristen på samisk anpassning i skolan medförde att barnen i den situation de var med sin funktionsnedsättning upplevde sig isolerade och utelämnade. Det kunde till exempel handla om att skolan var integrerad i en svensk institution för barn med funktionsnedsättning och där man endast pratade svenska. Intervjupersonen, som endast pratade samiska, berättade att det var som att leva i en bubbla, i en värld där ingen visste något om samer, och inte något om betydelsen för barnet att få ha kontakt med sin samiska kultur och sitt språk (Magga, 1982; Balto, 1997). Enda sättet för intervjupersonen att ta sig ur denna bubbla var att lära sig svenska, vilket denne också gjorde, och tappade då sitt samiska språk. Detta fick konsekvenser under lång tid för intervjupersonen och dennes familj.

Ett annat exempel är bristen på samiskt språk och kultur i den svenska kommunala skolan, och brist på kunskap bland vuxna, om språkets och kulturens betydelse för samebarns välbefinnande (Balto, 1997). En av intervjupersonerna berättade om hur detta bidrog till en ökad isolering som också hade att göra med dennes funktionsnedsättning. Denna ledde till vilshenhet under barndomen, både i skolan och på fritiden innan funktionsnedsättningen identifierades och intervjupersonen, som vuxen, fick en diagnos.

"...de kunde inte dra mig från leken, och det var väl som de säger att leken läker. Det var väl mitt sätt att orka finnas, att leka och att rita."

Balto (1997) betonar lekens betydelse för barnens träning till självständighet, något som är en viktig del i traditionell samisk uppfostran. En tolkning av det som sägs i det ovanstående citatet är att intervjupersonen visade redan som barn en självständighet och bestämdhet att vara kvar i det som barnet mådde bättre av, trots att de vuxna ville ta barnet från denna lek. Intervjupersonen har som vuxen insett betydelsen av att inte få ha sin kultur och sitt språk under skoltiden, och denne levde vid tiden för intervjun med de negativa konsekvenser som detta förde med sig.

Liksom i föreliggande studie visade även den norska studien på brister avseende samisk anpassning i skolan, vilket kunde handla om osynliggörande av språk och andra kulturella uttryck (Melbøe m. fl., 2016). Detta kunde leda till förlust av språk och känslor av skam. Denna skam betraktar jag som en konsekvens av den nedvärdering som forskare och beslutsfattare visade gentemot samer i ett tidigt skede av kolonialiseringen (Fjellström, 1993). Forskaren och upptäcktsresanden Gustav von Düben beskrev under 1800-talet samerna som "barnsliga vildar" (Fjellström, 1993, s. 20). Samer betraktades av den tidens makthavare som ett lägre stående folkslag, som genom skolan skulle formas och fostras efter kyrkans budord. Kyrkan hade stort inflytande över skolans utformning under den tiden och det viktigaste skolämnet var kristendom (Fjellström, 1993). Samiska språk förbjöds i svensk skola större delen av 1900-talet. När Språklagen (SFS 2009:600) trädde i kraft 2009-07-01, fick de samiska språkens existens och betydelse stöd i svensk lagstiftning. Detta stöd förstärktes med Lagen om Nationella Minoriteter och Minoritetsspråk (SFS 2009:724), som trädde kraft 2010-01-01. En av intervjupersonerna, som kom från ett samisktalande hem, berättade att det enda språk som pratades i skolan var svenska.

"Det var svenska, för det var bara jag" .../som talade samiska/ "...Men andra året kom två av mina kusiner dit, men de ville inte veta av att de var samer, så de ville bara prata svenska. Så då blev det svenska för hela slanten. Det var på den tiden när man skämdes för att visa folk att man var..." /same/ "... Mor sa att 'Du behöver inte lära dig samiska. För om du går på en affär, kan du inte ens köpa dig en limpa, för de kan ju ingenting. Men eftersom jag var lättlärd lärde jag mig samiska i alla fall, men inte grammatiskt..."

Bristen på undervisning i samiska och marginalisering av samisk kultur och historia, som en del i den koloniala historien, kan därmed ha bidragit till att intervjupersonen förlorade delar av sitt språk och dolde sin samiska identitet (Fjellström, 1993; Lundmark, 2008). Bland intervjupersonerna fanns de som hade gått i nomadskola. När intervjupersonerna växte upp fanns nomadskolor för de barn som kom från renskötarfamiljer, medan de samebarn som kom från icke renskötande familjer skulle gå i den svenska skolan (Fjellström, 1993). Där förbjöds samiska språk, då samer och deras kultur och språk ansågs som lägre stående än svenskarna och deras språk, därmed skulle samebarnen från de familjer som inte var renskötare fostras till svenskar (Fjellström, 1993; Lundmark, 2008).

Kuhmunen och Sarri (2008) har med stöd av bland annat Baltos (1997) forskning föreslagit att traditionell kunskap från naturen kan användas i den samiska förskolan, och jag anser att det skulle kunna vara möjligt att utveckla även i skolan.

Arbete

Arbete och att vara delaktig i olika sammanhang var viktigt för alla intervjupersoner. De ville bibehålla sin självständighet så långt det var möjligt med hänsyn till funktionsnedsättningen, och att arbeta och försörja sig själv var ett självklart sätt att vara självständig. En av intervjupersonerna blev erbjuden förtidspension som det benämndes då, men ville inte ha någon sådan utan ville i stället arbeta för att behålla sitt oberoende, sin självständighet och frihet, vilka är viktiga delar i samisk uppföstran (Balto, 1997).

"...jag vill inte ha någon pension. Jag vill försöka försörja mig så jag kan betala de där ... åren på sjukhus, så att jag känner mig fri när jag blir pensionär, för då har jag ju jobbat ihop till min pension själv."

Det kunde också vara så att intervjupersonen arbetade inom någon av de traditionella näringarna, till exempel renskötseln, hade fått en funktionsnedsättning som vuxen och strävade efter att kunna fortsätta med sitt arbete, genom att förändra vissa arbetsmoment så att inte funktionsnedsättningen blev ett arbetshinder. "Man lade om allting, det blir som om kroppen ställer om också, det är inte som förut...livet måste gå vidare, ... man anpassar livet efter det." En annan intervjuperson berättade om att det kunde handla om att göra avvägningar för att inte tänja på gränserna för vad kroppen klarade av allt för mycket, för att undvika att tiden från arbete blir alltför lång. Intervjupersonen hade med tiden och på egen hand lärt sig att anpassa arbetet för att kunna fortsätta arbeta med funktionsnedsättningen.

"Jag jobbar inom våra traditionella näringar, och när jag får värk måste jag sluta...När jag har vilat är jag återställd. Så det påverkar ju hur mycket jag kan arbeta...jag kan leva som vanligt när jag anpassar mig till mina besvär... Man vet var gränsen går, man känner direkt när symtomen kommer att nu är det dags att vila, även fast man tänker att jag skulle vilja göra det här först. Men då kan man inte arbeta dagen efter."

En annan intervjuperson berättade om hur viljan att be om hjälp, att tacka, och att uppskatta varandra hade förstärkts och blivit ännu tydligare, efter att intervjupersonen hade gått före och börjat med att be om hjälp i arbetsgruppen. Intervjupersonens beteende och inställning till sin funktionsnedsättning satte därmed igång positiva processer i hela arbetsgruppen och även på fritiden i kompisgruppen. Detta ledde till att även andra ändrade sina beteenden och vågade be om hjälp för andra saker, något de inte hade gjort tidigare, eller inte lika ofta.

"På jobbet, jag har världens bästa grupp där jag jobbar, så där funkar det jättebra. Runt om en om man är på jobbet, på fritiden eller i renskogen så tycker jag att det funkar jättebra. Vi har bra samarbete, vi hjälps åt och jag upplever att folk, inte bara jag, frågar mer efter hjälp och tackar efter hjälp. Det känns som de uppskattar varandra och saker på ett lite annat sätt, till det bättre."

Det kom fram kritiska synpunkter avseende Socialförsäkringsbalken (SFS 2010:110), som inte kan anses vara anpassad till de traditionella samiska näringarna. Många av renskötarföretagen uppgavs vara små och inte anslutna till arbetsskadeförsäkringen, dessutom hade de inte råd att vara sjukskrivna vid sjukdom. "Som egen företagare har och hade du inte en chans, särskilt som småföretagare, de har ju inte ens råd att vara sjuk."

Arbetsskadeförsäkringen ska ersätta viss inkomstförlust vid bestående funktionsnedsättning orsakad av skadliga faktorer i arbetet (SFS 2010:110, 39 kap.). Denna försäkring kan dock inte sägas vara anpassad till rennäringen, då den skadade har att bevisa att skadan eller arbetssjukdomen kommer från arbetet och inte från förhållande under fritiden, beaktat att gränsen mellan fritid och arbete kan vara flytande, vilket kom fram i några av intervjuerna. Dessutom kan det vara en utmaning att inom försäkringssystemet, med dess nuvarande bestämmelser, bedöma till exempel hur exploatering av traditionella betesmarker orsakar skadliga faktorer för dem som arbetar där, dvs renskötarna (SFS 2010:110). En intervjuperson som arbetade inom renskötseln beskrev hur arbetsmiljön hade försämrats i takt med exploateringar och minskade betesmarker.

"...det blir merarbete, det blir mer utfodring, det påverkar människan, större kostnader och allt annat runt omkring, och det tär ju också på människan...Det är ju både fysiskt och, det blir ohållbart. Men de jobbar ju inte för rennäringen... Det är ju intrång överallt, varje betesmark man har är värdefull. De skövlar ju skogen och allting, så till slut finns den inte... Så länge skogens finns, så har vi ju det, lavbete och annat. Hugger de bort den försvinner ju lava och mossor, då blir det ingenting. Maskinerna tar bort allt och gräver upp, så det går ju inte att färdas där heller... det får man räkna bort i 30-40 år minst."

Några av dem som arbetade inom renskötseln betraktade fyrhjulingen och skotern som nödvändiga hjälpmedel att ta sig ut i terrängen. Under barmarksperioden kunde det dock vara svårt att ta sig fram med fyrhjulingen, till exempel i mycket blöt och ojämna terräng. Där skulle ett mellanting mellan fyrhjuling och skoter vara ett bra komplement. Sådana fordon finns utvecklade i USA och förhoppningen bland intervjupersonerna var att dessa kommer även till Sverige, och att de kan bedömas som hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning.

"...jag använder fyrhjulingen för att ta mig ut i renskötseln..." /särskilt till hagar/ "...som inte alls är bredvid vägen, och det enda redskap som finns för att ta sig dit är ju fyrhjulingen...Så den är jättebra. Fyrhjulingen och snöskotern är jätteviktig."



Fritid

Fritid och arbete kunde gå in i varandra bland de som arbetade inom de traditionella näringarna. Periodvis kunde arbetsdagarna bli långa och fritiden obefintlig, andra perioder fanns en viss fritid. Då kunde det vara ännu lättare att anpassa aktiviteter till funktionsnedsättningen, så att den inte blev så påtaglig, eller till och med så att den inte

märktes av över huvud taget. "...då bestämmer du ju själv vad du ska göra, vill jag ligga då ligger jag. Och vill jag inte det så gör jag någonting. Då märker man inte av det..."

Fritiden kunde också användas till fysisk träning för att minska smärtan och för att må bättre i största allmänhet och för att underlätta vardagen, något som denna intervjuperson hade testat sig fram till. "...man blir trött av smärta, så det kan vara lite tråkigt och jobbigt. Men jag tränar, och träning det hjälper mig ganska mycket mot smärtor, nervsmärtor och trötthet, så det är en stor hjälp..."

De flesta klarade sig genom vardagen, och de flesta som behövde hjälp bad om det. Det visade sig att även andra kunde vara hjälpta av åtgärder som underlättade för intervjupersonen.

"På fritiden, när jag handlar, så handlar jag det mesta själv, det går bra. Där kan man ju fråga personal eller andra kunder på affären. Alla affärer har ju jättedjupa diskar nu och de har jättehöga hyllor, så det är ju generellt jättemånga som har problem med det där, så det är ju inga dumheter att fråga kan jag tycka. Man får känna sig som en i mängden helt plötsligt..."

För någon annan kunde det vara svårare att klara av vardagliga sysslor. En av intervjupersonerna gav uttryck för hur svårt det kunde vara och att det gick emot behovet av att vara självständig och att klara sig själv, något som intervjupersonen hade med sig sedan barndomen (Balto, 1997). "...jag är beroende av att anhöriga hjälper mig. Jag klarar mig inte själv. Det är ganska irriterande för jag är född att klara mig själv. Och nu gör jag inte det."

Sjukvård och omsorg

Flera av informanterna berättade om ett motstånd mot att söka sjukvård. En av dem ställde sig frågande till vad sjukvården skulle kunna hjälpa till med, och att den egna kunskapen om sin kropp varit tillräcklig, i alla fall så långt som fram till tiden för intervjun, för att hålla sig frisk.

"...jag vet inte vad de ska kunna göra...Jag ska vara mycket sjuk innan jag söker läkare. Jag har inte varit där på 40 år snart. Jag var in där en gång, och det fanns då inte mycket där att hämta...jag vill ju vara frisk, så länge jag är det så trivs jag. Men någon gång kanske man måste dit."

Andra som hade sökt vård visade på brister i anpassning till det samiska samhället. En av informanterna som besökte sjukhuset ofta som barn berättade om hur svårt det var att inte personalen kunde samiska. "Där har det verkligen gjort illa att ingen förstod, ingen kunde tala samiska i sjukvården. Det var en brist, en stor brist." Liknande fynd om hur viktigt det kan vara att personal inom sjukvården kan samiska kom fram i en norsk studie (Nystad, 2008).

En annan intervjuperson lyfte fram betydelsen av att bli förstod när det gäller kulturell tillhörighet och att tillhöra ett urfolk, och hur denna brist på förståelse inom sjukvården

bidrog till att förstärka den isolering som delvis var en konsekvens av funktionsnedsättningen. En förklaring till denna brist på förståelse kan vara att personalen ifråga grundade sitt arbete i en annan världsbild, något som också återspeglades i den utredning om intervjupersonen som var gjord inom sjukvården (Smith, 2012).

"När jag gjorde den här...utredningen och sköterskan...läste upp den för mig, så hörde jag att psykologen som hade gjort den med mig, hon hade missuppfattat mig i massor av saker. Och det har väl också att göra med att hon tänker annorlunda."

Andra brister som påvisades kunde handla om svårigheter att inom svensk sjukvård se, att alla lever inte på samma sätt, till exempel att de som jobbar inom rennäringen inte alltid bor på samma plats hela året. Det kunde leda till brist på kontinuitet och förståelse i hälsovårdskontakterna, samtidigt som tillgänglig vård är något som ska erbjudas alla enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763).

"Vi flyttade med renarna upp och ner, så jag hade flera olika kontakter...Vården förstod ingenting förrän jag själv insåg att jag måste ha hjälp och bad om det. Det var ingen som kunde fånga upp, det var ingen som förstod...I stället fick man nästan dåligt bemötande på barnavårdscentralen när man inte hade en adress. De hade väldigt svårt för att kunna ta i det. Det fungerade inte."

Fler berättelser visade på dåliga erfarenheter av att ha försökt få hjälp inom sjukvården, och brist på förståelse för rennäringen, samt att denna brist kunde vara en återspeglning av att under lång tid blivit nedvärderad som folk och grupp. Medvetenheten av detta kunde göra sig påmind i situationer när sådana erfarenheter kom på tal (Fjellström, 1993), och särskilt svårt kunde det vara för kvinnor. Gemensamma erfarenheter, kännedom om varandra och gemensam förståelse bidrog till att allt inte behövde sägas med ord, alla visste ändå, både kvinnor och män.

"...vi var många renskötare här...En av dem...hade sökt hjälp inom sjukvården, men blev inte mottagen utan blev satt på väntelista, och..."/renskötaren/"...ville få komma så snart som möjligt på grund av sitt arbete inom rennäringen och som familjeförsörjare. Då sa en av de andra 'Du ska veta vilken klass du tillhör'. Då blev det alldeles tyst. Och det sa allt..." /och någon sa/ "...'Hur tror du att det är för oss kvinnor?', då skakade han bara på huvudet...vi alla visste."

Detta citat kan förklaras av en tyst omsorg, i likhet med det Bongo (2012) skriver om som en viktig del i det samiska samhället, och som kan innebära att man besöker varandra utan att direkt ha någon annan anledning än att höra hur den andre har det. Besöken behöver inte alltid innehålla samtal med många ord, utan den gemensamma förståelsen och världsbilden kan innebära att man förstår den andres situation även om samtalet blir fåordigt Bongo (2012).

Det framkom även exempel där intervjupersonen ansåg sig ha fått hjälp i delar som handlar om bemötande, och anpassning både i hemmet och på arbetet, medan det fanns en del övrigt att önska när det gäller mer specialiserad kunskap och vård inom distriktsvården.

"Inom vården, anpassningen, den delen har varit jättebra här där jag bor. Bra bemötande och kunskapen om redskap...Vården i sig är ganska bristande, lite okunskap...jag tror inte att det skulle skada om det var mer specifikt så att 'jag har hand om hjärnskadade'...men det är ju inte så. Det kom en jättebra läkare men som är jätteduktig på något helt annat än det han gör just då."

Det framkom även exempel där intervjupersonen var nöjd med sin sjukvårdskontakt, även om det inte alltid varit så. Denna sjukvårdskontakt hade kännedom om samiska förhållanden. Intervjupersonen fick därmed adekvat hjälp och kunde lägga mer tid på sitt eget liv i stället för att hålla olika kontakter inom vården vid liv och att samordna dessa. Livet underlättades med hjälp av denna kontinuerliga kontakt.

"...med hjälp av medicin och en otroligt bra sjukvårdskontakt som jag har fått. Jag har samma människa som är väl insatt i hur jag lever och hur vårt liv ser ut, och som sköter alla mina kontakter gentemot läkare och sådana delar...så jag slipper allt sådant jag har upplevt tidigare...då kan man slappna av och ta itu med sig själv, i stället för att hålla på med sjukvården."

Betydelsen av, och önskemål om, adekvat vård kunde även handla om att utveckla möjligheterna att åka utomlands till varmare klimat, då sådant klimat har visat sig vara bra mot smärta inte minst. Det fanns önskemål om att satsa på sådan vård i stället för medicinering. Det fanns erfarenheter bland intervjupersonerna om medicinering med biverkningar som kan bidra till andra problem än dem man äter medicinen mot, och därmed fanns önskemål om fler valmöjligheter när det gäller utformning av den egna behandlingen.

Några av informanterna hade, eller hade haft, hjälp från kommunens hemtjänst p. g. a. sin funktionsnedsättning, och även med stöd enligt LSS (SFS 1993:387). En av intervjupersonerna hade provat att ha hemhjälp och hade sagt upp den, då hjälpen blev mer till besvär än nytta. Hemhjälp hade ställt krav på att intervjupersonen skulle bidra till städningen, och det var inte möjligt på grund av funktionsnedsättningen. Intervjupersonen hade försökt att prata med ansvariga tjänstemän om vad det var som inte fungerade och bett att få adekvat hjälp. Vid tiden för intervjun hade intervjupersonen inte fått någon sådan hjälp.

En annan intervjuperson som hade beviljats stöd enligt LSS (SFS 1993:387), men visste inte så mycket om vilken hjälp man kunde få, och önskade därför få mer information om detta.

Andra intervjupersoner berättade att de klarade sin vardag och hemmet själv. En av dem berättade att med hjälp av olika strategier gick det bra. Hjälpbehovet brukade vara tillfälligt och då var det lätt att be om hjälp.

"...ingen hjälp från kommunen så. Nej...jag försöker fixa det mesta själv. Man lär sig lite trix, och när det är saker man inte klarar av så har man fått lära sig att fråga för att få lite hjälp ibland."

Sammantaget visade det sig att det är viktigt att erbjuda den enskilde vård och service som är individuellt anpassad till den enskildes livssituation, och detta gällde alla

intervjupersoner, i olika åldrar och både kvinnor och män. De som var mest utsatta för inadekvat vård eller brist på tillgänglig vård inom denna grupp samer med funktionsnedsättning var samekvinnor, barn och äldre, något som har uppmärksammats även inom FN (2013), och därmed bör särskild uppmärksamhet riktas mot att erbjuda dessa grupper adekvat vård.

Övergångar

Övergångar i livet kunde bland intervjupersonerna handla om att behöva lämna sin samiska familj och sitt samiska liv som barn och komma till institution, där ingen kunde samiska och inte visste något om samer. Det kunde handla om att samebarnet inte förstod personalen på institutionen och barnet kunde inte göra sig förstådd för dem. Det blev som att leva i en bubbla där ingen förstod, något som visade sig få konsekvenser i många år. /ett barn/"...som fick leva i en bubbla där ingen förstod någonting...Det var förkrossande och det satte så djupa spår i mig som följde mig hela mitt liv..." Föräldrarna såg dock inget annat val än att låta barnet åka hemifrån då det var den hjälp som fanns.

Bland dem som fick sin funktionsnedsättning i vuxen ålder blev det en stor omställning för flera av dem, och de hanterade den omställningen på olika sätt. En del kände sig isolerade då de inte kunde arbeta längre p. g. a. sin funktionsnedsättning. "Det är jättejobbigt, jag blir isolerad, träffar sällan folk. Och det är jobbigt att alltid vara beroende av någon annan."

En stor omställning i övergången från att behöva byta från ett arbete till ett annat på grund av funktionsnedsättningen. Livet med funktionsnedsättning kunde hanteras genom att utveckla nya sätt att vara aktiv med funktionsnedsättningen, med hjälp av anpassning av den omgivande miljön, i hemmet liksom på arbetet, och att göra saker på andra sätt än tidigare.



Den kollektiva sorgen

Ett ämne som inte fanns med i intervjufrågorna, och som kom upp, framför allt i en av intervjuerna, var den kollektiva sorgen som har sin upprinnelse längre bakåt i tiden. Bland samer kan, enligt Bongo (2012), hälsobegreppet inrymma hela livssituationen genom tiden. Detta kan också förklara att den kollektiva sorgen kom upp i föreliggande studie, med beaktande att familjen, gruppen och det samiska samhället är viktigt för den enskilde och dennes del i detta sammanhang. En av intervjupersonerna var särskilt tydlig i sin beskrivning av vilken påverkan den kollektiva sorgen hade i vardagen, och hanteringen av denna sorg påverkades av funktionsnedsättningen.

"Min största tyngd och längtan, det är att få vara nära hemma-trakterna. Och att de förstår det här...Den här skammen och skulden, och att de ville gömma sin uppväxt för sina barn och för mig också då. Det är min största sorg, och det präglar mig hela tiden. Och jag tycker inte att folk förstår hur jag har det och vem jag är och vad jag behöver...jag behöver kunna vara mig själv, men ingenting av det finns här i min vardag."

Den kollektiva sorgen har sin förklaring i Sveriges koloniala historia. I boken *"När jag var åtta år lämnade jag mitt hem och har inte kommit tillbaka – minnesbilder från samernas skoltid"*, skriver Pirak Sikku (2015) i ett kapitel med titeln *"Kan sorg ärvas?"*, om hur ras-biologer reste runt bland nomadskolor, beordrade samebarnen att klä av sig nakna, och fotograferade dem, med eller utan kläder. Till sin hjälp med att berätta detta hade Pirak en av dem som var elev på en av skolorna vid den tiden och som blev fotograferad, och hennes berättelse. Pirak beskriver ras-biologernas aktiviteter bland samer som ett av många koloniala övergrepp som har bidragit till skamkänslor, och hon anser att man kan ärvä sorgen, inte som en känsla, men att man kan ärvä den oförrätt som hänger ihop med sorgen. Piraks (2015) beskrivning liknar den som intervjupersonen gav, där sorgen kopplas till skam och skuld nedärvt genom generationer, och om att gömma sin identitet. I föreliggande studie framkom vidare att det var lättare att leva med denna sorg i samiska miljöer, för där fanns andra som delade samma historia, sorg och världsbild, och de förstod, utan att de alltid behövde prata om det (Bongo, 2012; Smith, 2012). Även Lundmark (2008) skriver om det ras-biologiska arbetet och en av dess förgrundsgestalter Lundborg, som var en av de forskare som reste runt bland samer och fotograferade, kategoriserade och dokumenterade, och att skolbarn tvingades att ställa upp på detta (Fjellström, 1993). Påtryckningar skedde mot äldre för att även de skulle delta, och vuxna letade Lundborg upp på olika samlingsplatser (Lundmark, 2008). Lundmark (2008) har svårt att i skriftliga källor finna vad detta arbete egentligen syftade till, annat att fotografera, kategorisera och dokumentera samer, något som har fått långtgående och svåra konsekvenser för många samer (Fjellström, 1993; Pirak Sikku, 2015).

Delaktighet

Efter århundraden av kolonialism (Lundmark, 2008) har samer på olika sätt organiserat sig, och flera av intervjupersonerna var delaktiga i någon sameförening, i en sameby, eller politiskt aktiv, och det uttrycktes på olika sätt. Dels var det sätt för intervjupersonen att

påverka och förbättra situationen för samer och de traditionella näringarna i det svenska samhället, och därmed förbättring av sitt egna liv, något som också stöds i Urfolksdeklarationen (FN, 2007). De gjorde detta även med en förhoppning om att detta skulle bidra till ökad kunskap om samers existens och rättigheter, och därmed minskade missförstånd och minskad mobbning av samer. Det kunde dessutom vara olika sätt att vara del av samiska aktiviteter tillsammans med andra samer med gemensam världsbild och gemensamt språk, och därmed bidra till känslor av tillhörighet och gemenskap (Magga, 1982; Hernández-Ávila, 2003).

Det fanns också de som inte var aktiva i någon förening eller i politiska sammanhang. En av intervjupersonerna hade funderingar på att engagera sig för att öka möjligheterna att få hjälp, medan en annan tyckte att det räckte med att jobba inom renskötseln, då den kunde vara krävande, både fysiskt och psykiskt, och när det var möjligt att vara ledig, var det skönt att inte binda upp sig i olika engagemang.

"...jag har tillräckligt. Jag vill vara ledig och fri. Nog kan jag engagera mig i olika saker, men jag vill välja vad jag ska göra och inte binda upp mig. Det är nog jobbigt med renskötseln, när man är ledig vill man koppla bort allt annat."

En av intervjupersonerna hade varit aktiv på olika sätt i samhället, och tagit ett steg tillbaka efter att ha blivit ifrågasatt av andra samer med beteende, som kan tolkas som maktutövning i mindre skala, liknande sådan som samer själva blivit utsatta för under lång tid av kolonialism (Smith, 2012). "Jag har blivit otrevligt bemött, och det beror på Jantelagen. Det bemötandet kommer från samer från andra områden, som betar sig som om de vill dominera över mig och andra..."

Engagemang och delaktighet i aktiviteter av olika slag och i olika sammanhang i samhället varierade sålunda bland intervjupersonerna. Något som var gemensamt var att engagemanget riktades mot att förbättra situationen för samer i välfärdsstaten Sverige (FN, 2007; Nygård, 2013). Förbättringen betraktades bland intervjupersonerna som en utveckling som var till gagn för samer i allmänhet och samers rättigheter, såsom att bidra till ökad kunskap om samer för att minska missförstånd och oförståelse, liksom till förbättring för den enskilde intervjupersonen till exempel genom ökad välfärdsservice, gemenskap med andra samer och trygghet (FN, 2007). Utöver detta var några fåtal av intervjupersonerna engagerade i föreningar för personer med funktionsnedsättning för att påverka och förbättra möjligheterna för samisk anpassning i detta sammanhang.

Sammanfattande analys och slutsatser

Det mest uppenbara fyndet i denna studie är att samtliga intervjupersoner visade på starka *drivkrafter för att bevara sitt samiska sammanhang* såsom att vara del i olika samiska aktiviteter med gemenskap, traditionell mat, och språk, där de var bosatta, eller för att fortsätta arbeta inom de traditionella näringarna, till exempel rennäringen, med sin funktionsnedsättning (Magga, 1982; Hernández-Ávila, 2003). Deras samiska sammanhang var viktiga för att bibehålla sitt välmående, eller för att må bättre, i vardagen, åtminstone så mycket som möjligt (Hernández-Ávila, 2003). Den trygghet som detta kunde bidra till var särskilt viktigt vid *övergångar* i livet, då tillvaron kunde bli särskilt utmanande.

Det framkom även viss brist på tillgänglig och adekvat vård och brist på adekvata insatser. Genom att välfärdens aktörer beaktar betydelsen för samer att vara delaktiga i samiskt sammanhang, och genom att anpassa insatserna till den enskilda individens behov och livssituation bedömer jag att detta kan bidra till utökad tillgänglighet till olika insatser och service. Detta bör beaktas trots att föreliggande studie inte går att generalisera till alla samer i Sverige, bland annat med hänsyn till att det enligt Lagen om Nationella Minoriteter och Minoritetsspråk (SFS 2009:724) inte krävs ett visst antal personer med samma behov för att samer ska erbjudas insatser och service med hänsyn till sitt språk och sin kultur. Behov och önskemål kan variera mellan individer och därför bör varje enskild person ges möjlighet att själv vara delaktig i hur insatser och vård ska utformas, och det är också i enlighet med Urfolksdeklarationen och CRPD (FN, 2006; 2007; 2013).

I studien framkom att det fanns brist på kunskap om samers rättigheter inom välfärdsstatens inrättningar såsom, skola, sjukvård, försäkringskassa och hemtjänst. Utökad *synlighet av det samiska i samhället* kan sannolikt bidra till utökad kunskap, tillsammans med andra åtgärder. Utökad synlighet av det samiska samhället kunde dessutom bidra till ökat välbefinnande bland intervjupersonerna. Vikten av att behålla samiska sammanhang och att synliggöra det samiska i samhället visade sig inte på liknande sätt i den norska studien, vilket kan förklaras med att samer är i minoritet i de flesta kommuner i Sverige, förutom i någon enstaka kommun. I Norge är samer i majoritet i fler kommuner, och där blir därmed samisk kultur och språk tydligare och mer synliga.

Genusskillnader kunde påvisas när det gäller bemötandet från sjukvården och att göra sin röst hörd, vilket bidrog till att vården sågs som mer svårtillgänglig för kvinnor och i vissa fall även barn och äldre. Fler kvinnor än män använde slöjd för ökat välmående. Särskild hänsyn bör tas till att samekvinnor, barn och äldre erbjuds tillgängliga och adekvata insatser och service (FN, 2016a).

I de övriga frågorna visade denna studie likheter med den norska studien. Det framkom även att det inte var samma *förhållningssätt till funktionsnedsättning och diagnoser*

bland intervjupersonerna som i det svenska välfärdssamhället (Bongo, 2012; Melbøe, m.fl., 2016). Funktionsnedsättning betraktades mer som en del i att människor är olika och, och kan ha olika förutsättningar, och att det är en del av livet, samt att alla kan behöva hjälp oavsett vad det grundar sig i.

Det är särskilt viktigt att *skolan* tar hänsyn till barnens behov av sitt språk och sin kultur och den särskilda anpassning som det enskilda barnet kan behöva, vilket stöds av FN (2016a), som betonar vikten av att särskilt beakta behov bland urfolksbarn och -kvinnor med funktionsnedsättning. Brister i undervisning på sitt språk och med hänsyn till sin kultur, samt mobbning och nedvärdering kunde få långtgående negativa konsekvenser, enligt både föreliggande studie och den norska studien (Melbøe, m.fl. 2016).

När det gällde *arbete* var alla intervjupersoner inställda på att arbeta med sin funktionsnedsättning, och de gjorde vad de kunde för att anpassa arbetet efter denna. De flesta kunde fortsätta arbeta helt eller delvis efter anpassning, medan någon hade fått lämna arbetsmarknaden efter att ha arbetat med sin funktionsnedsättning ett antal år. En brist i välfärdssystemet var bland annat att Socialförsäkringsbalken inte bedöms vara anpassad för samiskt liv och arbete i de traditionella näringarna (SFS 2010:110). På *fritiden* lades mycket fokus på att anpassa även den till funktionsnedsättningen för att ha ett så tillfredsställande liv som möjligt. De som på olika sätt var *delaktiga* och aktiva i föreningsliv och/eller i politik arbetade för att förbättra villkoren för samer i välfärdsstaten, och för sig själv.

Dessutom gavs uttryck för *den kollektiva sorgen*, som en följd av koloniala övergrepp genom historien, något som bland annat finns beskrivet i en bok om bilder från nomadskolor (Fjellström, 1993; Pirak, 2015). Denna sorg bidrog till sämre välmående särskilt för en av intervjupersonerna, som hade lättare att hantera sin funktionsnedsättning och att leva med den sorgen i samiska sammanhang och bland andra samer, än i icke-samiska sammanhang.

Förslag till fortsatt forskning och andra åtgärder

Utifrån denna studie föreslår jag att välfärdsstaten Sverige arbetar för att i större utsträckning individanpassa vård och insatser för samer med funktionsnedsättning med hänsyn till den enskildes livssituation och dennes behov av att vara delaktig i samiska sammanhang. Detta bedömer jag kan bidra till *utökad tillgänglighet* och ökat nyttjande av insatser och service. Även hjälpmedel bör kunna anpassas till samiskt liv, till exempel inom rennäring, och med språkanpassning. En annan anpassning är att erbjuda utökade valmöjligheter till olika insatsers utformning, till exempel för att kunna vara delaktig i renflyttning, samt att kunna välja resa till samiska aktiviteter, eller till varmare klimat.

Vidare föreslår jag utökad information om Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) och hur samer med funktionsnedsättning kan ta del av sina rättigheter som urfolk och enligt denna lagstiftning (FN, 2007).

Därutöver föreslår jag att välfärdsstaten vidtar åtgärder för utökad synlighet av samiskt språk, till exempel på skyltar på ortnamn och allmänna byggnader, samt andra åtgärder som kan bidra till *utökad kunskap* om samernas rättigheter, bland personal i allmänna inrättningar, och bland övriga medborgare. Det är viktigt att samer medverkar i detta arbete. Sådant arbete pågår i viss utsträckning i vissa förvaltningskommuner, och bör förslagsvis uppmuntras och utökas, för att därefter spridas till övriga kommuner i Sverige.

Slutligen föreslår jag en översyn av lagstiftningen och dess tillämpning i förhållande till Urfolksdeklarationen (FN, 2007), och med samer delaktiga i detta arbete för att säkerställa ett inifrån perspektiv. Det kan, till exempel, vara lämpligt att börja med Skollagen (SFS 2010:800), Socialtjänstlagen (SFS 2001:453), Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387), och Socialförsäkringsbalken (SFS 2010:110). En målsättning med detta arbete bör vara att säkerställa att välfärden blir tillgänglig på likvärdigt sätt för samer med funktionsnedsättning, som för andra medborgare, och för att tillvarata de rättigheter som samer med funktionsnedsättning har både i egenskap av urfolk och personer med funktionsnedsättning (FN, 2006; 2007).



Referenser

- Balto, A. (1997). *Samisk barneoppdragelse i endring*. Gjøvik: AiT Norbok.
- Bongo, B. (2012). *Samer snakker ikke om helse og sykdom – Samisk forståelsehorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur*. Doktorsavhandling. Tromsø universitet. CHRISin database.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. 4. Ed. Oxford: Oxford University Press.
- BUFDIR, (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Oslo: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. www.bufdir.no, 2016-09-15.
- DO, (2008). Diskriminering av samer – samers rettigheter ur ett diskrimineringsperspektiv. DO:s rapportserie 2008:1. www.do.se , 2016-09-16.
- DO, (2016a). Funktionsnedsättning som diskrimineringsgrund. <http://www.do.se/om-diskriminering/skyddade-diskrimineringsgrunder/funktionsnedsattning-som-diskrimineringsgrund/#4>
- DO, (2016b). *Diskrimineringslagen* 2008:567. Hämtad 2016-10-03.
- Esping-Andersen, G., (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press, s. 18-21.
- Fishman, J.A. (1999). Sociolinguistics. I: *Handbook of Language and Ethnicity*. New York: Oxford University Press, 152-164.
- Fjellström (1993). *Läroanstalt för barnsliga vildar*. Stockholm: författares Bokmaskin.
- FN, (2006). *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. www.un.org/disabilities , 2016-08-29.
- FN, (2007). Declaration on the Rights of Indigenous Peoples. http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_en.pdf
- FN, (2013). Study on the situation of indigenous persons with disabilities, with a particular focus on challenges faced with regard to the full enjoyment of human rights and inclusion in development. <http://www.un.org/disabilities/documents/ecosoc/e.c.19.2013.6.pdf>
- FN, (2016a). The United Nations and indigenous persons with disabilities. <http://www.un.org/disabilities> , 2016-09-16.
- FN, (2016b). Free Prior and Informed Consent. An indigenous peoples' right and a good practice for local communities. <http://www.un.org>, 2016-09-20.

Hasselhuhn, A., R. (1988). Om Skytteanska Scholan i Lycksele lappmark. Akademisk Afhandling år 1851. Kungliga Skytteanska Samfundet (ursprungligen tryckt 1851). Nytryck. Umeå: Nyheternas Tryckeri AB.

Henriksen, J.B. (red.) (2010). Samisk selvbestämmelse. Autonomi og økonomi, sametingets myndighet og autonomi innenfor helse- og sosialsektoren. *Gáldu Čála, tidskrift for urfolks rettigheter*, Nr. 2/2010.

Hernández-Ávila, I. (2003). The Power of Native Languages and the Performance of Indigenous Autonomy: The Case of Mexico. In: Grounds, R., Tinker, G.E., and ns, D.E. (eds). *Native Voices: American Indian Identity and Resistance*. Lawrence: University Press of Kansas, p. 56.

Huuva, K., Montefusco, M. och Olsen T. (2014). *Kunskapsläge: Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund*. Stockholm: Nordens välfärdscenter. www.nordicwelfare.org, 2016-09-15.

Huuva, K. och Blind, E. (red.). "När jag var åtta år lämnade jag mitt hem och har inte kommit tillbaka" – minnesbilder från samernas skoltid. Stockholm: Verbum AB.

Kuhmunen, G. och Sarri, C. (2008). *Kan samisk traditionell kunskap överföras till en ny tid i den samiska förskolan, och i så fall hur?* D-uppsats 2008:032. Institutionen för Pedagogik och lärande. Luleå: Luleå tekniska universitet.

Lazarus, R.S. (1966). *Personality and adjustment*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Lazarus, R.S. (1999). *Stress and emotion. A new synthesis*. New York: Springer Publishing Company Inc.

Lazarus, R.S., och Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company Inc.

Lundmark, L. (2008). *Stulet land: svensk makt på samisk mark*. Falun: Scandbook

Magga, O.H. (1982). *Momenter om tospråkighet*. Kautokeino: Sámi Instittuhtta.

Melbøe, L., Johnsen, B-E., Fredreheim, G.E., och Hansen, K.L. (2016). *Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse*. Stockholm: Nordens Välfärdscenter.

Morgan, D.L. (1993). Qualitative content analysis: A guide to paths not taken. *Qualitative Health Research*, 3, 112-121.

Nygård, M. (2013). *Socialpolitik i Norden. En introduktion*. Lund: Studentlitteratur AB.

Nystad, T., Melhus, M., och Lund, E. (2008). Sami speakers are less satisfied with general practitioners' services. *International Journal of Circumpolar Health* 67 (1), 116-123.

Pirak Sikku, K. (2015). Kan sorg ärvas? I: Huuva, K. och Blind, E. (red.). "När jag var åtta år lämnade jag mitt hem och har inte kommit tillbaka" – minnesbilder från samernas skoltid. Stockholm: Verbum AB.

Ruong, I., (1982). Samerna i historien och nutid. Stockholm: Albert Bonniers förlag. ISBN 91-34-50051-0

Sametinget, (2014). Etnisk diskriminering, www.sametinget.se, 2015-04-19

Sandelowski M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23, 334-340.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. www.notisum.se , 2016-09-16.

SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. www.notisum.se , 2016-09-16.

SFS 2001:453. Socialtjänstlag. www.notisum.se 2016-09-16

SFS 2009:600. Språklag. www.notisum.se 2016-10-24

SFS 2009:724. Lag om Nationella Minoriteter och Minoritetsspråk. www.notisum.se , 2016-09-16.

SFS 2010:110. Socialförsäkringsbalk. www.notisum.se , 2016-09-13.

SFS 2010:800. Skollag. www.notisum.se , 2016-09-16.

Smith, L.T. (2012). *Decolonizing Methodologies. Research and Indigenous Peoples*. London: Zed Book Ltd.

Sparrock, S. (2015). Per Gustav Sparrocks berättelse. I: Huuva, K. och Blind, E. (red.). *"När jag var åtta år lämnade jag mitt hem och har inte kommit tillbaka" – minnesbilder från samernas skoltid*. Stockholm: Verbum AB. Vetenskapsrådet, (2015). Etik. www.vr.se; codex.vr.se, 2015-12-01.

WHO, (2011). World report on disability.
http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

