

UiT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder

Avdeling vernepleie, UiT Norges Arktiske Universitet

2017

Hege Gjertsen
Line Melbøe
Gunn Elin Fedreheim
Ingrid Fylling



Nordens
välfärdscenter



Forord

I denne forskningsrapporten presenteres resultatene fra forskningsprosjektet «Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder», som avdeling vernepleie ved UiT, Norges Arktiske Universitet, Campus Harstad, gjennomførte i perioden 1.8.2016 – 30.10.2017. Oppdragsgiver er Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Nordens Velferdssenter (NVC). Vi vil takke Karen-Sofie Pettersen og John-Ingvard Kristiansen fra Bufdir og Anna Dahlberg og Jonas Bergström fra NVC for et meget godt samarbeid.

Dette er den første levekårsstudien blant personer med utviklingshemming i Norge som spesifikt har vært opptatt av betydningen av samisk bakgrunn og identitet. Det er også den første kartleggingsstudien i Norge hvor personer med en utviklingshemming *selv* har fått mulighet til å svare på spørsmål om hvordan de har det på ulike områder i livet. Tidligere har nærpersoner svart *på vegne av* personen med utviklingshemming. Levekårsstudien gir derfor viktig kunnskap om levekårene til en gruppe som i liten grad tidligere selv har fått uttale seg om livet sitt. Gjennomføringen av studien har vært spennende, men også en krevende prosess, ikke minst med tanke på å utforme spørsmål som er tilrettelagt for personer med utviklingshemming, samtidig som vi får svar på det vi ønsker å få svar på. Det har også vært utfordrende å rekruttere deltakere til undersøkelsen.

Ved oppstart av prosjektet ble det etablert en forskningsgruppe bestående av syv ansatte fra UiT, to representanter fra det samiske miljøet og tre personer med utviklingshemming (hvor en har samisk bakgrunn). Forskningsgruppen har jobbet sammen på felles seminarer i løpet av prosjektperioden. Vi ønsker å takke de eksterne deltakerne; Karl Johan Ellefsen, Tone Elvebakk, Kristin Dalsbø Jensen, Karen Slagstad og Liv Olaug Slettli, for deres innsats i prosjektet. Takk for et godt samarbeid, og lærerike og gode diskusjoner.

Vi vil også takke alle som har hjulpet oss med å rekruttere deltakere til, og legge til rette for, gjennomføringen av spørreundersøkelsen. Og sist, men kanskje aller mest, tusen takk til alle som tok seg tid til å møte oss og svare på alle våre spørsmål!

Stor takk til våre kollegaer, Leif Lysvik og Marit Rustad, som har deltatt i gjennomføringen av datainnsamlingen sammen med Gunn Elin Fedreheim, Hege Gjertsen og Line Melbøe. Lysvik og Rustad har sammen med kollega Tone Dinesen og de eksterne deltakerne også deltatt i diskusjoner på seminarene vi gjennomførte i forskningsgruppen. Ingrid Fylling har deltatt i alle ledd i prosjektet, bortsett fra datainnsamlingen, og har vært en særlig ressurs når det gjelder statistisk bearbeiding av datamaterialet. Takk også til professor Anna Kittelsaa ved NTNU Samfunnsforskning og UiT og førsteamanuensis Ketil Lenert Hansen ved UiT, som har lest og kommentert rapportutkast.

Harstad, 31. oktober 2017

Nordens välfärdscenters förord

Denna rapport är den femte och sista forskningsrapporten inom ramen för det nordiska projektet ”Samer med funktionsnedsättning”. Rapporten är ett viktigt bidrag för en ny och ökad kunskap och förståelse av de villkor och förutsättningar som personer med samisk bakgrund och identitet som har funktionsnedsättning lever med. Rapporten är också ett pionjärbete inom sitt område och i sin metod i det att det är personerna som den handlar om som själva får komma till tals.

Det existerar en kunskapsbrist om levnadsvillkoren för personer med samisk bakgrund och identitet med funktionsnedsättningar. Utifrån denna kunskapsbrist bestämde det norska Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) att starta och finansiera det nordiska projektet, som har pågått mellan 2015 - 2017. Nordens välfärdscenter har fungerat som koordinator för projektet. Sammanlagt har fem nationella forskningsrapporter publicerats från olika delar av Sápmi (2 från Norge, 2 från Sverige och en från Finland). En avgörande del forskningsrapporterna och projektet i sin helhet har varit förankring i den samiska miljön och att resultaten ska vara användbara utifrån en samisk kontext.

Slutmålet för det nordiska projektet ”Samer med funktionsnedsättning” är att generera ny forskningsbaserad kunskap om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i Norge, Sverige och Finland. Fokus är på välfärdsområdes såsom arbete, utbildning, boende och hälsa.

Slutrapporten för 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 funktionsnedsättningar samt ge förslag på insatser och åtgärder som ytterligare kan förbättra mänskliga rättigheter och förhållanden för samer med funktionsnedsättning.

Nordens välfärdscenter är en institution under Nordiska ministerrådets social- och hälsosektor. Nordens välfärdscenters uppdrag är bland annat att utarbeta strategiska inspel till politiker, sammanställa forskningsresultat och arrangera nordiska och internationella konferenser. Verksamhetsområdena innefattar förutom funktionshinder även bland annat folkhälsa, arbetsinkludering, välfärdspolitik, välfärdsteknologi och integration.

Innholdsfortegnelse

Tabelliste	6
Figurliste.....	5
Sammendrag.....	8
Lettlest sammendrag.....	11
Čoahkkáigeassu	13
Summary	18
1 Innledning.....	21
1.1 Bakgrunn	21
1.2 Formål og problemstilling	22
1.3 Avgrensninger i forhold til utviklingshemming og samisk bakgrunn	23
1.4 Samisk bakgrunn og identitet	24
1.5 Levekår, livskvalitet og levekårsstudier	25
1.6 Levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede.....	27
1.7 Levekårsundersøkelser blant den samiske befolkningen.....	27
1.8 Rapportens oppbygning.....	29
2 Metode og datagrunnlag	30
2.1 Et forsøk på inkluderende forskning	30
2.2 Utarbeidelse av spørreskjema	31
2.3 Utvalgsriterier.....	32
2.4 Beskrivelse av utvalget.....	32
2.5 Rekruttering.....	33
2.6 Gjennomføring av datainnsamlingen	35
2.7 Bearbeiding og analyse	36
2.8 Metodiske utfordringer.....	37
2.9 Etiske vurderinger	39
2.10 Sammendrag.....	40
3 Boforhold og økonomisk handlingsrom	41
3.1 Bosted.....	42
3.2 Boligtype	43
3.3 Sammensetning av husholdet	44
3.4 Bofellesskap som boform.....	45
3.5 Eie eller leie?.....	47
3.6 Vurdering av egne boforhold	49
3.7 Økonomisk handlingsrom	51
3.8 Oppsummering	54
4 Utdanning og aktivitet på dagtid.....	55
4.1 Skole og organisering av undervisningen.....	55

4.2	Utdanningsnivå.....	55
4.3	Type skole	57
4.4	Organisering av undervisningen i vanlig skole	59
4.5	Trivsel i skolen	61
4.6	Aktivitet på dagtid.....	61
4.7	Vurdering av aktivitet på dagtid.....	64
4.8	Oppsummering	66
5	Helse, hjelpebehov og mobbing	67
5.1	Opplevd helsetilstand	67
5.2	Psykisk helse	69
5.3	Mobbing	76
5.4	Hjelpebehov.....	80
5.5	Vurdering av hjelpetilbud.....	83
5.6	Oppsummering	89
6	Sosialt nettverk	90
6.1	Forholdet mellom sosialt nettverk og levekår	90
6.2	Kontakt med familie.....	91
6.3	Kontakt med venner	94
6.4	Kontakt med naboer	97
6.5	Oppsummering	100
7	Fritid og demokratisk deltakelse.....	101
7.1	Deltakelse i ulike fritidsaktiviteter	102
7.2	Hvem tilbringes fritiden sammen med?	103
7.3	Barrierer for deltakelse på fritiden	104
7.4	Demokratisk deltakelse	106
7.5	Oppsummering	113
8	Selvbestemmelse og tilfredshet med levekårene	114
8.1	Selvbestemmelse	114
8.2	Tilfredshet på ulike levekårsområder	122
8.3	Oppsummering	127
9	Avsluttende drøfting.....	128
9.1	Fra å forske <i>på</i> til å forske <i>sammen med</i> samer.....	128
9.2	Fra å forske <i>på</i> til å forske <i>sammen med</i> personer med utviklingshemming.....	129
9.3	Betydning av samisk bakgrunn for levekårene	130
9.4	Anbefalinger på bakgrunn av funnene i levekårsstudien.....	131
	Referanseliste	135
	Vedlegg 1: Informasjonsskriv på norsk.....	141
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv på samisk	147

Vedlegg 3: Spørreundersøkelsen på norsk og samisk	150
Vedlegg 4: Tabeller	189

Tabelliste

Tabell 1 Hvor lenge har du omtrent bodd i denne boligen? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=88.....	42
Tabell 2 Hvor lenge har du omtrent bodd her på stedet hvor du nå bor? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent.	42
Tabell 3 Hvilke skoler har du gått på? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=89	57
Tabell 4 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=89.....	62
Tabell 5 Hvor ofte gjør du det som vi nevner? (flere kryss mulig) Totalt. Antall.....	102
Tabell 1 Hvor lenge har du omtrent bodd i denne boligen? Etter alder. Antall og prosent.....	189
Tabell 2 Hvor lenge har du omtrent bodd i denne boligen? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.	189
Tabell 3 Hvor lenge har du omtrent bodd her på stedet hvor du nå bor? Etter alder. Antall og prosent.	189
Tabell 4 Hvor lenge har du omtrent bodd her på stedet hvor du nå bor? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.	190
Tabell 5 Hva slags type bolig bor du i? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent.	190
Tabell 6 Hva slags type bolig bor du i? Totalt og etter alder. Antall og prosent.....	190
Tabell 7 Hva slags type bolig bor du i? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.	190
Tabell 8 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent.	190
Tabell 9 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter alder. Antall og prosent.	191
Tabell 10 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.	191
Tabell 11 Hvilken type bofellesskap bor du i? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=41	191
Tabell 12 Hvilken type bofellesskap bor du i? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=41.....	191
Tabell 13 Hvilken type bofellesskap bor du i? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=36.....	191
Tabell 14 Hvor mange personer bor det i bofellesskapet hvor du bor? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=41	191
Tabell 15 Hvor mange personer bor det i bofellesskapet hvor du bor? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=41.....	192
Tabell 16 Hvor mange personer bor det i bofellesskapet hvor du bor? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=36.....	192
Tabell 17 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=76.....	192
Tabell 18 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=77	192
Tabell 19 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=68.....	192
Tabell 20 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84.....	193
Tabell 21 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75.....	193
Tabell 22 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75.....	193
Tabell 23 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83	193
Tabell 24 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84.....	193

Tabell 25 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd i? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83.....	194
Tabell 26 Hvis du plutselig må kjøpe ny mobiltelefon, har du råd til å gjøre det i løpet av 3 dager? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=86	194
Tabell 27 Hvis du plutselig må kjøpe ny mobiltelefon, har du råd til å gjøre det i løpet av 3 dager? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78	194
Tabell 28 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84.....	194
Tabell 29 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83.....	194
Tabell 30 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75.....	194
Tabell 31 Utdanningsnivå for menn og kvinner 16 år og over. Antall og prosent. N=90.....	195
Tabell 32 Hvilke skoler har du gått på? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=90.....	195
Tabell 33 Hvilke skoler har du gått på? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=89	195
Tabell 34 Har du gått på en spesialskole eller en vanlig skole? Etter alder. Antall og prosent. N=89	195
Tabell 35 Har du gått på en spesialskole eller en vanlig skole? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=80	196
Tabell 36 Dersom du har gått på en vanlig skole – har du vært mest i en vanlig klasse, i en liten gruppe, alene med lærer eller i en spesialklasse? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=61.....	196
Tabell 37 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=88	196
Tabell 38 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=79	196
Tabell 39 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. Etter kjønn. N=75	197
Tabell 40 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Etter alder. Antall og prosent. N=74.....	197
Tabell 41 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=66.....	197
Tabell 42 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N= 57-68.....	197
Tabell 43 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Etter alder. Antall og prosent.	198
Tabell 44 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=34-41.....	198
Tabell 45 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=86.....	198
Tabell 46 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=86	199
Tabell 47 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=77.....	199
Tabell 48 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=74.....	199
Tabell 49 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig). Etter alder. Antall og prosent. N=73.....	199
Tabell 50 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig). Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=68	199
Tabell 51 Har du i løpet av det siste året opplevd noe av det vi nevner under? Andel som har svart ja. Etter alder. Antall og prosent.	200
Tabell 52 Hvis du er blitt ertet, sagt stygge ting til, trua eller slått, tror du det har noe å gjøre med at du har samisk bakgrunn? Etter alder. Antall og prosent. N=7	200

Tabell 53 Hvis du er blitt ertet, sagt stygge ting til, trua eller slått, tror du det har noe å gjøre med at du har en funksjonsnedsettelse? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=7	200
Tabell 54 Har du den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaget når du går ut alene der du bor? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=71	200
Tabell 55 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=43.....	200
Tabell 56 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Etter alder. Antall og prosent. N=43 ..	201
Tabell 57 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=37	201
Tabell 58 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=42-43.....	201
Tabell 59 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent.	201
Tabell 60 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=36-37.....	202
Tabell 61 Hva synes du om hjelpen du får? Er det stort sett de samme som hjelper deg? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=69	202
Tabell 62 Hva synes du om hjelpen du får? Er det stort sett de samme som hjelper deg? Etter alder. Antall og prosent. N=68	202
Tabell 63 Hva synes du om hjelpen du får? Er det stort sett de samme som hjelper deg? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=61.....	202
Tabell 64 Hva synes du om hjelpen du får? De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=66	202
Tabell 65 Hva synes du om hjelpen du får? De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Etter alder. Antall og prosent. N=65.....	203
Tabell 66 Hva synes du om hjelpen du får? De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=59	203
Tabell 67 Hva synes du om hjelpen du får? Har de som hjelper deg god tid til deg? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=64	203
Tabell 68 Hva synes du om hjelpen du får? Har de som hjelper deg god tid til deg? Etter alder. Antall og prosent. N=63	203
Tabell 69 Hva synes du om hjelpen du får? Har de som hjelper deg god tid til deg? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=57	203
Tabell 70 Hva synes du om hjelpen du får? Får du den hjelpen du trenger? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=64	204
Tabell 71 Hva synes du om hjelpen du får? Får du den hjelpen du trenger? Etter alder. Antall og prosent. N=63.....	204
Tabell 72 Hva synes du om hjelpen du får? Får du den hjelpen du trenger? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=57	204
Tabell 73 Hva synes du om hjelpen du får? Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=64	204
Tabell 74 Hva synes du om hjelpen du får? Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Etter alder. Antall og prosent. N=63	204
Tabell 75 Hva synes du om hjelpen du får? Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=56.....	205
Tabell 76 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=39.....	205
Tabell 77 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Etter alder. Antall og prosent. N=39.....	205
Tabell 78 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=33.....	205
Tabell 79 Lever din mamma og pappa? Prosent. N=91	206
Tabell 80 Bor noen av slektningene i nærheten av deg? Antall og prosent.	206
Tabell 81 Hvor ofte treffer du noen fra familien din? Antall og prosent.	206

Tabell 82 Kontakt med familie, tre aldersgrupper. Antall og prosent.....	206
Tabell 83 Kontakt med familie, personer med og uten samisk tilhørighet. Antall og prosent.....	206
Tabell 84 Kontakt med familie, kvinner og menn. Antall og prosent.....	207
Tabell 85 Hvor ofte kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook. Antall. Prosent. ..	207
Tabell 86 Kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook, tre aldersgrupper. Antall og prosent.....	207
Tabell 87 Kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook, personer med og uten samisk tilhørighet. Antall og prosent.....	207
Tabell 88 Kontakt med familie, kvinner og menn. Antall og prosent.....	207
Tabell 89 Hyppighet av samvær med venner. Antall og prosent.....	208
Tabell 90 Samvær med venner. Etter alder. Antall og prosent.....	208
Tabell 91 Samvær med venner, personer med og uten samisk tilhørighet. Antall og prosent.....	208
Tabell 92 Samvær med venner, kvinner og menn. Antall og prosent.....	208
Tabell 93 Dersom du bor i et bofellesskap med andre, hvor ofte er du sammen med dem? Antall og prosent.....	208
Tabell 94 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Prosentandel i tre ulike aldersgrupper som har svart «ja» på ulike påstander.....	209
Tabell 95 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Prosentandel kvinner og menn som har svart «ja» på ulike påstander.....	209
Tabell 96 Kontakt med naboer: Hvilken type kontakt og hvordan oppleves kontakten? Prosentandel med og uten samisk tilhørighet som har svart «ja» på ulike påstander.....	209
Tabell 97 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=88.....	209
Tabell 98 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=80.....	210
Tabell 99 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=89.....	210
Tabell 100 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=88.....	210
Tabell 101 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78.....	210
Tabell 102 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=88.....	210
Tabell 103 Bruker du å stemme når det er valg? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=82-86.	211
Tabell 104 Bruker du å stemme når det er valg? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=76-78.....	211
Tabell 105 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83.....	211
Tabell 106 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=77.....	211
Tabell 107 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=86.....	211
Tabell 108 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78.....	211
Tabell 109 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=84.....	212
Tabell 110 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår samer? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=83.....	212
Tabell 111 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår samer? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=82.....	212
Tabell 112 Bruker du å delta på samiske arrangementer som for eksempel feiring av Samefolkets dag 6. februar? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=85.....	212

Tabell 113 Har du lært noe hjemme eller på skolen om samisk kultur? (kun besvart av de som har svart at de anser seg selv som samisk) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=12.....	212
Tabell 114 Har du lært noe hjemme eller på skolen om samisk kultur? (kun besvart av de som har svart at de anser seg selv som samisk) Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=12	212
Tabell 115 Har du lært noe hjemme eller på skolen om samisk kultur? (kun besvart av de som har svart at de anser seg selv som samisk) Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=12.....	213
Tabell 116 Bruker du å stemme når det er valg? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=82-87	213
Tabell 117 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84	213
Tabell 118 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=87	213
Tabell 119 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=85	213
Tabell 120 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=76	214
Tabell 121 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår samer? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75.....	214
Tabell 122 Bruker du å delta på samiske arrangementer som for eksempel feiring av Samefolkets dag 6. februar? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=86	214
Tabell 123 Bruker du å delta på samiske arrangementer som for eksempel feiring av Samefolkets dag 6. februar? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78.....	214
Tabell 124 Er du fornøyd med det som vi nevner nedenfor? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=87 ...	215
Tabell 125 Er du fornøyd med det som vi nevner nedenfor? Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=87.....	215

Figurliste

Figur 1 Andel respondenter som har besvart spørreskjemaet. Etter alder. Prosent. N=93.....	32
Figur 2 Andel respondenter som har besvart spørreskjemaet med og uten samisk bakgrunn/identitet. Etter alder. Prosent. N=80	33
Figur 3 Hva slags type bolig bor du i? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Prosent. N=85	43
Figur 4 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Prosent. N=90	44
Figur 5 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Etter alder. Prosent. N=89	44
Figur 6 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=80	45
Figur 7 Hvilken type bofellesskap bor du i? Andel som bor i bofellesskap med fellesrom. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=41.....	46
Figur 8 Hvor mange personer bor det i bofellesskapet hvor du bor? Etter kjønn. Prosent. N=41	47
Figur 9 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=77	47
Figur 10 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Andel som har svart «ja, veldig». Etter alder. Prosent. N=83	49
Figur 11 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=84 ..	49
Figur 12 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd i? Totalt og etter alder. Prosent. N=83 .	50
Figur 13 Hvis du plutselig må kjøpe ny mobiltelefon, har du råd til å gjøre det i løpet av 3 dager? Andel som har svart ja. Totalt, etter kjønn og alder. Prosent.	52
Figur 14 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter kjønn og alder. Prosent.	53
Figur 15 Utdanningsnivå for menn og kvinner 16 år og over. Prosent. N=90	56
Figur 16 Har du gått på en spesialskole eller en vanlig skole? Andel som har gått på en vanlig skole. Etter alder. Prosent. N=89	58
Figur 17 Har du gått på en spesialskole eller en vanlig skole? Andel som har gått på en vanlig skole. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=80	58
Figur 18 Dersom du har gått på en vanlig skole – har du vært mest i en vanlig klasse, i en liten gruppe, alene med lærer eller i en spesialklasse? (flere kryss mulig) Totalt. Prosent. N=61	60
Figur 19 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=75	63
Figur 20 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=66	63
Figur 21 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Totalt og etter kjønn. Prosent.	64
Figur 22 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.	65
Figur 23 Har du noen sykdommer eller kroppslige plager? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.	68
Figur 24 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? Andel som har svart nei. Totalt. Prosent. N=87	69
Figur 25 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=83-86.....	70
Figur 26 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet etter hvor respondentene helst ville ha bodd. Prosent. N=78-82	71
Figur 27 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet etter hvorvidt respondentene har noen sykdommer eller kroppslige plager. Prosent. N=81-82	71

Figur 28 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet. Etter hvorvidt respondentene i løpet av det siste året har opplevd at noen har sagt stygge ting til seg. Prosent. N=78-80.....	72
Figur 29 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet etter alder. Prosent. N=82-85	72
Figur 30 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=74-76	73
Figur 31 Dersom du f.eks. er redd eller lei deg, er det noen du kan snakke med og som kan hjelpe deg? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.....	74
Figur 32 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.	75
Figur 33 Har du i løpet av det siste året opplevd noe av det vi nevner under? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=81-83.....	77
Figur 34 Har du i løpet av det siste året opplevd noe av det vi nevner? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	78
Figur 35 Har du den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaga når du går ut alene der du bor? Andel som har svart «ja, veldig» og «ja, litt». Etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.	79
Figur 36 Trenger du hjelp til noe hjemme? Andel som har svart ja på spørsmålet etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.	81
Figur 37 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Totalt. Prosent. N=43.....	82
Figur 38 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	83
Figur 39 Er det stort sett de samme som hjelper deg? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	84
Figur 40 De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent.....	84
Figur 41 Har de som hjelper deg god tid til deg? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	85
Figur 42 Får du den hjelpen du trenger? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	86
Figur 43 Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	86
Figur 44 Andel som har svart ja på de ulike spørsmålene om hjelpen de får. Totalt. Prosent.	87
Figur 45 Hva synes du om hjelpen du får? Andel som har svart ja på de ulike spørsmålene, etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	87
Figur 46 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	88
Figur 47 Lever din mamma og pappa? Prosent. N=91.....	92
Figur 48 Bor noen av slektningene i nærheten av deg? Prosent.....	92
Figur 49 Hvor ofte treffer du medlemmer av familien din? Etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	93
Figur 50 Hvor ofte har du kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook? Etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	94
Figur 51 Bortsett fra egen familie, har du noen gode venner der du bor? Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	95
Figur 52 Hvor ofte treffer du venner om ettermiddagen eller i helgene. Etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.....	96
Figur 53 Dersom du bor i et bofellesskap med andre, hvor ofte er du sammen med dem? Prosent. N=38.....	97
Figur 54 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Andel som har svart «ja» på ulike påstander. Totalt og etter kjønn. Prosent.	98

Figur 55 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Andel som har svart «ja» på ulike påstander. Etter alder. Prosent.	99
Figur 56 Kontakt med naboen. Hvilken type kontakt og hvor ofte? Andel som har svart «ja» på de ulike påstandene. Etter samisk bakgrunn/identitet.	99
Figur 57 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=89	104
Figur 58 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=88.....	105
Figur 59 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=78.....	105
Figur 60 Hvis det er vanskelig for deg å delta på aktiviteter, hva skyldes det? (flere kryss mulig). Prosent.....	106
Figur 61 Bruker du å stemme når det er valg? Andel som har svart ja. Totalt. Prosent. N=82-87	107
Figur 62 Valgdeltakelse i vårt utvalg og ved Stortingsvalget 2013 etter alder (kilde: SSB 2013).....	107
Figur 63 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=84.....	109
Figur 64 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=87	110
Figur 65 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Andel som har svart «ja, ofte» og «ja, noen ganger». Totalt og etter kjønn. Prosent. N=85	110
Figur 66 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse og tema som angår samer? Andel som har svart «ja, ofte» og «ja, noen ganger». Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=76.....	111
Figur 67 Bruker du å delta på samiske arrangementer som f.eks. feiring av Samefolkets dag 6. februar? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet og totalt. Prosent. N=78.....	112
Figur 68 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor. (Flere kryss mulig) Totalt. Prosent.	115
Figur 69 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor (Flere kryss mulig). Etter kjønn. Prosent	117
Figur 70 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor. (Flere kryss mulig) Etter alder. Prosent. N=83-86.....	118
Figur 71 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor. (Flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.	120
Figur 72 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder hva du skal bruke pengene dine på. (Flere kryss mulig). Etter bosituasjon. Prosent.	121
Figur 73 Er du fornøyd med det som vi nevner? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=87.....	123
Figur 74 Er du fornøyd med det som vi nevner? Andel som har svart ja, etter alder. Prosent. N=86. 125	
Figur 75 Er du fornøyd med det som vi nevner? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=77.....	126

Sammendrag

Avdeling vernepleie ved UiT gjennomførte våren 2017 en undersøkelse av levekårene til personer med utviklingshemming i de samiske forvaltningskommunene, samt enkelte andre kommuner i Nord-Norge. Undersøkelsen er gjennomført på oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Nordens velferdssenter (NVC). 93 personer mellom 16 og 76 år svarte på undersøkelsen. En tredjedel av utvalget har samisk bakgrunn. Utvalget er skjevt i forhold til gruppen utviklingshemmede generelt da en høyere andel av deltakerne har lett til moderat grad av utviklingshemming enn for personer med utviklingshemming generelt i landet.

Vi har undersøkt om det er forskjeller i levekårene til personer i samiske områder *med* og *uten* samiske bakgrunn, samt at vi har sammenlignet deres levekår med levekårene til personer med utviklingshemming generelt her til lands og med levekårene til befolkningen for øvrig. Fokus har vært på levekårs- og livskvalitetsdimensjonene skole/utdanning, aktivitet på dagtid, boforhold, sosialt nettverk, helse og hjelpebehov, fritid, demokratisk deltakelse, tilfredshet, selvbestemmelse og mobbing. Studien er den første i Norge som undersøker betydningen av samisk bakgrunn for levekårene til personer med utviklingshemming, samt at det er den første levekårsundersøkelsen personer med utviklingshemming *selv* har fått mulighet til å besvare.

Undersøkelsen viser de samme tendenser som tidligere levekårsstudier. Personer med utviklingshemming i samiske områder har i likhet med personer med utviklingshemming generelt, dårligere levekår enn befolkningen ellers på områder som boforhold, utdanning, arbeid, helse, sosialt nettverk, fritid og selvbestemmelse. De er i tillegg mer utsatt for mobbing og vold enn andre. På enkelte områder er det i tillegg store forskjeller mellom levekårene til personer med utviklingshemming med og uten samisk bakgrunn, ikke minst når det gjelder psykisk helse og mobbing. Vi finner også kjønnsmessige forskjeller når det gjelder mobbing, hvor kvinner er mer utsatte enn menn. Nedenfor sammenfatter vi de viktigste funnene fra studien:

Når det gjelder **boforhold** viser studien at også i samiske områder bor personer med utviklingshemming annerledes enn befolkningen for øvrig. En stor andel bor i bofellesskap hvor de deler fellesareal med andre, samt at de fleste bor i store bofellesskap med fem beboere eller mer. Andelen som leier er mye høyere enn andelen som eier egen bolig, og et stort flertall leier av det offentlige. Vel tre av fire er fornøyde og liker å bo der de bor, men cirka en fjerdedel ønsker å bo et annet sted om de selv fikk velge. De eldste er mest tilfreds med å bo der de bor. De med samisk bakgrunn/identitet er mindre fornøyd med området der de bor. Studien viser også at personer med utviklingshemming har et mer begrenset **økonomiske handlingsrom** til uforutsette utgifter enn befolkningen generelt.

Respondentenes **utdanningsnivå** er lavere enn blant befolkningen for øvrig ettersom ingen har høyere utdanning. Betydelig færre av de eldre enn de yngre har gått på videregående skole. En stor andel har erfaring med segregerte løsninger i skolen. Mange av de som oppgir å ha vært mest i vanlig klasse, oppgir også å ha vært mest i små grupper og i eneundervisning. Åtte prosent oppgir å ha vært mest i spesialskole. En høyere andel av de med samisk bakgrunn har gått på vanlig skole. Respondentenes trivsel i skolen varierte. Noen forteller om mobbing og ensomhet, andre beretter om vennskap og at det var gøy å lære.

Studien viser at nesten ingen av respondentene har ordinært **arbeid**. Sammenlignet med personer med utviklingshemming generelt i Norge, jobber en høy andel i tiltaket Varig

tilrettelagt arbeid (VTA), noe som skyldes at mange ble rekruttert via arbeidsmarkedsbedrifter. En høyere andel med samisk bakgrunn enn de uten jobber fulltid. 14 prosent oppgir at de vanligvis er på et dagsenter på dagtid. Et stort flertall er fornøyd med ulike sider av det de gjør på dagtid; Alle oppgir at arbeidet blir satt pris på, nesten alle svarer at de liker det de gjør på dagtid, og at lederne og arbeidskameratene er hyggelige. Noen færre (76 %) synes lønnen er bra.

Når det gjelder **helse** oppgir vel halvparten å ha en sykdom eller kroppslig plage. Andelen er noe høyere blant kvinner enn blant menn, samt at andelen er høyest i den eldste aldersgruppen. Når det gjelder psykiske helseplager viser studien at personer med utviklingshemming har betydelig dårligere psykisk helse enn befolkningen generelt. Omtrent en tredjedel oppgir at de til vanlig er mye plaget av ensomhet (31 %), redd eller bekymret (26 %), lei seg og trist (40 %) og sint (28 %). Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn i tillegg har betydelig dårligere psykiske helse enn personer med utviklingshemming uten samisk bakgrunn. Et stort flertall oppgir at de har noen de kan snakke med hvis de er lei seg; flest oppgir ansatte, nesten like mange svarer foreldre, mens langt færre oppgir at de kan snakke med venner. Av de med samisk bakgrunn svarer en lavere andel at de kan snakke med ansatte, mens omtrent samme andel oppgir at de kan snakke med familie og venner.

Studien viser at personer med utviklingshemming er mye mer utsatt for **mobbing** og vold enn befolkningen generelt og at blant personer med utviklingshemming er kvinner mer utsatt enn menn, samt at personer med samisk bakgrunn er betydelig mer utsatt enn de uten samisk bakgrunn. Over en tredjedel (37 %) av respondentene har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem og at noen har ertet dem (35 %). 17 prosent oppgir at noen har truet med å skade dem, og 14 prosent har opplevd at noen har skadet dem. Cirka en av fem har den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaget når de går ut alene der de bor. En nesten dobbelt så stor andel av de med samisk bakgrunn oppgir dette sammenlignet med de uten samisk bakgrunn.

Personer med utviklingshemming har større **behov for hjelp** i hverdagen enn befolkningen generelt. Nesten tre fjerdedeler (71 %) oppgir at de trenger hjelp til daglige gjøremål, og litt over halvparten (54 %) trenger hjelp til stell eller tilsyn. En høyere andel menn enn kvinner oppgir at de trenger hjelp, og en høyere andel av de som ikke har samisk bakgrunn. De fleste oppgir å få hjelp fra ansatte i kommunen, mens over halvparten svarer at foreldre gir hjelp. Nesten dobbelt så mange av de med samisk bakgrunn mottar hjelp fra foreldre enn de uten. Det varierer hvor fornøyd respondentene er med hjelpen de mottar. De er mest fornøyd med (83 %) at de som hjelper dem, behandler dem på en ordentlig måte. Nesten halvparten (44 %) synes ikke det er lett å si ifra om det er noe de vil klage på. De eldste er mest fornøyd med hjelpen de mottar. De som har samisk bakgrunn er mer fornøyd med hjelpen enn de uten samisk bakgrunn, foruten at færre med samisk bakgrunn opplever å få den hjelpen de trenger.

Når det gjelder **sosialt nettverk** viser undersøkelsen at nesten halvparten (49 %) møter noen fra familien sin daglig eller ukentlig. Familiekontakt i omfang er noenlunde som i befolkningen for øvrig. Over halvparten har ukentlig eller oftere kontakt med familien gjennom ulike medier, de yngste (83 %) mer enn de eldste (38 %). De som bor i bofellesskap har hyppigere nabokontakt enn andre. De fleste som bor i bofellesskap anser noen av eller alle de bor sammen med, som venner. Over tre fjerdedeler oppgir at de har gode venner der de bor, og omtrent to av tre treffer venner hver dag eller uke. Vennekontakten er likevel noe mindre enn i befolkningen for øvrig. Nesten hver femte respondent treffer ikke sine venner i løpet av en måned. Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn har noe oftere kontakt med

naboene og noe mindre kontakt med venner enn de uten samisk bakgrunn. Studien viser at kun litt over halvparten er fornøyd med hvor mye kontakt de har med familie og venner.

På **fritiden** deltok respondentene hyppigere i ikke planlagte og uorganiserte aktiviteter i hjemmet, enn i organiserte og planlagte organiserte utenfor hjemmet. Sammenlignet med befolkningen for øvrig tilbringer færre fritiden sammen med kjæreste, mens flere er mye sammen med ansatte. Over halvparten opplever utfordringer knyttet til deltakelse på fritiden. En noe lavere andel av de med samisk bakgrunn enn de uten opplever det. Hyppigste hindring er mangel på følge (for de som er avhengig av hjelp), samt praktiske eller økonomiske utfordringer knyttet til transport.

Når det gjelder **demokratisk deltakelse**, stemte litt over halvparten (56 %) ved Stortingsvalg. Her er små forskjeller i kjønn og mellom de med og uten samisk bakgrunn. De yngste har høyest grad av valgdeltakelse, noe som er motsatt enn for befolkningen generelt. Litt under halvparten (44 %) av respondentene med samisk bakgrunn stemte ved Sametingsvalg. Vi ser også en aldersmessig nedgang i medlemskap i politiske partier, lag o.l., noe som også står i motsetning til befolkningen generelt. De med samisk bakgrunn deltar i mye høyere grad på samiske arrangementer enn de uten.

Opplevelsen av grad av **selvbestemmelse** varierer. Områder med begrenset grad av selvbestemmelse er f.eks. hvor de skal bo og hva de skal bruke pengene sine på. En høy andel oppgir at det er ansatte som bestemmer mest når det gjelder hva de skal gjøre om dagen og hvem som skal hjelpe dem. Foreldre oppgis å bestemme mest særlig når det gjelder hvor de skal bo, hva de skal bruke pengene sine på og hvordan boligen deres skal se ut. På flere områder oppgir de uten samisk bakgrunn en høyere grad av selvbestemmelse enn de med.

Personer med utviklingshemming i vår studie gir i hovedsak uttrykk for at de er **fornøyd** med de fleste områdene i livet sitt. De er minst fornøyd med hvor mye de er sammen med venner og familie, og mest fornøyd med hva de gjør på dagtid og boligen sin. Respondentene med samisk bakgrunn er jevnt over noe mindre tilfreds med de ulike levekårsområdene.

På bakgrunn av funnene i studien ønsker vi å komme med følgende anbefalinger:

- Økt fokus på *mobbing, trusler og vold* mot personer med utviklingshemming generelt, og mot de med samisk bakgrunn spesielt, både i hverdagen på ulike livsarenaer, og juridisk innenfor rettsapparatet.
- Økt fokus på *forebygging og behandling av psykiske helseplager* hos personer med utviklingshemming generelt, og hos de med samisk bakgrunn spesielt.
- Økt fokus på *organisering av botilbud og øvrige tjenester* til personer med utviklingshemming, for å redusere standardisering av levesett, og gi økt selvbestemmelse og mulighet til å delta i samfunnet på linje med befolkningen ellers.

Lettlest sammendrag

Avdeling vernepleie ved UiT gjennomførte i 2017 en undersøkelse av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder. Vi skal nå presentere hvordan personer med utviklingshemming i samiske områder har det:

- **Bolig**
 - Mange bor i bofellesskap med fellesrom.
 - Veldig få eier boligen sin selv, mens mange leier hos kommunen.
 - De fleste bor alene, og veldig få bor sammen med kjæresten sin.
 - Mange er fornøyd med der de bor, men om de fikk velge selv ville en av fire bo et annet sted.
- **Skole**
 - De fleste har gått på grunnskole, og mange også på videregående skole.
 - Flere av de eldre (nesten halvparten) enn de unge har gått i spesialskole.
 - Mange av de som har gått i vanlig skole har i tillegg til å være i klassen, hatt mye undervisning i små grupper eller alene.
 - Noen trivdes ikke på skolen og forteller om mobbing og ensomhet. Andre trivdes på skolen, hadde venner og synes det var gøy å lære.
- **Arbeid og dagtilbud**
 - Nesten ingen har vanlig jobb, men mange jobber i tilrettelagt arbeid og noen er på dagsenter.
 - De fleste er fornøyd med arbeidet eller dagtilbudet sitt. De opplever at arbeidet de gjør settes pris på og at de en jobber sammen med er hyggelige, mens færre synes lønnen er bra.
- **Helse**
 - Vel halvparten har en sykdom eller kroppslig plage.
 - Flere har dårligere psykisk helse enn andre, og opplever å være ensom, redd og bekymret.
 - De med samisk bakgrunn har dårligere psykiske helse enn de uten samisk bakgrunn.
 - De fleste har noen de kan snakke med hvis de er lei seg. Mange kan snakke med ansatte eller foreldre, færre kan snakke med venner.
- **Mobbing**
 - De opplever mer mobbing enn andre.
 - Kvinnene opplever mer mobbing enn menn.
 - De med samisk bakgrunn opplever mer mobbing enn de uten samisk bakgrunn.
 - Omtrent en av fem har den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaget når de går ut alene der de bor.
- **Hjelp**
 - Mange trenger hjelp til daglige gjøremål, og halvparten trenger hjelp til stell eller tilsyn.
 - Ansatte i kommunen hjelper flest, og over halvparten får hjelp fra foreldre.
 - Det varierer hvor fornøyd de er med hjelpen de får.
 - Over halvparten synes det er vanskelig å si ifra om det er noe de vil klage på.

- **Sosialt nettverk**

- Omtrent halvparten treffer familien sin hver dag eller hver uke, i tillegg til at de har like ofte kontakt med familien via telefon eller sosiale medier.
- Over tre av fire har gode venner der de bor, og omtrent to av tre treffer venner hver dag eller hver uke.
- De fleste som bor i bofellesskap opplever noen av de som de bor sammen med som venner.
- En av fem treffer ikke sine venner i løpet av en måned.
- Kun vel halvparten er fornøyd med hvor mye kontakt de har med familie og venner.

- **Fritid**

- De driver mest med fritidsaktiviteter hjemme, som å se på tv, drive på med data/mobil, eller å lese.
- Av aktiviteter utenom driver flest med mosjon/idrett, å gå på cafe/restaurant eller å være ute i naturen.
- Over halvparten opplever vansker med delta på fritidsaktiviteter ved at de er avhengig av hjelp, at ingen kan følge dem, eller at det sjelden eller ikke går buss der de bor.

- **Demokratisk deltakelse**

- Vel halvparten stemmer ved Stortingsvalg, og litt mindre enn halvparten av de med samisk bakgrunn stemmer ved Sametingsvalg.
- De yngste deltar mer i valg, mer enn de eldre.
- De med samisk bakgrunn deltar mer på samiske arrangementer.

- **Selvbestemmelse**

- Det er stor forskjell i hvilken grad de får bestemme selv.
- Få bestemmer hvor de skal bo og hva de skal bruke pengene sine på.
- Mange ansatte bestemmer hva de skal gjøre om dagen og hvem som skal hjelpe dem.
- Foreldre bestemmer særlig over hvor de skal bo, hva de skal bruke pengene sine på og hvordan boligen deres skal se ut.

Undersøkelsen viser at personer med utviklingshemming i samiske områder har dårligere levekår enn mange andre. De er likevel fornøyd med de fleste områdene i livet sitt. De er minst fornøyd med hvor mye de er sammen med venner og familie, og mest fornøyd med hva de gjør på dagtid og med boligen sin.

Čoahkkáigeassu

UiT suodjalandikšoossodat guorahalai 2017 giđa doaibmavádjit olbmuid eallindili sámi hálddašangiiddain, ja muhtun eará gielddain Davvi-Norggas. Guorahallan lea dahkkojuvvon Mánáid-, nuoraid- ja bearašdirektoráhta (Bufdir) ja Davviriikkaid čalgoguovddáša (Nordens velferdsenter (NVC)) ovddas. 93 olbmo 16 jagis bajás vástidedje guorahallamis. Válljejuvvon joavku lea botnjut oppalaš doaibmavádjigiid joavkku ektui go stuorát oasis oassálastiin lea geahppa dahje muttolaš doaibmavádjitvuohta. Válljejuvvon joavkku goalmmásas oasis lea sámi duogáš/identitehta. Mii leat guorahallan leat go erohusat eallineavttuin sámi guovlluid olbmui *geain lea* ja *geain leat* sámi duogáš/identitehta, ja mii leat buohtastahtán sin eallineavttuid min riikka doaibmavádjit olbmuid eallineavttuiguin oppalaččat ja eallineavttuiguin álbmogis muđui. Mii leat deattuhan dakkár beliid eallineavttuin go skuvlla/oahpu, beaivedoaimmaid, ássandiliid, sosiála fierpmádaga, dearvvašvuođa ja veahkkedárbbu, astoáiggi, politihkalaš oassálastima, duhtavašvuođa, iešmearrideami ja givssideami. Guorahallan lea dat vuosttas Norggas mii guorahallá eallineavttuid olbmui *geain leat* doaibmavádjitvuohta ja sámi duogáš ja identitehta, seammás dat lea dat vuosttas eallineaktoguorahallan masa doaibmavádjigat *ieža* leat ožžon vejolašvuođa vástidit.

Guorahallan čájeha seamma sojuid go ovdalis eallineaktoguorahallamat. Sámi guovlluid doaibmavádjigiin leat seamma láhkai go doaibmavádjigiin muđui ge heajut eallineavttut go álbmogis muđui dakkár diliid ektui go ássandili, oahpu, barggu, dearvvašvuođa, sosiála fierpmádaga, astoáiggi ja iešmearrideami. Dasa lassin sii gillájit eanet givssideami ja veahkaválddi go earát. Muhtun diliin leat dasa lassin stuorra erohusat gaskal daid olbmuid eallineavttuid *geain lea* sámi duogáš/identitehta ja daid olbmuid eallineavttuid *geain ii leat* sámi duogáš/identitehta, erenoamážit go guoská psyhkalaš dearvvašvuhtii ja givssideapmái. Mii oaidnit maiddá muhtun sohkaheallái guoski erohusaid aiddo dáin diliin, main nissonat leat eanet váravuložat go albmát. Vulobealde mii čoahkkáigeassit guorahallama deatalemos gávdnosiid:

Go guoská **ássandillái**, de čájeha guorahallan ahte maiddá sámi guovlluin ássat doaibmavádjigat eará láhkai go álbmot muđui. Stuorra oassi ássat ássansearvevuođas mas sii juogadit oktasáreálaid earáiguin, ja ahte eatnašat ássat stuorra ássansearvevuođain main leat vihtta dahje eanet ássit. Láigoheddjiid oassi lea ollu stuorát go sin oassi geat eaiggádit viesu, ja stuorra eanetlohku láigohit almmolaš ásodagaid. Eanet go golmmas njealljásis leat duhtavaččat ja liikojit ássat doppe gos sii ássat, muhto sullii njealljádasoassi háliidivčče ássat eará sajis jus beasašedje ieža válljet (erenoamážit sii geat leat vuollel 50 jagi). Boarrásepmosat leat eanemusat duhtavaččat ássat doppe gos sii ássat. Sii *geain lea* sámi duogáš/identitehta leat uhcit duhtavaččat dainna guovlluin gos sii ássat. Guorahallan čájeha maiddá ahte doaibmavádjigiin lea gáržžit ekonomalaš doaibmanvejolašvuohta vuorddekeahtes goluid ektui go álbmogis muđui.

Vástideddjiid **oahppodási** lea vuolit go álbmogis muđui. Mealgat uhcit oassi boarrásiin go nuorain leat vázzán joatkaskuvlla. Stuorra oassi leat vásihan segregerejuvvon čovdosiid skuvllas. Ollugat sis geat almmuhit ahte sii leat eanaš leamaš dábálaš luohkás, almmuhit maiddá ahte sii leat leamaš eanaš smávva joavkkuin ja oktooahpahusas. Gávcci proseantta almmuhit ahte sii eanaš leat leamaš sierraskuvllas. Stuorát oassi sis *geain lea* sámi duogáš/identitehta leat vázzán dábálaš skuvlla. Loaktin skuvllas molsašuddá. Muhtumat mitalit givssideami ja oktovuoda birra, earát mitalit ustivuoda birra ja ahte lei suohtas oahppat.

Guorahallan čájeha ahte báljo ii ovttas ge leat dábálaš **bargu**. Go buohtastahttá doaibmavádjigiiguin oppalaččat Norggas, de barget stuorra oassi nu gohčoduvvon Varig tilrettelagt arbeid (VTA) (bistevaččat heivehuvvon bargu) doaibmabijus, dan sivas go ollugat rekrutterejuvvojedje bargomárkanfitnodagaid bokte. Stuorát oassi sis geain lea sámii duogáš/identitehta go sis geain ii leat sámii duogáš/identitehta, barget ollesáiggi. 14 proseantta almmuhit ahte sii leat dábálaččat beaiveguovddášis beaivet. Guorahallan čájeha ahte stuorra eanetlohku lea duhtavaš iešguđet beliiguin das maid sii dahket beaivet; Buohkat almmuhit ahte sii árvvusatnet barggu, dadjat buohkat vástidit ahte sii liikojit dasa maid sii dahket beaivet, ja ahte jodiheaddjit ja bargoskihpárat leat guoibmái. Smávit oasi (76 %) mielas bálká lea buorre.

Go guoská **dearvvašvuhtii**, de almmuha bealli ahte sis lea dávda dahje rumašlaš giksi. Oassi lea veaháš stuorát nissoniid gaskkas go albmáid gaskkas, ja oassi lea stuoramus boarráseamos ahkejoavkkus. Go guoská psyhkalaš dearvvašvuodagiksái, de čájeha guorahallan: 1) ahte doaibmavádjigiin lea mealgat heajut psyhkalaš dearvvašvuotta go álbmogis oppalaččat, ja 2) ahte olbmui geain lea doaibmavádjitvuotta ja sámii duogáš/identitehta dasa lassin, lea mealgat heajut psyhkalaš dearvvašvuotta go doaibmavádjigiin geain ii leat sámii duogáš. Sullii goalmádas oassi almmuhit ahte sii dábálaččat giksašuvvet ollu oktovuođa, balu dahje vuorjašuvvama geažil (26 %), váivašuvvama ja lossamielalašvuotta geažil (40 %) ja suhttu geažil (28 %). Stuorra eanetlohku almmuhit ahte sis leat muhtumat geaiguin sii sáhttet háleštit go sii leat váivvis; eatnašat almmuhit bargiid, dadjat seamma ollu vástidit váhnemiid, ja mealgat uhcit oassi almmuhit ahte sii sáhttet háleštit ustibiiguin. Sis geain lea sámii duogáš/identitehta, vástidit uhcit oassi ahte sii sáhttet háleštit bargiiguin, ja sullii seamma stuorra oassi almmuhit ahte sii sáhttet háleštit bearrašiin ja ustibiiguin.

Guorahallan čájeha ahte doaibmavádjigat gillájit ollu eanet **givssideami** ja veahkaválddi go álbmot muđui, ahte nissonat gillájit eanet go albmát, ja ahte olbmot sámii duogášii/identitehtain gillájit mealgat eanet go sii geain ii leat sámii duogáš/identitehta. Badjel goalmádas oassi lea vásihan ahte muhtun lea hállan fasttiid sidjiide, ja lagabui bealli ahte muhtun lea hárdán sin. 17 proseantta almmuhit ahte muhtun lea áitán vahágahttit sin, ja 14 proseantta leat vásihan ahte muhtun lea vahágahttán sin. Mealgat stuorát oassi doaibmavádjigiin geain lea sámii duogáš/identitehta leat vásihan dákkár givssidemiid mat leat čilgejuvvon bajábealde, go sii geain ii leat sámii duogáš/identitehta. Sullii okta vihttas lea mañimus áiggis leamaš balus das ahte huškojuvvo dahje givssiduvvo go mannet okto olggos doppe gos sii ássat. Lagabui guovtte gearde dan mađe stuorra oassi sis geain lea sámii duogáš/identitehta almmuhit dan, buohtastahttojuvvon singuin geain ii leat sámii duogáš/identitehta.

Olbmui geain lea doaibmavádjitvuotta, lea **stuorát dárbu oažžut veahki** iešguđet diliin go álbmogis muđui. Lagabui golbma njealjadas oassi almmuhit ahte sii dárbbášit veahki beaivválaš doaimmaide, ja badjelaš bealli dárbbášit veahki dikšumii dahje bearráigehečču. Stuorát oassi albmáin go nissoniin almmuhit ahte sii dárbbášit veahki, ja stuorát oassi sis geain ii leat sámii duogáš/identitehta. Eatnašat almmuhit ahte sii ožžot veahki gielddabargiin, ja badjel bealli vástidit ahte váhnemat veahket sin. Leat erohusat das man duhtavaččat vástideaddjit leat dainna vehkiin maid sii ožžot. Boarrásepmosat leat eanemus duhtavaččat. Sii geain lea sámii duogáš/identitehta, vásihit ahte sii ožžot dan veahki maid sii dárbbášit. Lagabui bealli mielas ii leat álki diedihit go lea juoga maid sii áiggošedje váidalit.

Go guoská **sosiála fierpmádahkii**, de čájeha guorahallan ahte lagabui bealis (49 %) lea oktavuotta iežaset bearrašiin beaivválaččat dahje vahkkosaččat. Bearašoktavuođa viidodat lea

sullii seamma stuoris go álbmogis muđui. Badjel bealis lea vahkkosaš dahje dávjjit oktavuohta bearrašiin iešguđet mediaid bokte, nuoramusain (83 %) eanet go boarrásepmosiin (38 %). Sis geat ássat ássansearvevuodas, lea dávjjit ránnjáoktavuohta go earáin. Badjel golbma njealjadas oassi almmuhit ahte sis leat buorit ustibat doppe gos sii ássat, ja sullii guovttis golbmasis deivet ustibiid juohke beaivve dahje vahku. Ustitoktavuohta lea dattetge veaháš uhcit go álbmogis muđui. Lagabui juohke viđat vástideaddji ii deaivva iežas ustibiid juohke mánu. Doaibmavádjigiin geain lea sámii duogáš/identitehta lea veaháš dávjjit oktavuohta ránnjáiguin ja veaháš uhcit oktavuohta bearrašiin ja ustibiiguin go sis geain ii leat sámii duogáš/identitehta. Guorahallan čájeha ahte dušše badjelaš bealli leat duhtavaččat dainna man ollu oktavuohta sis lea bearrašiin ja ustibiiguin.

Astoáiggis oassálaste vástideaddjit dávjjit dakkár doaimmaide ruovttus mat eai lean plánejuvvon ja organiserejuvvon, go organiserejuvvon ja plánejuvvon doaimmaide olggobealde ruovttu. Go buohtastahtá álbmogiin muđui, de geavahit uhcit oassi astoáiggi ovttas irggiin/morsiin, muhto eanebut leat ollu ovttas bargiiguin. Badjel bealli vásihit hástalusaid oassálastima oktavuođas astoáiggis. Veaháš uhcit oassi sis geain lea sámii duogáš/identitehta go sis geain ii leat sámii duogáš/identitehta, vásihit dan. Dávjjimus hehttehus lea dat ahte váilot olbmot geat sáhttet čuovvut sin (guoská sidjiide geat dárbbasit veahki), ja geavatlaš dahje ekonomalaš hástalusat fievrredeami oktavuođas.

Go guoská **demokráhtalaš oassálastimii**, de jienastedje badjelaš bealli (56 %) Stuorradiggeválggas. Dás leat smávva erohusat sohkaileidd gaskkas ja gaskal sin geain lea ja geain ii leat sámii duogáš/identitehta. Nuoramusain lea stuoramus válgaoassálastin, mii lea aiddo nuppe láhkai go álbmogis muđui. Vuollelaš bealli (44 %) dain vástideddjiin geain lea sámii duogáš/identitehta, jienastedje Sámediggeválggas. Mii oaidnit maiddáa agi dáfus njiedjama miellahttuvuođas politihkalaš bellodagain, servviin jna, mii maid lea aiddo nuppe láhkai go álbmogis muđui. Sii geain lea sámii duogáš/identitehta, oassálastet ollu eanet sámii lágideamiide go sii geain ii leat sámii duogáš/identitehta.

Iešmearrideami vásiheapmi molsašuddá. Dakkár dilálašvuodas main lea gáržžiduvvon iešmearrideapmi lea ovdamearkka dihtii gos sii galget ássat ja masa sii galget geavahit iežaset ruđaid. Stuorra oassi almmuhit ahte bargi dat mearrida eanemusat go guoská dasa maid sii galget dahkat beaivet ja gii galgá veahkehit sin. Váhnemat almmuhuvvojit mearridit eanemusat erenoamážit go guoská dasa gos sii galget ássat, masa sii galget geavahit ruđaideaset ja mo sin ásodat galgá leat lágidejuvvon. Ollu dilálašvuodain almmuhit sii geain ii leat sámii duogáš/identitehta, stuorát iešmearrideami go sii geain lea sámii duogáš/identitehta.

Doaibmavádjigat sámii guovlluin dovddahit eanaš ahte sii leat **duhtavaččat** eanaš dilálašvuodaiguin iežaset eallimis. Sii leat uhcimusat duhtavaččat dainna man ollu sii leat ovttas ustibiiguin ja bearrašiin, ja eanemusat duhtavaččat dainna maid sii barget beaivet ja iežaset ásodagain.

Dáid gávdnosiid vuodul guorahallamis mii háliidit evttohit čuovvovaš rávvagiid:

- Eanet deaddu *ássanfálaldaga ja eará bálvalusaid organiseremii* olbmuid várás geain lea doaibmavádjitvuota, uhcidan dihtii eallinvuogi standardiserema, ja addin dihtii eanet iešmearrideami ja vejolašvuoda oassálastit servodahkii seamma láhkai go olbmot muđui.
- Eanet deaddu daid olbmuid *psyhkalaš dearvvašvuodagivssiid eastadeapmái ja dikšumii*, geain lea doaibmavádjitvuota oppalaččat, ja dain geain lea sámii duogáš/identitehta erenoamážit.

- Buorebut čalmmustahttit *givssideami, áitagiid ja veahkaválddi* doaibmavádjigiid vuostá oppalaččat, ja sin vuostá erenomážit geain lea sámi duogáš/identitehta, sihke árgabeaivvis iešguđet eallinarenain, ja juridihkalaččat riektivuogádagas.

Čoahkkáigeassu

UiT suodjalandikšoossodat guorahalai 2017 doaibmavádjit olbmuid eallindili sámi guovlluin. Mii čilget dás mo doaibmavádjigiid dilli lea sámi guovlluin:

- **Ásodat:**
 - Ollugat ássat ássansearvevuodas mas leat oktasašlanjat.
 - Eai leat gallis geat ieža eaiggáduššet ásodaga, ja ollugat láigohit gielddas.
 - Eatnašat ássat okto, ja hui uhca oasáš orrot ovtas iežaset morsiin/irggiin.
 - Mánnggas leat duhtavaččat dainna gos sii ássat, muhto jus sii beasašedje ieža válljet, de vállješii okta njealljásis ássat eará sajis.
- **Skuvla:**
 - Eatnašat leat vázzán vuodđoskuvlla, ja mánnggas maiddá joatkkaskuvlla.
 - Eanebut boarrásiin (lagabui bealli) go nuorain leat vázzán spesiálaskuvlla.
 - Ollugat sis geat leat vázzán dábálaš skuvlla ja leat leamaš luohkás, leat maiddá ožžon ollu oahpahusa smávva joavkkuin dahje okto.
 - Muhtumat eai loaktán skuvllas ja mitalit givssideami ja oktovuoda birra. Earát lokte bures skuvllas, sis ledje ustibat ja sin mielas lei suohtas oahppat.
- **Bargu ja beaivefálaldat:**
 - Ii baljo ovtasge leat dábálaš bargu, muhto ollugat barget heivehuvvon barggus ja muhtumat beaiveguovddážiis.
 - Eatnašat leat duhtavaččat iežaset bargguin dahje beaivefálaldagain. Sii vásihit ahte sin bargu adnojuvvo árvvus ja ahte sin bargoskihpárat leat guoibmái, muhto uhcit oasi mielas lea bálká buorre.
- **Dearvvašvuohta:**
 - Badjel bealis lea dávda dahje rumašlaš giksi.
 - Mánngasiin lea heajut psyhkalaš dearvvašvuohta go earáin, ja sii vásihit oktovuoda, balu ja vuorjašuvvama.
 - Sis geain lea sámi duogáš, lea heajut psyhkalaš dearvvašvuohta go sis geain ii leat sámi duogáš.
 - Eatnašiin lea muhtumat geaiguin sii sáhtte háleštit go sii leat váivvis. Ollugat sáhttet háleštit bargiiguin dahje váhnemiiguin, uhcit oassi sáhttet háleštit ustibiiguin.
- **Givssideapmi:**
 - Sii vásihit eanet givssideami go earát.
 - Nissonat vásihit eanet givssideami go albmát.
 - Sii geain lea sámi duogáš, vásihit eanet givssideami go sii geain ii leat sámi duogáš.
 - Sullii okta vihttasis lea maŋimus áiggis leamaš balus ahte huškojuvvo dahje givssiduvvo go mannet okto olggos doppe gos sii ássat.

- **Veahkki:**
 - Ollugat dárbbasit veahki beaivválaš doaimmaide, ja bealli dárbbasit veahki dikšumii dahje bearráigehččui.
 - Gielddabargit veahkehit eanemusat, ja badjel bealli ožžot veahki váhnemiin.
 - Leat erohusat das man duhtavaččat sii leat dainna vehkiin maid sii ožžot.
 - Badjel beali mielas ii leat álki dieđihit go lea juoga maid sii áiggošedje váidalit.
- **Sosiála fierpmádat**
 - Sullii bealli deaivá bearraša juohke beaivve dahje juohke vahku, dasa lassin ahte sis lea seamma dávjá oktavuolta bearrašiin telefovnna dahje sosiála mediaid bokte.
 - Badjel golbma njealjádas oasis leat buorit ustibat doppe gos sii ássat, ja sullii guovttis golbmasis deivet ustibiid juohke beaivve dahje juohke vahku.
 - Eatnašat geat ássat ássansearvevuodas vásihit ustibin muhtuma geainna sii ássat ovtas.
 - Juohke viđat ii deaivva iežas ustibiid juohke mánu.
 - Dušše badjelaš bealli leat duhtavaččat dainna man ollu oktavuolta sis lea bearrašiin ja ustibiiguin.
- **Astoáigi:**
 - Sis leat astoáiggedoaimmat eanaš ruovttus, nu go geahččat tv, buđaldit dáhtain/mobiillain, dahje lohket.
 - Eatnašat lášmmohallet/valáštalat, mannet kafeai/restaurántii dahje olggos lundui go eai leat ruovttus.
 - Badjel bealli vásihit váttisvuodaid go galget oassálastit astoáiggedoaimmaide danne go sii dárbbasit veahki, ii leat oktage gii sáhttá sin čuovvut, dahje danne go hárve dahje ii goassege mana busse doppe gos sii ássat.
- **Demokráhtalaš oassálastin:**
 - Badjel bealli jienastit Stuorradiggeválggas, ja veaháš uhcit go bealli sis geain lea sámi duogáš, jienastit Sámediggeválggas.
 - Nuoramusat servet eanet válggaide go boarráseappot.
 - Sii geain lea sámi duogáš, oassálastet eanet sámi lágidemiide.
- **Iešmearrideapmi:**
 - Lea stuorra erohus das man muddui sii ieža besset mearridit.
 - Smávva oassi besset mearridit gos sii galget ássat ja masa sii galget geavahit iežaset ruđaid.
 - Ollu bargit mearridit maid sii galget dahkat beaivet ja gii galgá veahkehit sin.
 - Váhnemat mearridit erenoamážit gos sii galget ássat, masa sii galget geavahit iežaset ruđaid ja mo sin ásodat galgá leat lágiduvvon.

Guorahallan čájeha ahte doaibmavádjigiin sámi guovlluin leat heajut eallineavttut go ollu earáin. Sii leat dattetge duhtavaččat eanaš dilálašvuodaiguin iežaset eallimis. Sii leat uhcimusat duhtavaččat dainna man ollu sii leat ovtas ustibiiguin ja bearrašiin, ja eanemusat duhtavaččat dainna maid sii barget beaivet ja iežaset ásodagain.

Summary

In 2017 the Department of Social Education at UiT, the Arctic University of Norway, conducted a study of the living conditions among persons with intellectual disabilities in the Sami administrative municipalities, including some other municipalities in Northern-Norway. The study was carried out on behalf of The Norwegian Directorate for Children, Youth, and Family Affairs (Bufdir), and the Nordic Centre for Welfare and Social Issues (NVC). Ninety-three persons, 16 years and older, responded to the survey. Most of the participants had a mild or moderate intellectual disability, while few had a severe or profound intellectual disability. A third of the sample had a Sami background. We examined whether there are differences in the living conditions of persons with intellectual disabilities with and without a Sami background, and compared their living conditions with the living conditions of people with intellectual disabilities in Norway in general as well as with the living conditions of the Norwegian population in general. Focus was placed on the following dimensions of living conditions and quality of life: education, daytime activities, housing, social relations, health, help needed, leisure, democratic participation, satisfaction, self-determination, and bullying. This is the first survey in Norway to examine the living conditions among persons with intellectual disabilities and Sami background, as well as the first survey of living conditions where persons with intellectual disabilities had the chance to answer the survey themselves.

The survey shows the same tendency as earlier studies on living conditions. Persons with intellectual disabilities in Sami areas are like persons with intellectual disabilities in general: they have poorer living conditions than the Norwegian population when it comes to housing, education, employment, health, social relations, leisure, and self-determination. Furthermore, they are more exposed to bullying and violence than others. Especially when it comes to mental health and bullying, there are big differences between the living conditions of persons with and without Sami background. We also identify certain gender differences in these areas, women being more exposed than men. We will now present the main findings.

When it comes to **housing**, we find that persons with intellectual disabilities in Sami areas live differently from the general population. Many live in group homes (where they have their own apartment), but share some space with the other residents. Most live in large group homes with five residents or more. The proportion renting their residence is much higher than the proportion who own their own, and a large majority rent public residences. About three out of four are pleased about where they live, but a quarter would live somewhere else if they could decide for themselves. The oldest are the most satisfied about where they live. Those with a Sami background are less satisfied about where they live. Furthermore, the study shows that persons with intellectual disabilities have a more limited economic wiggle room for unforeseen expenses than the population in general.

The respondents' **level of education** is lower than among the general population. Significantly fewer of the older respondents, compared to the younger, attended upper secondary school. A large share had experienced segregated education settings. Many of those who report staying most in ordinary classes also report mostly staying in small groups and receiving individual teaching. Eight percent report mostly attending a special school. A higher proportion of those with a Sami background attended mainstream schools. The respondents' satisfaction varies. Some tell about bullying and loneliness at school, while others speak of friendship and that it was fun to learn.

The study shows that almost none held regular **jobs**. Compared to persons with intellectual disabilities in general in Norway, a higher share hold permanently adapted work (75%); this is because we recruited many respondents through sheltered workshops. A higher proportion of those with a Sami background work full time. 14% report usually going to day-care centres. Everybody reports that their work is appreciated, and almost everybody answers that they enjoy their daytime activities and that the managers and workmates are nice. Some (76%) think their wages are good.

When it comes to **health**, a good half report having a disease or bodily nuisance. This proportion is slightly higher among women than among men, as well as among the oldest. When it comes to mental health the study shows that: 1) persons with intellectual disability have considerable poorer mental health than the general population; and 2) that persons with intellectual disabilities and a Sami background have considerably poorer mental health than persons with intellectual disabilities without a Sami background. About a third report usually being bothered by loneliness and being scared or worried (26 %), sad (40 %), or angry (28 %). A large majority state that they have someone to talk to if they are sad; most of these are other employees, with almost as many stating parents, while far fewer report that they can speak with friends. Among those with a Sami background, a lower proportion report that they can talk to employees if they are sad, while about the same proportion report that they can speak with family and friends.

According to our study, persons with intellectual disabilities are more exposed to **bullying** and violence than the general population. Furthermore, women are more exposed than men, and those with a Sami background are more exposed to bullying and violence than those without a Sami background. More than one third have experienced others saying nasty things to them, and almost half have experienced being teased. 17% report that somebody has threatened to harm them, and 14% have been harmed by others. A considerable higher proportion of persons with a Sami background have experienced the described different types of bullying, compared to those without a Sami background. About one in five have lately been afraid of being beaten or bugged when going outside alone near their home. Almost twice the proportion of those with than without a Sami background report the same.

Persons with intellectual disabilities require more **help** than the general population. Almost three quarters report needing help for daily tasks, while a bit more than half need care and supervision. A higher proportion of women than men report needing help, and a higher proportion of those without a Sami background. Most report receiving help from employees, while more than half report that their parents help them. More than twice as many of those with a Sami background receive help from their parents, compared to those without a Sami background. Satisfaction with the help they receive varies. The oldest are the most satisfied. The proportion of satisfaction is higher among those with a Sami background than those without; however, a lower proportion of these people actually gets the help they need. Almost half of the respondents do not find it easy to complain if they are not pleased with the help received.

When it comes to **social relations**, the study shows that almost half meet someone from their family daily or weekly. The frequency of contact with family is about the same as in the general population. More than half have weekly or more frequent contact with their family through different types of media, the youngest doing so more than the oldest. Those living in group homes have more frequent contact with neighbours than those living in other residential

settings. Most of those living in group homes perceive some or all of those they live with as friends. More than three quarters report that they have good friends where they live, and two-thirds meet friends daily or weekly. However, the contact with friends is a little less than in the population in general. One-fifth of the respondents do not meet any friends in a month. The frequency of contact with family and friends is a bit higher among persons with intellectual disabilities and a Sami background than among those without. The study shows that just over half are satisfied with the amount of contact with their family and friends.

In their **leisure**, the respondents more frequently take part in non-planned and non-organized activities at home than in organized and planned activities away from home. Compared to the general population, fewer spend time with a girlfriend/boyfriend, while many spend a lot of time with other employees. More than half experience challenges when it comes to participation in leisure activities. A lower proportion of those with a Sami background experience this. The most frequent obstacle is a lack of someone to accompany them (for those in need of help), and practical or economic challenges connected to transport.

When it comes to **democratic participation**, a bit more than half voted at the parliamentary election. There are small differences between those with and without a Sami background. The youngest have the highest degree of election participation, which is the opposite tendency in the general population. Less than half of the respondents with a Sami background voted at the Sami parliamentary election. We also see an age decline in memberships in political parties, organizations, etc., which is in contrast to the tendency in the general population. A much larger proportion of those with a Sami background than those without take part in Sami arrangements.

The experience of **self-determination** varies. Areas of little self-determination are, for example, where to live and how to spend money. A high proportion report that employees decide what they shall do during the day and who should assist them. Respondents report that parents decide the most where the respondents should live, how they should spend their money, etc. The degree of self-determination is, in some areas, reported to be lower among those with a Sami background compared to those without.

Persons with intellectual disabilities in Sami areas do, in general, report being satisfied with most areas of life. They are the least satisfied with how much time they spend with family and friends, and the most satisfied with their day-time activities and their residence.

Based on the findings in the study we have the following recommendations:

- Increased focus on *bullying, threats, and violence* against persons with intellectual disabilities in general, and especially for those with a Sami background.
- Increased focus on the *prevention and treatment of mental health problems* among persons with intellectual disabilities in general, and especially among those with a Sami background.
- Increased focus on the *organization of residential and other services* for persons with intellectual disabilities, reducing the standardization of their way of life and giving them the chance to participate in society just like general population.

1 Innledning

Avdeling vernepleie ved UiT har i 2017 gjennomført en kartleggingsundersøkelse av levekårene til personer med utviklingshemming i de samiske forvaltningskommunene og enkelte andre kommuner i Nord-Norge. Studien er viktig av flere grunner; Dette er den første kartleggingsundersøkelsen som er gjennomført i Norge av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder og som har undersøkt betydningen av samisk bakgrunn for levekår og livskvalitet. Det er også den første levekårsundersøkelsen hvor personer med utviklingshemming *selv* har fått mulighet til å besvare spørsmålene. I tillegg har vi inkludert personer fra samiske miljø og med utviklingshemming og i store deler av forskningsprosessen. Studien er dermed et forsøk på inkluderende forskning, noe som i svært liten grad tidligere er gjort i kvantitative studier (Nind og Vinha 2013).

Vi vil innledningsvis redegjøre for bakgrunnen for studien, presentere problemstillinger og formål, samt diskutere avgrensninger som er gjort. Vi tar deretter for oss sentrale begreper og sier noe om tidligere undersøkelser av levekårene til personer med utviklingshemming og blant den samiske befolkningen. Til slutt presenterer vi hvordan rapporten er bygd opp.

1.1 Bakgrunn

Bakgrunnen for kartleggingsstudien er kunnskap fra tidligere forskning som viser at personer med utviklingshemming i samiske områder kan oppleve særlige utfordringer på enkelte levekårsområder, sammenlignet med andre (Melbøe m.fl. 2016). Samtidig finnes det lite kunnskap om levekårene til personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn. Studien er derfor viktig nettopp for å fylle dette kunnskapshullet.

Avdeling vernepleie ved UiT gjennomførte i perioden april 2014 – desember 2015 forskningsprosjektet «*Situasjonen til personer med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse*».¹ Dette var et kvalitativt prosjekt som ønsket å få mer kunnskap om hvordan personer med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse opplever eget hverdagsliv, viktige overganger i livet, samt demokratisk deltakelse. Datainnsamlingen skjedde i form av intervju med personer med samisk bakgrunn og ulike typer funksjonsnedsettelse, eller unntaksvis med deres pårørende. Informantene var i alle aldre, og hadde både nord-, lule- og sørsamisk bakgrunn. Denne studien viser at erfaringene til personer med utviklingshemming skiller seg fra erfaringene til personer med andre typer funksjonsnedsettelse på særlig to områder (Melbøe m.fl. 2016). For det første opplever informantene med utviklingshemming i større grad enn informantene med andre funksjonsnedsettelse begrenset selvbestemmelse i egen hverdag. For det andre arbeider flere av informantene med utviklingshemming sammenlignet med informantene med andre funksjonsnedsettelse, ved særskilte tilrettelagt arbeidsmarkedstiltak slik som VTA, i arbeidsmarkedsbedrifter (ibid.). På bakgrunn av funnene fra den kvalitative studien stilte vi spørsmål om levekårene til samer med utviklingshemming skiller seg fra levekårene til andre, og om de opplever særskilte utfordringer knyttet til sin deltakelse i samfunnet.

¹ Avdelingen var da en del av Høgskolen i Harstad.

I 2013 publiserte Bufdir en rapport om levekårene til personer med utviklingshemming i Norge hvor de samlet inn og systematiserte foreliggende kunnskap om levekår for personer med utviklingshemming (Bufdir 2013). Den konkluderer med at levekårssituasjonen generelt viser en positiv utvikling over de siste tiårene. Samtidig peker rapporten på følgende tre faktorer som er av særskilt interesse for vår studie:

- Levekårssituasjonen til personer med utviklingshemming er særlig bedret på områder som har vært eksplisitt fulgt opp som følge av ansvarsreformen. Bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming har gått ned, rettsikkerheten er styrket og deler av fritidstilbud for voksne med utviklingshemming har vist en positiv utvikling etter 2001.
- Der er fortsatt gap mellom ansvarsreformens intensjoner og realitetene for personer med utviklingshemming på sentrale områder, særlig når det gjelder utdanning, arbeid og bolig.
- Et kunnskapshull som identifiseres er levekårssituasjonen til personer med utviklingshemming innenfor nasjonale minoriteter, samt erfaringer med diskriminering.

1.2 Formål og problemstilling

Det overordnede formålet med studien har vært å kartlegge levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder. I Norge finnes det ikke noe register over hvem som er samisk utover Sametingets valgmanntall hvor de som har rett til å stemme eller til å stille til valg til Sametinget kan melde seg inn, samt registeret over hvem som er knyttet til reindriften. Det har derfor på forhånd ikke vært mulig å avgjøre hvorvidt deltakerne har samisk bakgrunn eller opplever seg selv som samisk. Av den grunn har vi valgt å gjennomføre undersøkelsen i de samiske forvaltningskommunene og enkelte andre kommuner i Nord-Norge. For å kunne sammenligne levekårene til personer med utviklingshemming med og uten samisk bakgrunn er personer med utviklingshemming både med og uten samisk bakgrunn invitert til å delta.

Hovedproblemstilling er følgende: **Hvilke levekår har personer med utviklingshemming i samiske områder i Norge?** Særlig interessant har det vært å undersøke hvorvidt det er noen områder hvor levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder ser ut til å fravike fra levekårene til personer med utviklingshemming generelt i landet. Vi sammenligner funnene fra vår studie med tidligere norske levekårsstudier blant personer med utviklingshemming og blant personer med funksjonsnedsettelser, relevant samisk forskning, samt med SSBs generelle levekårsstudier for hele befolkningen. Vi undersøker også om det er forskjeller i levekårene til personer med utviklingshemming *med* og *uten* samisk bakgrunn. Vi har altså studert levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming, med vekt på det samiske forvaltningsområdet og kommuner med samiske innbyggere. Fokus har vært på følgende levekårs- og livskvalitetsdimensjoner:

- Skole og utdanning (med retrospektive spørsmål om egen skolegang)
- Aktivitet på dagtid og arbeidsdeltakelse
- Boligsituasjon (type bolig, eieforhold, organisering)
- Helse og hjelpebehov
- Sosialt nettverk: Kontakt med familie, venner og naboer
- Fritid og demokratisk deltagelse
- Livskvalitet: Tilfredshet med ulike områder i livet

- Selvbestemmelse
- Mobbing/vold/trusler

Spørreundersøkelsen inkluderer standard bakgrunnsinformasjon, slik som alder og kjønn. Siden noe av formålet med studien er å sammenligne levekårene til personer med utviklingshemming *med* og *uten* samisk bakgrunn, er samisk språk og kulturtilhørighet kartlagt ved hjelp av spørsmål om samiske identitet, forståelse av samisk språk, og betydningen av samisk kultur.

1.3 Avgrensninger i forhold til utviklingshemming og samisk bakgrunn

Studien omfatter personer med utviklingshemming mellom 16 og 76 år. Utviklingshemming er en fellesbetegnelse for ulike tilstander og diagnoser som medfører kognitiv funksjonsnedsettelse i ulik grad. Antall personer med utviklingshemming i Norge anslås å være 1-3 prosent av befolkningen (Meld. St. nr. 45, 2012-2013). Felles kjennetegn er at evnen til å lære og til å klare seg i samfunnet, er mer eller mindre redusert. Siden vi i utgangspunktet ønsket å la personer med utviklingshemming *selv* besvare undersøkelsen, har vi hovedsakelig henvendt oss til personer med lettere og moderat utviklingshemming som det, med eller uten hjelp fra andre, har vært mulig å kommunisere verbalt med under intervjusituasjonen, og som har hatt forutsetninger for å kunne forstå og svare på spørsmålene. Personer med dyp og alvorlig utviklingshemming har dermed ikke kunnet delta i like stor grad. Vi har imidlertid åpnet opp for at foresatte eller verger kunne svare på undersøkelsen på vegne av den utviklingshemmede der han eller hun ikke kunne svare selv, og på den måten forsøkt å inkludere personer med dyp og alvorlig utviklingshemming i studien. Vi har ikke kartlagt grad av utviklingshemming hos deltakerne, og kan dermed ikke si noe om fordelingen av respondenter etter grad av utviklingshemming. De aller fleste respondentene har selv besvart spørreskjemaet sammen med en forsker, noe som innebærer at levekårene til personer med dyp og alvorlig utviklingshemming i liten utstrekning er belyst.

I levekårsstudien ønsker vi, som nevnt, å kartlegge levekårene til personer med utviklingshemming både med og uten samisk bakgrunn. Studien er avgrenset til å omfatte de ti kommunene som inngår i det samiske språkforvaltningsområdet² i Norge. Vi har også inkludert 19 andre kommuner i Nord-Norge som har samisk befolkning. Ettersom ikke alle respondentene med samisk bakgrunn opplever seg selv som samisk, valgte vi i studien å slå sammen de som har samisk bakgrunn (som har svart ja på spørsmålene om de selv kan forstå eller snakke samisk eller har foreldre eller besteforeldre som kan det) med de som svarte at de oppfatter seg selv som samisk. I kapittel 2.7 diskuteres dette nærmere. Siden studien omfatter personer både *med* og *uten* samisk bakgrunn, har vi også valgt å omtale den som en studie av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder.

² Karasjok, Kautokeino, Nesseby, Tana, Porsanger, Kåfjord, Lavangen, Tysfjord, Snåsa og Røyrvik.

1.4 Samisk bakgrunn og identitet

Samene er et urfolk som tradisjonelt har vært bosatt i den nordlige delen av Norge, Sverige, Finland og Russland, kalt Sápmi (Pettersen og Brustad 2013). Samene har sin egen kultur, finsk-urgisk språk, og opprinnelig også sin egen religion (Hansen m.fl. 2008). Tradisjonelt har jakt, fiske, jordbruk og reindrift stått sentralt i samisk kultur og livsstil, men stadig færre baserer livet sitt på disse næringene. De fleste samer har i dag adoptert en ordinær vestlig livsstil, utøver moderne yrker og har samme matvaner som befolkningen ellers (Sjølander 2011). I forbindelse med endringen i levested de siste tiårene har mange samer flyttet fra tradisjonelle samiske områder til byene (Sørli og Broderstad 2011). Det samiske samfunnet kan inndeles på ulike måter språklig, næringsmessig, geografisk og kulturelt, som f.eks. nordsamer, sørsamer og lulesamer, reindriftssamer, sjøsamers, markasamer og bysamer. Disse gruppene har forskjellig tilpasning til den felles samiske kulturen, og utgjør til sammen en helhetlig samisk kultur (Hansen 2012). Det finnes en rekke ulike samiske språk og dialekter, og de meste utbredte (og offisielle) i Norge er nordsamisk, lulesamisk og sørsamisk (Biti og Solbakk 2004).

Det er ikke enkelt å svare på hvem som er samer. Det finnes ingen felles definisjon av hvem som er samisk eller har samisk identitet, hverken generelt sett eller innen forskning (Lund m.fl. 2008). Ulike studier legger forskjellige kriterier til grunn for å avklare samisk tilhørighet, og blant markørene som anvendes er språk og geografi (Brustad m.fl. 2009). Utfordringer knyttet til å avklare etnisitet omfatter imidlertid ikke bare den samiske befolkningen. Mens en tidligere anså etnisitet som et stabilt fenomen, oppfattes etnisitet i dag mer som et kontekstavhengig fenomen som kan endre seg over tid (Carter m.fl. 2009).

Ulike forhold antas å ha virket inn på hvem som i Norge i dag definerer seg som samisk. Det har skjedd store endringer i samenes formelle status og medborgerrolle over tid (Selle m.fl. 2015). Ved begynnelsen av den norske nasjonalstaten fra 1814 var samene ansett som en *opprinnelig folkegruppe*, og holdningene til samisk språk og kultur var positive blant offentlige tjenestemenn. Utover 1800-tallet endret holdningene seg og samene ble i økende grad oppfattet som en *fremmed nasjonalitet*. I perioden fra ca. 1850 og fram til ca. 1980 ble samene utsatt for en omfattende assimileringsspolitikk fra myndigheters side. Hensikten var å få samene til å oppgi sitt språk og sin kultur, og erstatte deres nasjonale identitet (Minde 2003). Bakgrunnen for assimileringsspolitikken var sammensatt. For det første var samene oppfattet som en sikkerhetsrisiko grunnet sin geografiske tilhørighet til det nordlige territoriet nær Russland (Gaski 1997). For det andre skjedde det en framvekst av sosialdarwinisme, hvor samisk kultur ble ansett som mindreverdige og ikke utviklingsdyktig. For det tredje sto nasjonalismen sterkt i Norge med fokus på å styrke den norske nasjonens identitet og et ideal om en enhetlig befolkning. Samisk kultur ble dermed ansett både som uønsket og unødvendig. Konsekvensen av dette var en omfattende fornorskingspolitikk, hvor det særskilt ble vektlagt tiltak i skolen (Hansen og Olsen 2004). Det kom føringer om at opplæringen kun skulle skje på norsk og at det kun skulle snakkes norsk i skolen. Videre ble det etablert statsinternat hvor samiske (og kvenske) barn skulle bo under skolegangen og primært snakke norsk (Hansen 2018; Meld. St. nr. 55, 2000-2001). Internatsystemet grep inn i både samisk og kvensk kultur. I tillegg ble det bl.a. innført jordlover som begrenset tilgangen til å kjøpe jord om en ikke kunne snakke, lese og skrive norsk (Selle m.fl. 2015).

Gjennom denne perioden var diskriminering og negative holdninger til samer utbredt i det norske samfunnet, og den tøffe assimileringsspolitikken medførte at mange samer mistet sin samiske identitet (Bals m.fl. 2010). Dette skjedde særlig i kystsamiske områder, hvor den sjøsamiske befolkningen på nesten alle livsområder møtte et meget sterkt fornorskingspress,

og det ble vanlig å prøve å unnlate å avsløre sin samiske tilhørighet om det kunne unngås (Eidheim 1971).

Vendepunktet i etterkrigstidens samepolitikk kom med Alta-saken, det vil si konflikten rundt utbyggingen av Alta-Kautokeinovassdraget, i 1979-1981. I tillegg til fokus på rettigheter, oppsto det her et veiskille i holdninger til samisk språk og kultur både i norsk offentlighet og blant samene selv. Siden begynnelsen av 1980-tallet har det skjedd en samisk revitalisering og modernisering. Revitalisering gjennom økende interesse for og markering av samisk tilhørighet gjennom interesse for å lære samisk språk, ikle seg samisk klesdrakt, engasjere seg i samepolitiske spørsmål osv. Modernisering i form av opprettelse av bl.a. Sametinget, språkløv, språksentra og en andre samiske institusjoner og organisasjoner (Pedersen og Høgmo, 2012). I 1990 fikk samene i Norge formelt status som *urfolk* som en følge av at ILO-konvensjon nr. 169 om urfolk og stammefolk i selvstendige stater ble ratifisert av den norske stat. Konvensjonens hovedprinsipp er urfolks rett til å bevare og videreutvikle sin egen kultur, og myndighetenes plikt til å treffe tiltak for å støtte dette arbeidet. Den pågående samiske revitaliseringen betegnes av Pedersen og Høgmo (2012) som en kontinuerlig prosess, der samisk identitet skapes og gjenskapes. Dermed foreligger det ulike oppfatninger av hva det å være samisk innebærer. En konsekvens av revitaliseringen er en økning i hvem som identifiserer seg som samisk, noe som bl.a. har gitt seg utslag i økning i antallet innmeldte i Sametingets valgmanntall. Andre forhold som gjør det vanskelig å definere hvem som er samisk er en kompleks situasjon hvor grupper med ulik etnisk bakgrunn lever side og side (f.eks. samer, kvener og nordmenn) i samme geografiske område, med en lang historisk samhandling og inngifting mellom gruppene (Thuen 1989).

1.5 Levekår, livskvalitet og levekårsstudier

Den systematiske kartleggingen av folks levekår hadde sitt utspring i et behov for kunnskap om fordelingen av ressurser og problemer i samfunnet (Elstad 1983; Barstad 2014). Etter hvert som velferdsstaten ble bygget ut ble det viktig å kunne vurdere om utformingen av politikk, politiske beslutninger og tiltak fungerte etter hensikten – om de traff de grupper de var ment å treffe. Sosial-indikatorbevegelsen, som vokste fram på slutten av 1960-tallet, tok nettopp sikte på å utvikle instrumenter for å undersøke sosiale forhold og levetilstand i befolkningen (Elstad 1983). Et viktig formål med levekårsstudier er å sammenligne levekårene mellom sosiale grupper i samfunnet og over tid. Poenget er å undersøke om noen grupper har dårligere levekår enn andre, om forskjeller øker eller minker, og om noen grupper blir hengende etter. I de nordiske land vokste sosial-indikatorbevegelsen direkte fram som det vi kaller levekårs- og velferdsforskning. Det første man konsentrerte seg om var studier av lavinntektsproblemer. Etter hvert ble også levetilstandene til hele befolkningen gjort til studieområde (ibid).

I Norge ble den første større levekårsundersøkelsen gjennomført i 1973 (NOU 1973:17). Levekår ble her definert som herredømme over ressurser i vid forstand, både som økonomiske, helsemessige og sosiale. Undersøkelsen kartla ressurser hos individer i befolkningen. Tilgangen på ressurser er knyttet til hvor godt eller dårlig en gjør det på ulike samfunnsarenaer; bl.a. i utdanningssystemet, på arbeidsmarkedet, i fritiden og i organisasjonslivet (Barstad 2014). Statistisk sentralbyrå (SSB) har siden 1973 regelmessig gjennomført de nasjonale levekårsundersøkelsene i Norge (LKU). Frem til 1996 ble de gjennomført hvert tredje år, mens de nå gjennomføres årlig. I 2011 ble den nasjonale levekårsundersøkelsen samordnet med EU-undersøkelsen Survey on Income and Living Conditions (EU-SILC). Levekårsundersøkelsen EU-SILC dekker årlig et bredt levekårsområde, og i tillegg kommer ulike temaområder for

levetidsundersøkelsen som roterer med en syklus på tre år. Her belyses økonomi, boforhold, fritidsaktiviteter, sosialt nettverk, utsatthet og uro for lovbrudd, helse, omsorg, utdanning og arbeidsforhold. Levetidsundersøkelsene tar sikte på å finne ut av hvordan levetidene i Norge utvikler seg og om det er forskjeller i levetidene mellom ulike grupper i samfunnet.

Det er vanlig å beskrive levetid ved hjelp av mål for enkeltpersoners situasjon på en rekke områder. Det kan være gode og individuelle ressurser som hver enkelt til en viss grad bestemmer over selv, f.eks. inntekt og sosial omgang (Bliksvær og Gjertsen 2015). Levetid har også en kollektiv side og kan gjelde trekk ved nærmiljøet, f.eks. tilgang til ulike offentlige og private tilbud, et trygt nærmiljø og tilgjengelighet til offentlige helse- og omsorgstilbud (ibid.). Det er ikke enkelt å måle folks levetid direkte og derfor benyttes ofte indikatorer, som kan ses som pekepinne på det vi vil måle. Vi kan ikke spørre folk direkte om de har gode levetid, fordi det vil være variasjoner og ulike oppfatninger om hvordan en forstår/definerer hva f.eks. gode boforhold innebærer. Levetidsbegrepet må operasjonaliseres, og derfor spør vi om boforhold, utdanning osv. Samlet kan svarene si noe om hvor gode levetidene er. Indikatorene som brukes i levetidsundersøkelsene for å si noe om levetidene omfatter bl.a. sosial tilhørighet, helse, samfunnsdeltakelse, boforhold, utdanning, arbeid og økonomi.

En retning innenfor den nordiske levetidsforskningen har poengtert betydningen av å måle opplevd lykke eller tilfredshet som en sentral del av målinger av folks levetid. Allardt (1975) understreker at velferd ikke bare må knyttes til materielle forhold, og argumenterer for å inkludere subjektive faktorer i tillegg til mer objektive levestandardmål. Retningen betegnes som livskvalitetsstudier eller livskvalitetsforskning. Man er opptatt av forholdet mellom objektive levestandardfaktorer og subjektive vurderinger av egen situasjon. Livskvalitet kan defineres som psykisk velvære (Næss 2001). Psykisk velvære inkluderer både aktive og passive følelser og vurderinger. Det handler altså ikke bare om å ha det godt i betydningen nytelse, men også aktive dimensjoner som engasjement på ulike områder, sosial deltakelse eller egenrealisering. Livskvalitet knyttes til enkeltpersoner, ikke til samfunn. Et samfunn kan ikke betegnes som godt eller dårlig i seg selv, kun i forhold til hvordan de som bor der har det. Dette betyr imidlertid ikke at samfunnets organisering er uvesentlig for enkeltindividers opplevelse av livskvalitet. Livskvalitet kan langt på vei sees som et resultat av gode eller dårlige levetid.

En styrke ved livskvalitetsbegrepet er at det synliggjør begrensningene ved de tradisjonelle levetidsundersøkelsene i kartleggingen av hvordan folk *egentlig* har det. I SSB sine levetidsundersøkelser er det nå tatt med spørsmål knyttet til livskvalitet, bl.a. spørsmål om hvor tilfreds man er med livet. Vi har også i vår studie inkludert flere spørsmål om hvor fornøyd respondentene er med ulike sider av livet sitt, altså spørsmål knyttet til livskvalitetsdimensjonen ved levetidene. Sammenlignet med andre levetidsundersøkelser inneholder vår studie forholdsvis mange spørsmål hvor respondentene blir bedt om å vurdere ulike forhold. Ettersom personer med utviklingshemming *selv* har fått besvare spørsmålene, har det vært viktig å kartlegge deres egen vurdering av ulike sider ved livet deres. Dette er en styrke ved vår studie, men det innebærer også utfordringer. Det finnes få studier vi kan sammenligne våre funn med fordi personer med utviklingshemming ikke tidligere har fått mulighet til å uttale seg om forhold i livet sitt i større kartleggingsstudier.

1.6 Levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede

Levekårsforskningen har de siste 20 år rettet søkelyset mot grupper man ser som særlig sårbare i forhold til økonomiske og sosiale levekår. Sårbarhet i levekår handler ofte om manglende eller svak tilknytning til utdanning og arbeidsliv, som er sterke drivere i fordeling av økonomiske og sosiale ressurser. Noen grupper er mer utsatt på disse arenaene, deriblant personer med ulike funksjonsnedsettelse. Ansvarsreformen tidlig på 1990-tallet innebar at ansvaret for personer med utviklingshemming ble overført fra fylkeskommunene (Helsevernet for psykisk utviklingshemmede) til den enkeltes hjemkommune. Kommunens ansvar for innbyggerne inkluderer hovedelementene i folks levekår; Utdanning, arbeid og inntektssikring, bolig, samt helse- og sosiale forhold. Etter ansvarsreformen er det gjennomført flere undersøkelser av levekårene til personer med utviklingshemming og hvordan tjenestene har utviklet seg i løpet av reformperioden og frem til i dag. Undersøkelsene har tatt utgangspunkt i levekårsundersøkelsene som er gjennomført av SSB, men er tilpasset livssituasjonen til personer med utviklingshemming. Det ble gjennomført én undersøkelse før institusjonene ble lagt ned i 1989, én i slutten av reformperioden 1994/95, én ti år etter reformen i 2001 og én 20 år etter reformen i 2010. Resultatene er rapportert i Tøssebro (1992 og 1996), Tøssebro og Lundebø (2002) og Söderström og Tøssebro (2010).

Når formålet med vår studie er å kartlegge levekårene til personer med utviklingshemming, med vekt på samisk bakgrunn, har det i tillegg til materielle og sosiale levekår vært sentralt å inkludere dimensjonene «selvbestemmelse», «demokratisk deltakelse» og «mobbing». Med hensyn til demokratisk deltakelse har tidligere forskning vist at det å ha samisk bakgrunn ser ut til å fremme engasjement og aktivitet i samfunnslivet, mens funksjonsnedsettelse er et forhold som bidrar til redusert deltakelse (Fedreheim m.fl. 2017; Melbø m.fl. 2016). Videre forteller flere om opplevelsen av ofte å måtte forsvare samiske interesser på vegne av hele den samiske befolkningen i enhver sammenheng, noe som tidvis oppleves som en ekstra belastning (ibid). I studien til Melbø m.fl. (2016) er det også funn av strukturell diskriminering, bl.a. ved å måtte velge mellom tilgang til samisk kultur og nødvendig helsehjelp i form av at en må flytte til områder hvor det ikke er tilgang til samisk språk og kultur for å få de spesialisttjenester enkelte samer med funksjonsnedsettelse har bruk for.

De ordinære levekårsundersøkelsene som er gjennomført i Norge er basert på strukturert selvrapportering, hvor personen svarer på spørsmål om seg selv. Frem til i dag har dette ikke vært tilfelle når det gjelder levekårsundersøkelser blant personer med utviklingshemming. Istedenfor selvrapportering har såkalte nærpå personer, personer som kjenner vedkommende godt, svart på spørsmål om levekårene til personer med utviklingshemming. For en nærmere diskusjon av de metodiske vurderingene rundt dette vises det til Tøssebro (1992 og 1996).

1.7 Levekårsundersøkelser blant den samiske befolkningen

I Norge foreligger det begrenset kunnskap om levekårene til den samiske befolkningen. Det henger bl.a. sammen med at det som tidligere nevnt, i Norge ikke eksisterer ikke noe offentlig register over hvem som er samisk. Unntaket er Sametingets valgmanntall, som er en oversikt over hvem som har rett til å stemme eller til å stille til valg til Sametinget i Norge. For å registrere seg på denne listen må en være over 18 år og avgi erklæring om at en oppfatter seg selv som same, og enten a) har samisk som hjemmespråk, b) har eller har hatt forelder, besteforelder eller oldeforelder med samisk som hjemmespråk eller c) er barn av person som står eller har stått i valgmanntallet. Sametingets valgmanntall er ikke tilgjengelig for forskere,

og av ulike årsaker har langt fra alle samer registrert seg her. En følge av at levekårsundersøkelsene ikke registrerer etnisitet, og at man heller ikke er enig om definisjonen på hvem som er samisk er at studier av samers levekår baserer seg på ulike kriterier for å definere hvem som er samisk (Lund m.fl. 2008; Smith 2005).

To hovedkilder til statistikk om samiske forhold er *Samiske tall forteller* utgitt av Samisk høgskole i Kautokeino, og *Samisk statistikk* laget av SSB. Disse har en geografisk tilnærming ved at de fokuserer på samiske bosettingsområder. De baserer seg på statistikk for områder nord for Saltfjellet som omfattes av Sametingets tilskuddsordninger for næringsutvikling (STN-områdene). Det inkluderer 21 kommuner og 10 kommunedelområder i Finnmark (13), Troms (14) og Nordland (4)³. En svakhet ved dette utvalget er at hele den sørsamiske bosettingen faller utenfor, samt at samisk bosetting i byer og større tettsteder ikke fanges opp (Slaastad 2016a). *Samiske tall forteller* og *Samisk statistikk* fokuserer bl.a. på arbeidsliv og utdanning, inntekt og personlig økonomi, næringstilknytning og helse. I de neste avsnittene nedenfor presenteres sentrale funn herfra. Det er videre gjort en levekårsstudie blant urfolk i arktiske områder, SLiCA-undersøkelsen (Poppel m.fl. 2015). Her er enkelte levekår blant samer i Norge kartlagt, men funnene herifra er i liten grad publisert og studien vises derfor minimalt til i vår rapport.

Sysselsettingsprosenten er lavere i de samiske bosettingsområdene enn landsgjennomsnittet. En mulig årsak til dette er stor utflytting blant de unge, slik at en har en eldre befolkning enn landet for øvrig og dermed færre i arbeidsfør alder. Til tross for befolkningsnedgang i perioden 2003-2013 har store deler av det samiske bosettingsområdet opplevd økning i sysselsettingen. Litt under halvparten av befolkningen i disse områdene er sysselsatt innenfor offentlig sektor. Innenfor sysselsetting i privat sektor har det i samme periode vært en negativ utvikling både når det gjelder fiske, industri, landbruk og reindrift (Skålnes 2014). Andelen som jobber innen primærnæringen er for øvrig høyere enn snittet for landet (Claus 2014).

Andelen av befolkningen som har *høyere utdanning* er lavere i STN-områdene enn landsgjennomsnittet og det er store kjønnsforskjeller. 26 prosent av kvinnene og 14 prosent av mennene har høyere utdanning (Slaastad 2016b). Granseth (2015) finner at frafallet blant elever i videregående skole i samiske bosettingsområder er høyere enn blant elever i resten av landet. Frafallet er størst innenfor yrkesfag og blant gutter (Andersen m.fl. 2011).

Når det gjelder *fritid*, finner en studie blant ungdom i Finnmark at samisktalende ungdom deltar i like stor grad i ulike treningssammenhenger som annen norsk ungdom. Samisktalende ungdom er imidlertid mer aktiv enn norsktalende ungdom på fritids- og friluftarenaer, og snøscooterkjøring og høstingsaktiviteter er viktigere for samisktalende enn for norsktalende ungdom, særlig blant gutter (Rafoss og Hines 2016).

Den *demokratiske deltakelsen* i de samiske kjerneområdene er høy, og samene er sterkt integrert i det norske politiske systemet. De samene som står i Sametingets valgmanntall er også de mest aktive i norske politiske kanaler, og er ofte mer aktive enn de uten samisk bakgrunn bosatt i samme område (Selle og Strømsnes 2012). Etableringen av en egen samepolitisk kanal i form av Sametinget ser altså ikke ut til å ha redusert samers interesse for norsk politikk, men har økt den politiske interessen generelt sett (ibid.). Antall registrerte i Sametingets valgmanntall har økt mye de siste årene, fra 5500 i 1989 til nesten 17000 i 2017.⁴ Kautokeino og Karasjok har

³ <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/samisk/hvert-2-aar/2016-02-05>

⁴ <https://www.sametinget.no/Valg/Valgmanntall/Sametingets-valgmanntall-2017>

hatt flest registrert i valgmanntallet, men en stadig større andel av de innmeldte bor sør i landet og/eller i bykommuner (Pettersen 2010).

Det er gjort to nyere *befolkningsundersøkelser* i Norge og Sápmi som bidrar med kunnskap mer spesifikt om den samiske befolkningen. Også disse har et geografisk utgangspunkt ved at det er kommuner med samisk bosetting som inngår i utvalget, men i tillegg skal respondentene oppgi om de identifiserer seg som samisk og hvilket språk de selv/foreldre/besteforeldre anvender hjemme (norsk/samisk/kvensk/annet). Disse undersøkelsene er gjennomført av Senter for samisk helseforskning (SSHF) ved UiT, og benevnes som SAMINOR 1 (2003-2004) og SAMINOR 2 (2012 til 2014). Undersøkelsene omtales som helse- og levekårsundersøkelser, men fokuserer primært på helse.⁵ I SAMINOR-undersøkelsene rapporterer samer noe dårligere selvvalgt helse enn etniske nordmenn (Hansen 2011). Samtidig viser andre studier at samer har god helse og gode levekår sammenlignet med andre urfolk (Sjolander 2011; Snodgrass 2013). Samer ser ikke ut til å ha dårligere mental helse enn majoritetsbefolkningen (Kvernmo 2004), og dødelighetsraten er lik på tvers av områder med høy og lav samisk befolkning (Brustad m.fl. 2009). Det er imidlertid forskjeller i helse innenfor den samiske befolkningen om en ser på variabler som f.eks. geografi. De som bor i samisk dominerte områder rapporterer bedre mental helse enn de som bor i marginalt samiske områder (Kvernmo 2004).

SAMINOR 2 undersøkelsen finner at en stor andel samer fortsatt opplever *diskriminering* på grunn av sin samiske bakgrunn (Hansen m.fl. 2016). Diskrimineringen er mer omfattende blant samer som bor utenfor de samiske språkområdene enn innenfor (Hansen 2011). Denne typen etnisk diskriminering ser ut til å være en stor risikofaktor for dårligere mental helse (Hansen og Sorlie 2012). Dobbelt så mange samer rapporterer at de er blitt utsatt for mobbing enn blant majoritetsbefolkningen. Mobbingen er rapportert å forekomme i skole, i arbeidslivet og i lokalsamfunnet for øvrig (Hansen 2011). Etnisk samisk tilhørighet ser ut til å øke risikoen for å bli utsatt for vold (Eriksen 2017). Forekomsten av vold oppgis høyere blant samer enn blant ikke-samer, og kvinner ser ut til å være mer utsatt for vold enn menn (Eriksen m.fl. 2015).

1.8 Rapportens oppbygning

I neste kapittel redegjør vi for valg av forskningsmetode, utvelgelseskriterier, utvalget og rekruttering av respondenter, samt hvordan datamaterialet er samlet inn og analysert. Vi diskuterer også studiens forsøk på å være inkluderende forskning, metodiske utfordringer og etiske vurderinger. Deretter presenterer vi i de neste seks kapitlene (kapittel tre til åtte) funnene fra spørreundersøkelsen. Vi har delt kapitlene inn tematisk etter ulike levekårsområder. I kapittel 9 drøfter vi de viktige funnene og gir anbefalinger på bakgrunn av disse.

Rapporten er også tilgjengelig på hjemmesiden til avdeling vernepleie ved UiT⁶ og NVC⁷. Der finnes tabellene som figurene er basert på, og flere andre tabeller (som i rapporten vises til som vedlegg 4), samt informasjonsskriv, samtykkeskjema og spørreskjemaet (norsk og nordsamisk).

⁵ I SAMINOR 1 ble spørreskjema besvart av 16 865 kvinner og menn. I SAMINOR 2 besvarte totalt sett 11 600 kvinner og menn spørreskjemaet. Ved SAMINOR 2 ble det i tillegg gjort kliniske undersøkelser.

⁶ https://uit.no/om/enhet/forskning?p_dimension_id=210118

⁷ www.nordicwelfare.org

2 Metode og datagrunnlag

Levekårsundersøkelsen er som nevnt, den første levekårsundersøkelsen som er gjennomført i Norge hvor personer med utviklingshemming *selv* har fått mulighet til å svare på spørsmålene. Tidligere var det såkalte nærpersoner i form av tjenesteytere, pårørende eller verger som svarte på vegne av den utviklingshemmede. Det at personer med utviklingshemming nå gis mulighet til selv å svare, innebærer at vi har fått mulighet til å spørre om hva *de selv* synes om ulike forhold i livet sitt.

I dette kapitlet vil vi først diskutere hvordan gjennomføringen av levekårsundersøkelsen har vært et forsøk på inkluderende forskning. Vi redegjør så for hvordan spørreskjemaet er utarbeidet, samt sier noe om utvelgelseskriterier og utvalget. Deretter beskriver vi hvordan deltakerne ble rekruttert, undersøkelsen gjennomført og hvordan datamaterialet er bearbeidet og analysert. Vi drøfter så metodiske utfordringer i studien og diskuterer etiske vurderinger.

2.1 Et forsøk på inkluderende forskning

Det har i løpet av de siste årene skjedd store endringer metodisk sett i forskningen på situasjonen til personer med utviklingshemming. Den tidlige forskningen vektla de kognitive forutsetningene til personer med utviklingshemming, og hvordan disse begrenset fremskaffelsen av gyldig kunnskap om en intervjuet dem selv (Mallander 1999; Tøssebro 1989). Med hensyn til metodologiske utfordringer ble derfor personer med utviklingshemming ekskludert fra å delta i forskning (Cocks 2006). Konsekvensen var at en snakket med nærpersoner som pårørende eller tjenesteytere til personer med utviklingshemming istedenfor med dem selv (Tøssebro 1996; Tøssebro og Lundebj 2002). Etterhvert kom motargumenter om at de forskningsmessige utfordringene like mye lå hos forskeren selv som hos personer med utviklingshemming (Sundet 2010), og at en gjennom anvendelsen av ulike forskningsmetoder og -teknikker kunne sikre utviklingshemmedes deltakelse (Aldridge 2007; Chappell 2000; Folkestad 2000). Videre har det i de senere år, og da særlig i Storbritannia, skjedd en utvikling hvor personer med utviklingshemming sin deltakelse i forskning ikke lenger begrenses til å delta som informanter. I denne forskningen, som omtales som inkluderende forskning, deltar personer med utviklingshemming aktivt i selve forskningsprosessen (Nind og Vinha 2013; Walmsley og Johnson 2003).

Den gradvise økende involveringen av personer med utviklingshemming i forskning gjelder imidlertid primært kvalitativ forskning (f.eks. Østby m.fl. 2012), mens levekårsundersøkelsen vi har gjennomført er en kvantitativ studie som er et forsøk på inkluderende forskning. Vi etablerte ved oppstart en forskningsgruppe bestående av to personer med kunnskap om samisk kultur (fra Vardobaiki og Samenes Folkeforbund⁸) og tre personer med utviklingshemming. De har deltatt som medforskere sammen med syv ansatte fra avdeling vernepleie ved UiT. På seminarer har forskningsgruppen diskutert hva som har betydning for hvordan personer med utviklingshemming har det i livet, hvilke spørsmål som er viktig å stille for å få vite noe om levekårene til personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn, hvordan vi bør stille spørsmålene for at de skal kunne forstås av personer med utviklingshemming, og hva som er

⁸ Várdobaiki samisk senter er et samisk senter med virksomhetsområde i Sør-Troms og Nordre Nordland. Formålet er å videreføre samisk språk, historie, kultur og samfunnsliv i regionen. Samenes Folkeforbund er landsdekkende og er en av to samiske kultur/hovedorganisasjoner som består av lokallag og direkte medlemmer. Lokallagene arrangerer aktiviteter/kurs for sine medlemmer i nærmiljøet.

hensiktsmessige svaralternativ. Vi drøftet også i hvilken grad spørsmålene og svaralternativene var relevante for personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn. Videre diskuterer vi hvordan funnene fra spørreundersøkelsen kan forstås og hvordan vi kan formidle resultatene. De eksterne deltakerne i forskningsgruppen har deltatt i store deler av forskningsprosessen. To av deltakerne med utviklingshemming skulle også delta i datainnsamlingen sammen med oss, men måtte trekke seg på grunn av helsemessige årsaker. De eksterne deltakerne i forskningsgruppen tar også del i formidling av funn fra studien, bl.a. ved å delta på nasjonale konferanser.

Arbeidet i forskningsgruppen bidro til å heve kvaliteten på undersøkelsen. Vi har stilt mer relevante spørsmål, inkludert mer hensiktsmessige svaralternativ, og spørsmålene har blitt formulert slik at de skal være lettere å forstå også for personer med kognitive funksjonsnedsettelser. Diskusjonene i forskningsgruppen medførte at vi tok med en del spørsmål og svaralternativ som ikke er inkludert i de nasjonale levekårsundersøkelsene, samt at vi endret formuleringene på flere av spørsmålene. Blant de spørsmål som vi har inkludert i tillegg bl.a. spørsmål om transport, og om respondentenes relasjon til naboene og tjenesteytere.

Det har også vært viktig å inkludere personer med samisk bakgrunn og kulturforståelse i arbeidet med å utforme spørreskjemaet. *Hva* kan og *bør* vi spørre om, og *hvordan*, for å få svar på hva f.eks. samisk kultur betyr for den enkelte? Vi etablerte tidlig i prosessen gode samarbeidsrelasjoner med samiske språk- og kultursentre, som har vært viktige støttespillere underveis i prosjektet, ikke minst gjennom deltakelse i forskningsgruppen som har møttes regelmessig. Høsten 2016 presenterte vi studien på plenumsmøte i Sametinget, og fikk nyttige innspill til undersøkelsen derfra.

2.2 Utarbeidelse av spørreskjema

I arbeidet med utformingen av spørreskjemaet tok vi utgangspunkt i spørreskjemaer anvendt i tidligere gjennomførte levekårsstudier, samtidig som vi la til enkelte spørsmål. Spørreskjemaet ble tilpasset målgruppen når det gjaldt spørsmålsstilling og svaralternativer. Det betyr videre at spørsmålene er utformet i et lettlest, enkelt språk. Det forenklede spørreskjemaet inneholdt bl.a. færre graderinger i flervalg-spørsmål enn i de ordinære levekårsundersøkelsene. Formuleringer ble også endret, noe som kan være utfordrende med tanke på å skulle sammenligne resultater fra vår studie med andre levekårsstudier. Det var likevel nødvendig å forenkle spørreskjemaet for at personer med utviklingshemming skulle kunne forstå og svare på våre spørsmål. Det var også viktig å gjøre enkelte endringer for å fange opp forhold som er viktig innen samisk kultur og levestett. Vi har likevel forsøkt å ivareta spørsmålenes opprinnelige mening, noe som muliggjør sammenligning. De fleste spørsmålene i spørreskjemaet har faste svaralternativer. I tillegg inneholder spørreskjemaet enkelte åpne spørsmål knyttet til utdypning av spørsmål, hvor det kan skrives inn tekst. Spørreskjemaet har 76 spørsmål, men ikke alle spørsmålene skulle besvares av alle. De som krysset av for at de mottar hjelp i hverdagen skulle f.eks. svare på noen ekstra spørsmål om hjelpen de mottar.

Spørreskjemaet ble pre-testet ved at to personer med utviklingshemming besvarte spørsmålene sammen med en forsker. På bakgrunn av tilbakemeldinger fra test-utfyllingene av skjemaet i forkant av gjennomføringen av undersøkelsen, gjorde vi enkelte endringer som bidro til å sikre at spørsmålene ble forstått. Spørsmålene har som nevnt, også vært diskutert i forskningsgruppen med representanter med samisk bakgrunn og med utviklingshemming. Også forskere fra Sverige og Finland tilknyttet prosjektet «Samer med funksjonsnedsettelser» ved NVC (Nordens Velferdssenter) har fått lese utkast av spørreskjemaet og gitt innspill. Spørreskjemaet ble

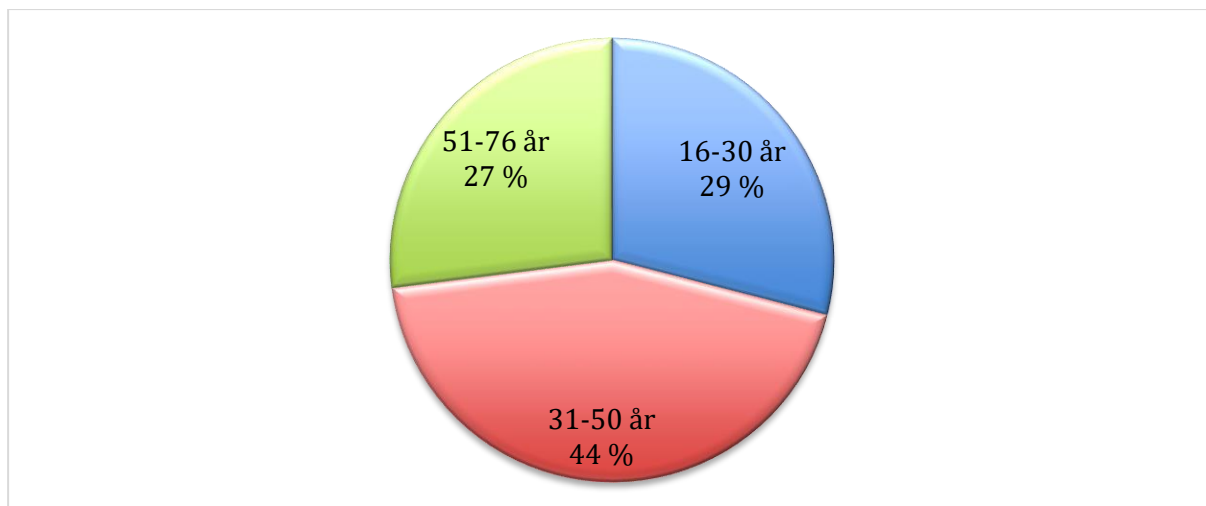
utformet på norsk og deretter oversatt til nordsamisk. Vi utformet et lettlest informasjonsskriv til spørreundersøkelsen, med samtykkeerklæring, som deltakerne leste og skrev under på. I tillegg laget vi et informasjonsskriv om studien til foresatte til personer under 18 år. Begge informasjonsskrivene var både på norsk og nordsamisk.

2.3 Utvalgsriterier

Vi avgrenset målgruppen for undersøkelsen til å gjelde personer med utviklingshemming i det samiske forvaltningsområdet, dvs. 10 kommuner fra Finnmark, Troms, Nordland og Nord-Trøndelag. På grunn av utfordringer knyttet til rekruttering av deltakere utvidet vi undersøkelsen til å gjelde flere kommuner i Nord-Norge. I avsnitt 2.6 utdypes rekrutteringsutfordringene. Øvrige utvelgelseskriterier omfatter alder – vi inkluderer respondenter fra og med 16 år. Vi har vært opptatt av å rekruttere både unge, voksne og eldre deltakere. Undersøkelsen omfatter personer med alt fra lettere og moderat til dyp og alvorlig utviklingshemming, men kun personer med lettere til moderat utviklingshemming vil selv ha mulighet til å besvare undersøkelsen. Som nevnt tidligere var både personer med og uten samisk bakgrunn inkludert i studien. Det var også viktig å inkludere deltakere av begge kjønn.

2.4 Beskrivelse av utvalget

I alt svarte 93 personer på undersøkelsen, hvorav en noe høyere andel menn (57 %) enn kvinner (43 %). Aldersmessig var respondentene mellom 16 og 76 år. 29 prosent er mellom 16 og 30 år, 44 prosent er mellom 31 og 50 år og 27 prosent er mellom 51 og 76 år (figur 1). Kvinnene i utvalget er i gjennomsnitt noe yngre enn mennene (i den yngste aldersgruppen 35 % vs 21 % av mennene, i den midterste aldersgruppen 39 vs 51 % og i den eldste 26 vs 28 %).

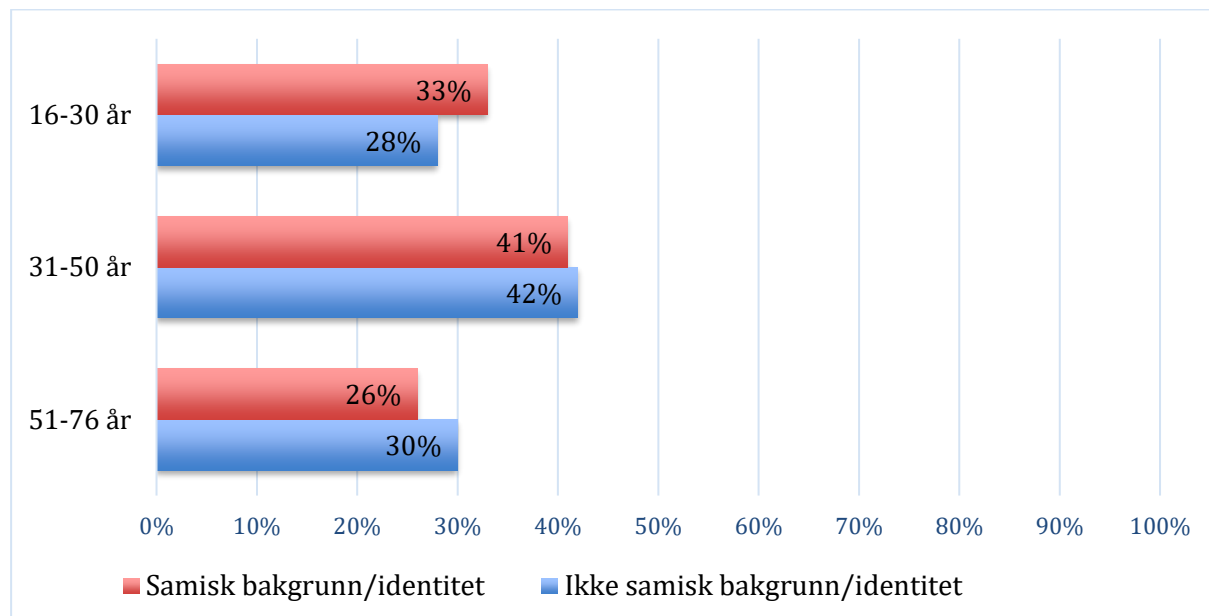


Figur 1 Andel respondenter som har besvart spørreskjemaet. Etter alder. Prosent. N=93

Vi kartla også om respondentene har samisk bakgrunn. To tredjedeler (67 %) har ikke samisk bakgrunn, mens en tredjedel (33 %) har det.⁹

⁹ I avsnitt 2.7 redegjør vi nærmere for hva variabelen «samisk bakgrunn/identitet» inneholder.

I figur 2 ser vi at gjennomsnittsalderen til respondentene *uten* samisk bakgrunn er noe høyere enn gjennomsnittsalderen til respondentene *med* samisk bakgrunn. Det kan ha hatt betydning for hvor stor andel respondenter med og uten samisk bakgrunn som har svart det de har gjort på spørsmålene.



Figur 2 Andel respondenter som har besvart spørreskjemaet med og uten samisk bakgrunn/identitet. Etter alder. Prosent. N=80

Utvalget er noe skjevt med tanke på å skulle representere gruppen personer med utviklingshemming. Skjevheten henger bl.a. sammen med at vi ønsket at respondentene helst skulle svare på spørreskjemaet selv (noe som krever visse kognitive forutsetninger), samt at vi var avhengig av hjelp fra andre til å rekruttere deltakere. Arbeidsmarkedsbedriftene var mer positive og bidro mer aktivt til å rekruttere deltakere enn offentlige etater som f.eks. dagsenter eller kommunale helse- og omsorgsetater. Det medførte at en mye høyere andel i vårt utvalg jobber i VTA enn blant personer med utviklingshemming generelt. Arbeidsmarkedsbedrifter preges av forholdsvis store produktivitetskrav, noe som betyr at for å få arbeid i VTA forutsetter visse kognitive forutsetninger (NOU 2016:17). At respondentene rekruttert herifra stort sett har en lett eller moderat grad av utviklingshemming, bidro altså i tillegg til at vi ønsket at flest mulig skulle svare på spørsmålene selv, til at vi fikk et skjevt utvalg hvor få personer med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming har deltatt.

2.5 Rekruttering

Rekrutteringsarbeidet har vært strategisk og snøballpreget. Vi har vært avhengig av at såkalte portvoktere ved bl.a. arbeidsmarkedsbedrifter, dagsenter, videregående skoler og bofellesskap har vært behjelpelig med å rekruttere deltakere og legge til rette for gjennomføringen av spørreundersøkelsen i kommunene som inngår i studien. Det kan det ha skjedd en siling av hvem våre kontaktpersoner har videreformidlet informasjon til. Selv om de fleste vi har kontaktet har vært positive og har hjulpet oss med å rekruttere deltakelse, er det også flere som ikke har «sluppet oss inn». Årsakene som er blitt oppgitt har vært mangel på tid, at aktuelle deltakere ifølge kontaktpersonen ikke har ønsket å delta i spørreundersøkelsen eller at de ikke

har noen i målgruppen. Ett eksempel er et stort dagsenter i en større by, hvor daglig leder sa at ingen av de som brukte dagsenteret ville møte oss. Sannsynligvis fikk de aldri høre om undersøkelsen. Portvokterne vi kontaktet har gjort en subjektiv vurdering av hvem de har informert om undersøkelsen og spurt om de ønsket å delta. Vurderingen er sannsynligvis tatt både på bakgrunn av portvokternes skjønn av: Hvem som har kognitive forutsetninger til å besvare spørreskjemaet og/eller har en atferd som muliggjør gjennomføring av intervju, samt om deltakelsen kan være en påkjenning for den utviklingshemmede.

For at flest mulig av personene med utviklingshemming skulle få mulighet til selv å bestemme om de ønsket å delta i studien og ikke «stoppes» av en portvakt, forsøkte vi å informere grundig om studiens formål, og hvordan den var tenkt gjennomført. Vi fortalte at vi ville komme til dem og gjennomføre undersøkelsen sammen med deltakerne, at vi ville ha med oss sjokolade eller kjeks til å ha i pausen(e), samt flaxlodd som takk for deltakelsen. Vi understreket viktigheten av at personer med utviklingshemming selv får svare på undersøkelser som angår dem selv. I de tilfeller personene vi tok kontakt med var positive og ville hjelpe oss, formidlet de kontakt med aktuelle deltakere ved å fortelle om undersøkelsen og dele ut informasjonsskrivet. Kontaktpersonen ga oss så tilbakemelding om hvor mange som ville møtes oss, og vi avtalte deretter tid og sted for gjennomføringen av undersøkelsen.

Det er metodisk utfordrende at andre enn de som skulle besvare undersøkelsen, har vurdert om personen er i stand til å delta. Det har altså skjedd en siling av hvem som har fått mulighet til å delta. Sannsynligvis har dette medført at flere personer som kunne ha deltatt, ikke er blitt spurt fordi «portvokterne» kan ha vurdert at de, som nevnt, f.eks. har for dårlig språk eller kognitivt ikke har forutsetninger til å delta. Når det gjaldt VTA-ansatte, deltakere på dagsenter eller beboere i boliger for personer med utviklingshemming, er det tjenesteytere her som har hatt portvokterrollen. Når det gjaldt ungdom under 18 år har også foresatte hatt en sentral portvokterfunksjon i tillegg til ansatte ved videregående skoler. Det er vanlig praksis med 15 års aldersgrense for samtykke, og 16-18 år ved innsamling av sensitive personopplysninger. Vi valgte derfor å innhente samtykke fra foresatte når det gjaldt deltakelse av personer mellom 16 og 18 år, dersom han eller hun selv ønsket det. Flere av foreldrene som ble spurt, ga ikke tillatelse til at deres barn kunne delta. Vi vet ikke om foreldrenes avslag var basert på at de hadde forespurt sin sønn eller datter om han/hun ville delta, eller om det var foreldrene som vurderte det som best at deres sønn eller datter ikke deltok. Når det gjaldt respondentene mellom 16 og 18 år måtte vi altså passere to portvoktere – ansatte på skolene og foreldrene.

Vi ba også alle lokallagene til NFU (Norsk Forbund for utviklingshemmede) og LUPE (Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende) i de tre nordligste fylkene om å videreformidle informasjon om undersøkelsen til sine medlemmer, og hvor medlemmene fikk mulighet til å svare på spørreundersøkelsen elektronisk på egen hånd. Dette resulterte imidlertid i svært få svar. Vi vet ikke om det skyldes at lokallagene lot være å videreformidle informasjon om undersøkelsen til sine medlemmer, eller om bare få personer gikk inn på den videreformidlede linken til undersøkelsen og besvarte den. Enkelte steder var NFU imidlertid veldig hjelpsomme i rekrutteringen av deltakere, og vi fikk delta på medlemsmøter for å informere om studien. Det resulterte i flere respondenter enn i de tilfellene hvor forespørselen kun ble sendt på mail. Vi har også informert om studien i flere aviser i Nord-Norge.

Benevnelsen «utviklingshemming» har medført utfordringer i rekrutteringsprosessen. Flere av de vi kontaktet for bistand til rekruttering ga tilbakemelding om at de ikke visste sikkert hvem av arbeidstakerne eller tjenestemottakerne som hadde en utviklingshemming, og dermed heller ikke hvem de skulle spørre om de ønsket å delta. I dag har ikke nødvendigvis alle som har et

aktivitetstilbud ved et dagsenter eller jobber i VTA, diagnosen utviklingshemming. Personer med utviklingshemming utgjør dessuten en stor og heterogen gruppe, slik at det var ikke enkelt for våre kontaktpersoner å vurdere hvem som har diagnosen. De fortalte også om personer med utviklingshemming som ikke ønsket å delta i studien, eller som kontaktpersonene ikke ville spørre om de ville delta, fordi disse ikke selv definerte seg som utviklingshemmet. Årsaken kan være at det fremdeles er knyttet stigma til denne diagnosen. Å heller anvende betegnelsen «kognitiv funksjonsnedsettelse» istedenfor «utviklingshemming» hadde muligens fremmet rekrutteringen. Siden oppdraget vårt fra Bufdir var å kartlegge levekårene til personer med utviklingshemming og denne benevnelse ville bli anvendt i prosjektrapporten, valgte vi ikke å endre denne.

En annen rekrutteringsutfordring var at det kan være vanskelig å få innpass i samiske miljøer. Den samiske befolkningen har historisk sett negative erfaringer med forskning (Skorgen 2002), som f.eks. i form av skallemålinger som var svært krenkende og nedvurderende (Schanche 2000). Videre er fornorskingsprosessen, hvor samer fikk begrenset tilgang til eget språk og egen kultur, fortsatt en del av bevisstheten til den samiske befolkningen og medfører at en del samer står i en angrepsposisjon i forhold til forskning om samer (Bull 2002). At samene historisk sett har hatt et dårlig forhold til autoriteter kan også ha bidratt til at de i større grad er tilbakeholdne og forsiktige overfor autoriteter, noe vi som forskere kan bli oppfattet som (NOU 1995:6). Vi har forsøkt å ta høyde for slike rekrutteringsutfordringer ved at flere av forskerne i prosjektet har samisk bakgrunn selv, ved at vi har inkludert to representanter fra samiske organisasjoner i forskningsgruppen, samt at vi, som nevnt, har presentert studien på Sametinget.

2.6 Gjennomføring av datainnsamlingen

Datamaterialet er i hovedsak samlet inn i form av strukturerte intervju. Respondentene har sittet sammen med en forsker, hvor vi har lest opp spørsmålene og fylt inn svarene deres. I utgangspunktet ønsket vi at personene med utviklingshemming selv skulle besvare spørreskjemaet. Vi åpnet samtidig opp for at respondentene hvis de selv ønsket kunne be en nærpersion om å være tilstede sammen med dem under intervjuet. I de aller fleste tilfeller (88 %) svarte respondenten selv på spørsmålene, og i all hovedsak var en forsker tilstede under gjennomføringen av spørreundersøkelsen (85 %). Av de tilfeller hvor deltakerne svarte på spørsmålene sammen med forsker, var forsker alene sammen med deltakeren i tre av fire tilfeller (75 %). En støtteperson var tilstede i 25 prosent av tilfellene hvor forsker var tilstede. I de fleste tilfellene var det altså forsker som fylte ut spørreskjemaet etter å ha fått svaret fra deltakeren. Når det gjelder personer som ikke kunne eller ønsket å svare selv, alene eller sammen med en nærpersion, har vi spurt om å få intervjuet foresatte eller verger. Sistnevnte ble gjort i 12 prosent av tilfellene, mens kun én deltaker fylte ut spørreskjemaet helt alene. I de tilfellene deltakerne ikke kunne møte oss for et strukturert intervju, fikk altså deltakerne selv, deres foresatte eller verge, mulighet til å fylle ut spørreskjemaet hjemme, enten via internett eller i form av en papirversjonen av spørreskjemaet som de så returnerte til oss i ferdigfrankert svarkonvolutt. Det siste ble i liten grad gjort. Når vi møtte deltakerne fortalte vi om hva som var formålet med undersøkelsen, informerte om og ba dem fylle ut samtykkeskjema (inkludert muligheten til å trekke seg), før vi begynte å stille spørsmålene.

I over halvparten av tilfellene (58 %) ble spørreskjemaet fylt ut på en arbeidsmarkedsbedrift. I 24 prosent av tilfellene ble det fylt ut hjemme hos deltakerne og i 18 prosent av tilfellene ble det fylt ut andre steder (deriblant på dagsenter, videregående skole og fellesrom i bolig).

Når det gjelder det å intervjuer samer med utviklingshemming som har samisk som morsmål, la vi opp til at disse skulle gjennomføres av fagfolk som selv snakker samisk, og som hadde fått opplæring i anvendelsen av spørreskjemaet. Vi åpnet også opp for å anvende tolketjenester, men forsøkte å unngå det grunnet særskilte metodiske utfordringer knyttet til det å intervjuer personer med utviklingshemming (Folkestad 2000; Sundet 2010; Tøssebro 1989; Tøssebro 1996). Det dreier seg bl.a. om viktigheten av å ha mulighet til å forklare spørsmål underveis dersom de ikke forstår, og om å la den som blir intervjuet få tilstrekkelig med tid til å svare. Nødvendig kompetanse for å møte slike utfordringer er noe fagfolk fra feltet i større grad har enn tolker fra tolketjenesten. Det viste seg ikke å bli behov for å bruke tolketjeneste. Selv om undersøkelsen kunne gjennomføres på samisk ble den altså kun gjennomført på norsk. I ettertid ser vi at det nok i enkelte tilfeller kunne ha vært en fordel dersom forskeren som deltok under utfyllingen av spørreskjemaet, hadde snakket samisk. Selv om samtlige respondenter snakket norsk, ville enkelte som hadde samisk som morsmål hatt fordel av å besvare spørsmålene på samisk. Av informasjonsskrivet framgikk tydelig at respondentene kunne velge å gjennomføre undersøkelsen på samisk om de ønsker dette, men ingen av våre kontaktpersoner formidlet et slikt ønske tilbake til oss. Om dette skyldtes at ingen ønsket å gjennomføre undersøkelsen på samisk eller om respondentene ikke fikk vite om tilbudet om samisk gjennomføring vet vi ikke. Det var heller ingen som benyttet seg av spørreskjemaet som var oversatt til samisk.

Til tross for mye arbeid med å utforme et enkelt spørreskjema, med mest mulig forståelige spørsmål og svaralternativer, opplevde noen respondenter det vanskelig å forstå enkelte spørsmål. I og med at vi i hovedsak var tilstede ved besvarelsen av spørreskjemaet kunne vi forklare hva vi mente med de ulike spørsmålene, noe som styrket undersøkelsens validitet.

I gjennomsnitt brukte vi omtrent en time på utfyllingen av spørreskjemaet sammen med respondentene. I noen tilfeller tok det lengre tid, i andre tilfeller kortere. Ved å ta oss god tid under intervjuene fikk deltakerne ro til å tenke igjennom spørsmålene før de behøvde å svare. Vi la også opp til at vi kunne ta en pause underveis, hvor vi drakk kaffe og spiste kjeks eller sjokolade. Noen ønsket pause, andre ikke. Vi la også vekt på å bli litt kjent med deltakeren før vi begynte å stille spørsmålene, bl.a. ved å fortelle hvem vi var og f.eks. spørre om hva han eller hun jobbet med dersom vi var på en arbeidsmarkedsbedrift.

2.7 Bearbeiding og analyse

Spørreskjemaene er blitt behandlet og analysert i statistikkprogrammet SPSS. De statistiske analysene som er gjort er frekvensfordelinger og bivariat analyse, presentert i frekvenstabeller og krysstabeller, hvor et flertall også er presentert i figurer. Krysstabeller er tabeller som viser sammenhengen mellom to variabler, f.eks. prosentandel kvinner og menn som bor i bofellesskap. I tabellene/figurene betegnes antall som har svart på et gitt spørsmål som N. Ettersom ikke alle respondenter har svart på alle spørsmålene vil N variere. Vi har ikke regnet om til prosent der hvor det absolutte tallet er lavere enn fem. Flere steder presenterer vi derfor også absolutte tall. Resultatene presenteres med enkle deskriptive kommentarer på hovedmønstre, og ses i sammenheng med tidligere levekårsundersøkelser blant personer med utviklingshemming, i den samiske befolkningen og blant befolkningen generelt.

I analysen har vi tatt utgangspunkt i følgende tre uavhengige variabler (bakgrunnsvariabler): kjønn, alder, samt samisk bakgrunn. Når det gjelder **alder** benytter vi en tredelt inndeling (16-

30, 31-50 og 51-76 år). Respondentene fylte inn eksakt alder i spørreskjemaet, mens den tredelte aldersinndelingen er gjort i ettertid. Ved å benytte store aldersgrupper har vi fått et tilstrekkelig antall respondenter i hver gruppe, noe som gjør det mulig å foreta analyser etter alder. Samtidig fanger vi med en slik aldersinndeling ikke opp eventuelle forskjeller i levekårene mellom de helt yngste deltakerne og resten av utvalget.

Når det gjelder variabelen **samisk bakgrunn** inkluderer denne respondenter som har svart ja på spørsmålet om hvorvidt de regner seg selv som samisk (altså har samisk identitet) og/eller respondenter som har krysset av for at de selv, søsken, foreldre eller besteforeldre snakker samisk (har samisk bakgrunn). Vi valgte med andre ord å konstruere en variabel som inkluderte både samisk bakgrunn og identitet fordi ikke alle som har samisk bakgrunn opplever seg selv som samisk, samtidig som også enkelte som har en samisk identitet ikke nødvendigvis kan snakke eller forstå samisk.¹⁰ Når vi i rapporten skriver «samisk bakgrunn» viser vi altså både til respondenter som har krysset av for at de har samisk identitet og bakgrunn, og respondenter som kun har krysset av for at de har samisk bakgrunn, selv om de ikke opplever seg som same. At vi har valgt å bruke en bred definisjon av samisk tilhørighet kan ha hatt betydning for resultatene. Hadde vi anvendt en strengere avgrensning hvor vi kun inkluderte de som selv oppgir å ha en samisk identitet, hadde muligens enkelte forskjeller i levekår blitt enda tydeligere. Samtidig er studiens datagrunnlag lite, og det å rekruttere tilstrekkelig antall respondenter med samisk identitet for å kunne sammenligne med levekårene til respondenter uten samisk tilhørighet ville sannsynligvis blitt en utfordring. Vi vet også at samisk bakgrunn kan ha betydning for levekårene, selv om man ikke har en sterk identitet som same.

I flere av figurene hvor vi analyserer ut fra samisk bakgrunn/identitet, skriver vi «ja» og «nei», hvor «ja» viser til samisk bakgrunn/identitet, mens «nei» viser til at respondenten *ikke* har samisk bakgrunn/identitet (se f.eks. figur 23).

2.8 Metodiske utfordringer

Arbeidet med å kartlegge levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder har vært svært lærerikt av flere grunner. Resultatene fra studiene gir viktig kunnskap på et område hvor vi har manglet kunnskap. Samtidig har de ulike fasene i forskningsprosessen rommet flere metodiske utfordringer som vi kort vil si litt om. Det har for det første vært utfordrende å **utforme et spørreskjema** som er tilstrekkelig lettlest til at flest mulig personer med utviklingshemming kan forstå spørsmålene, og som samtidig er såpass presist og gradert at det gir oss den informasjonen vi behøver for å kunne si noe om det vi ønsker å si noe om. Videre var det også viktig at skjemaet fanger opp forhold som er viktig innen samisk kultur. Dette både gjennom spørsmål og relevante svaralternativ. Disse forholdene kan knyttes til studiens validitet; Får vi svar på det vi ønsker å få svar på?

Den største utfordringen har imidlertid vært å **rekruttere deltakere**. Vår erfaring er at det varierer mye både hvilken forståelse portvokterne har for viktigheten av at personer med utviklingshemming får mulighet til å delta i undersøkelser som angår dem selv, i hvilken grad personer med utviklingshemming er i stand til å delta i intervju, samt hvor imøtekomne de har vært. Noe har ønsket oss og studien svært velkommen og understreket betydningen av at

¹⁰ Språk er en viktig del av kulturen. Vi har i levekårsundersøkelsen kartlagt hvorvidt respondentene og deres øvrige familie snakker eller forstår samisk for å kartlegge samisk bakgrunn.

personer med utviklingshemming selv får svare på undersøkelser som angår dem selv, mens andre har svart at potensielle deltakere ikke har lyst til eller forutsetninger for å delta. Videre har enkelte portvoktere formidlet at det er enkelte de ikke ønsket å spørre om å delta da personene selv ikke definerer seg som utviklingshemmet, og enkelte som er blitt spurt om å delta har da også takket nei fordi at de mener at de ikke er utviklingshemmet eller at de ikke ønsket å betegnes som utviklingshemmet. I tillegg har det vært utfordrende å rekruttere respondenter med samisk bakgrunn. Enkelte steder har f.eks. portvokterne svart at de ikke har personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn i sitt område, til tross for at vi kjenner til at personer som oppfyller disse kriteriene bor eller jobber der. Utfordringene med rekruttering har medført et noe lavere antall deltakere enn ønsket. Vi har tydelig formidlet at det er helt frivillig å delta, og flere av de som ble spurt om å delta, har da også takket nei. Mer alvorlig er det at mange sannsynligvis ikke selv ble forespurt om å delta, nettopp fordi andre har bestemt eller vurdert at de ikke kan eller bør ta del i denne type undersøkelser, eller at de selv ikke har hatt tid til å hjelpe til med å rekruttere deltakere.

Som en følge av at rekrutteringsprosessen var utfordrende og at vi endte opp med å få flest deltakere fra arbeidsmarkedsbedrifter, er **utvalget skjevt** ved at det sannsynligvis er flere med lett og moderat grad av utviklingshemming og færre med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming enn hva som vil være fordelingen blant personer med utviklingshemming i samiske områder totalt sett. Det vil si at utvalget vårt ikke er representativt, da det er de mest ressurssterke personer med utviklingshemming som har svart på undersøkelsen. Dette er svært viktig å være oppmerksom på når resultatene tolkes. Videre kan det være at flere av respondentene i studien har samisk bakgrunn, enn de som har oppgitt dette. Vi erfarte at flere respondenter opplevde det som problematisk å vedkjenne seg samisk bakgrunn. En respondent svarte f.eks. at han ikke fikk lov av moren sin til å si at han var samisk. Et annet eksempel er to søsken som besvarte spørreskjemaet, hvor den ene fortalte at en av foreldrene snakket samisk hjemme, mens den andre svarte at ingen av foreldrene snakket samisk hjemme.

Også **gjennomføringen av spørreundersøkelsen** var utfordrende. Selv om de fleste forskerne som gjennomførte de strukturerte intervjuene har tidligere erfaring med å intervju personer med utviklingshemming, kunne vi med fordel hatt enda større kompetanse f.eks. i alternativ kommunikasjon og i samisk språk og kultur. Alle forskerne som deltok i gjennomføringen av undersøkelsen, gikk på forhånd gjennom en felles forberedelse hvor vi diskuterte ulike forhold som det var viktig å huske på. Eksempel på slike forhold var det å gi deltakerne nok tid til å svare på spørsmålene, å tilby pauser og eventuelt å forklare hva spørsmålene betyr. En annen utfordring knyttet til gjennomføringen av spørreundersøkelsen er mulige kulturelle kommunikasjonsutfordringer ved at samer tradisjonelt sett ikke er så direkte i sin kommunikasjon og i større grad uttrykker seg mer indirekte i form av antydninger istedenfor entydige klare utsagn (NOU 1995:6). Spørreskjemaet består derimot primært av direkte spørsmål på en rekke områder, herunder helse. Tidligere forskning har pekt på at det i enkelte samiske miljøer ikke er vanlig å snakke om sykdom og helseproblemer (ibid.; Bongo 2012), slik at å svare på disse spørsmålene av enkelte kan ha opplevdes som særskilt problematisk. Videre kan det at ingen ba om å bli intervjuet på samisk (selv om de var tilbudt dette) ha skapt kommunikasjonsutfordringer for enkelte som har samisk som morsmål. Disse forholdene kan ha betydning for hvordan respondentene har svart på spørreskjemaene.

En generell metodisk utfordring ved gjennomføring av spørreundersøkelser er **risikoen for ja-siing**, noe som kan gjelde for personer med utviklingshemming i større grad enn andre grupper. Dette antar vi skjedde under enkelte av intervjuene. Likevel er vårt hovedinntrykk at de fleste svarte reflektert og ærlig på våre spørsmål. Kittelsaa (2010) understreker viktigheten av å reflektere over maktposisjonen som forsker, når man skal intervju personer med

utviklingshemming, for å unngå at informantene svarer det de tror forskeren vil høre. Også Tøssebro (1989) skriver at informantene kan være opptatt av om de svarer rett. Ja-siing kan skyldes at informantene er redd for å svare feil eller avsløre at de ikke har forstått spørsmålet. Det kan også skyldes at det er for mange spørsmål, og informanten rett og slett begynner å bli lei og vil bli ferdig med intervjuet. Ifølge Tøssebro (ibid.) innebærer **idyllisering** at informantene prøver å gjøre situasjonen litt mer positiv enn den er. Det kan f.eks. skyldes at de ikke ønsker å komme med kritikk mot sine omgivelser eller mot personer de er avhengig av i sin hverdag, enten der de bor eller på dagsenter eller i arbeidsmarkedsbedrifter. Det å velge ansatte i boliger til å svare på vegne av utviklingshemmede i levekårsundersøkelser er heller ikke nødvendigvis uproblematisk. I studien til Söderström og Tøssebro (2011) var enkelte pårørende svært skeptiske til at det var kommunalt ansatte som skulle intervjues. De fryktet at inntrykk av levekårene og tjenestene til utviklingshemmede ville bli for positivt. En slik skepsis synes vel begrunnet, på samme måte som risikoen for idyllisering når personer med utviklingshemming selv er respondenter, slik vi nevnte ovenfor med henvisning til Tøssebro (1989). Slike dilemmaer har ikke enkle løsninger. I dette prosjektet har vi vurdert det slik at hensynet til å la personene selv få uttale seg om sitt liv og sine erfaringer, veide tyngre enn risikoen for svekket validitet på grunn av eventuell ja-siing eller idyllisering.

En annen utfordring knyttet til gjennomføringen av spørreundersøkelsen er mulige kulturelle vansker i kommunikasjonen ved at samer tradisjonelt sett ikke er så direkte i sin kommunikasjon og i større grad uttrykker seg mer indirekte i form av antydninger istedenfor entydige klare utsagn (NOU 1995:6). Tidligere forskning har også pekt på at det i enkelte samiske miljøer ikke er vanlig å snakke om f.eks. helseproblemer (ibid.; Bongo 2012). Slike forhold kan ha betydning for tolkningen av svarene fra spørreskjemaene.

2.9 Ethiske vurderinger

Sametinget vedtok i 1997 at det skulle utformes etiske retningslinjer for samisk forskning. Arbeidet med etiske retningslinjer for samisk helseforskning er nå i gang, men retningslinjene er fortsatt ikke vedtatt. Vi har imidlertid gjennom hele studien prøvd å følge sentrale forskningsetiske prinsipper i forhold til urfolk generelt, og i forhold til samisk forskning spesielt. At vi i forkant la fram studien for Sametinget og fikk innspill til studien her kan oppfattes som en form for kollektivt samtykke, et forsøk på å ivareta gruppens og ikke bare enkeltindividers rettigheter i forhold til deltagelse i forskning. Videre har vi gjennom involveringen av samiske medforskere i store deler av forskningsprosessen forsøkt å sikre at områder som er viktige for den samiske befolkningen fanges opp i spørreskjemaet, og at funnene i analyseprosessen tolkes også ut fra en samisk forståelsesramme, og ikke kun ut fra en vestlig akademisk forståelsesramme.

Tidligere var tanken på å intervju utviklingshemmede nokså fremmed. Forskningsetiske så vel som metodiske overveielser endte ofte med en beslutning om at sårbare grupper som f.eks. barn, personer med nedsatt kognitive funksjonsevner som utviklingshemmede eller personer med demens, burde beskyttes fra å være informanter i forskning. De senere årene har vi sett en klar endring i retning av mer inkluderende forskning. Stadig flere forskningsprosjekter fremmer betydningen av å la såkalte sårbare grupper delta i forskning, og de senere årene har utviklingshemmede selv formidlet sine erfaringer og opplevelser i forskningsprosjekter.¹¹

¹¹ Se f.eks. <http://forskning.no/2015/03/utviklingshemmede-bor-fa-si-sin-mening-tvang-mot-dem>.

Forskningsetiske retningslinjer legger føringer for design og gjennomføring av forskning. Strandbu og Thørnblad (2010) påpeker hvordan slike retningslinjer er viktige for å beskytte mulig «sårbare» informanter, men samtidig kan vanskeliggjøre «sårbare grupper» deltakelse i forskning, noe som igjen kan medføre en ensidig problemorientering i kunnskapsproduksjon om disse gruppene. De etterlyser derfor retningslinjer og forskningspraksiser som i større grad legger til rette for og bidrar til inkludering av ulike grupper deltakelse i forskning – også personer som befinner seg i sårbare eller utsatte situasjoner. Samtidig som det er viktig at alle slipper til med sine egne erfaringer, og selv om personer med utviklingshemming er svært forskjellige med tanke på kognitive og kommunikasjonsmessige forutsetninger osv., er de som kategori en sårbar gruppe ettersom de kan ha en livssituasjon som gjør dem mer sårbare enn andre. Det er derfor viktig å gjøre grundige forskningsetiske refleksjoner gjennom hele forskningsprosessen.

Et informert samtykke innebærer at den som skal bli intervjuet informeres om formålet med undersøkelsen, det viktigste som de vil bli spurt om og mulige fordeler og ulemper for dem ved å delta (Kvale 1997). Alle som har deltatt i spørreundersøkelsen fikk først muntlig informasjon om studien fra en person de kjenner og som står dem nær, f.eks. en person de jobber sammen med i VTA eller en som hjelper dem i boligen. De fikk også utdelt et lettlest informasjonsskriv. Videre var informasjonsskrivet også oversatt til samisk, for å sikre at de med samisk som morsmål fikk med seg informasjonen. Da vi møtte de som hadde sagt ja til å bli intervjuet, for å gjennomføre undersøkelsen, fortalte vi på nytt hva undersøkelsen gikk ut på og hvordan den ville bli gjennomført, før vi ba dem skrive under på samtykkeerklæringen.

Informert samtykke betyr også at vi som forskere skal få informantene til å delta på frivillig basis. Deltakerne skrev som nevnt, under på en samtykkeerklæring. Vi understreket at det var frivillig å delta, at ingen ville få vite hva de hadde svart og at alt ville bli anonymisert. I tillegg opplyste vi om at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen. Vi understreket også at de kun behøvde å svare på de spørsmålene som de selv ønsket å svare på. Dette la vi også vekt på da vi gjennomførte undersøkelsen, og flere av respondentene unnlot å svare på enkelte spørsmål. De hadde skjönt at de ikke trengte å svare på alle spørsmålene.

2.10 Sammendrag

I dette kapitlet har vi redegjort for den metodiske tilnærmingen i studien og datagrunnlaget. Vi har i 2017 gjennomført en spørreundersøkelse blant personer med utviklingshemming 16 år og over, i de samiske forvaltningskommunene, samt enkelte andre kommuner i Nord-Norge. Det er i all hovedsak personer med utviklingshemming som selv har besvart spørsmålene. Utvalget består av 93 respondenter, hvorav en tredjedel har samisk bakgrunn. En noe høyere andel menn enn kvinner besvarte undersøkelsen. Aldersmessig var respondentene mellom 16 og 76 år. Respondentene ble rekruttert via arbeidsmarkedsbedrifter, dagsenter, videregående skoler, boliger og helse- og omsorgstjenesten i kommunene. I de fleste tilfeller ble undersøkelsen gjennomført ved at en forsker satt sammen med deltakeren og fylte ut spørreskjemaet elektronisk via systemet Questback. I etterkant ble datamaterialet behandlet i SPSS. Bakgrunnsvariabler i analysen har vært kjønn, alder og samisk bakgrunn.

3 Boforhold og økonomisk handlingsrom

Hvordan en bor handler ikke bare om å ha tak over hodet, men også om i hvilken grad en kan leve det som oppfattes som vanlige liv (Bakke m.fl. 2012). Det handler bl.a. om i hvilken grad boligen gir mulighet for sosial kontakt, avslapning, trygghet og å bestemme over eget liv. For personer med funksjonsnedsettelse kan boligen ha en mer kritisk rolle enn for andre, da mange grunnet barrierer for deltakelse på andre arenaer tilbringer ekstra mye tid hjemme (Bliksvær 2002). En visjon for den norske boligpolitikken har lenge vært at alle skal kunne bo trygt og godt (Kommunal- og arbeidsdepartementet, 2003-2004). Videre har Norge forpliktet seg til å ivareta befolkningens rett til bolig gjennom vedtak av internasjonale rettighetskonvensjoner. Disse forpliktelsene følger hovedsakelig av FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, hvor artikkel 11 viser til at rett til adekvat bolig inngår som et element i retten til en tilfredsstillende levestandard (FN 2006).

Ved utviklingen av institusjonene for utviklingshemmede på 1990-tallet forelå visse krav til utformingen av boligene til personer med utviklingshemming. I Husbankens retningslinjer for finansiering ble det påpekt at boligen skulle være en vanlig bolig i et vanlig bomiljø, og at hvert hushold skulle ha selvstendige leiligheter (Bufdir. 2013). Artikkel 19 i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne slår videre fast at mennesker med funksjonsnedsettelse på lik linje med andre, skal ha anledning til selv å velge bosted, hvor og med hvem de skal bo, og ikke henvises til en bestemt boform (FN 2006). I tråd med disse føringene skulle en tro at beskrivelser av boforholdene til personer med utviklingshemming i dag ville beskrives ut fra samme kategorisering som benyttes generelt sett: Enebolig, tomannsbolig, rekkehus osv. Boligene til personer med utviklingshemming har imidlertid en del særpreg som gjør at disse delvis presenteres ut fra andre kriterier, som grad av eventuelle fellesskapsløsninger. En skiller ofte mellom bokollektiv (hvor beboerne deler sentrale boligfunksjoner som kjøkken og bad), bofellesskap (hvor beboerne har egne boenheter men tilknyttet fellesareal), samlokaliserte boliger (separate boenheter som ligger samlet uten fellesareal), og spredte boliger (som ikke er geografisk plassert i nærhet av andre boliger rettet mot samme målgruppe) (NOU 2016:17).

Hvordan en har det henger til en viss grad også sammen med hvilken *økonomisk beredskap* en opplever å ha. Økonomi handler om å ha tilstrekkelig med penger til at en kan dekke grunnleggende behov for mat og et sted å bo. Samtidig påvirker vår økonomi også vår mulighet til å delta sosialt på lik linje med andre (Fløtten 2009). Det er likevel ikke alltid sammenheng mellom hvilke økonomiske ressurser en har tilgang til og hvordan en opplever sin økonomiske situasjon. Ifølge Barstad (2014) har et minimumsnivå av inntekt stor betydning for vår livskvalitet, mens betydningen avtar utover dette nivået, når vesentlige behov er dekket. Innbyggerne i Norge har de senere år opplevd en god utvikling i inntekt og levekår. Samtidig har inntektsforskjellene vokst og andelen personer med relativt lav inntekt øker (Omholt 2016). Ifølge tall fra SSB (2015b) oppgir en høyere andel av personer med funksjonsnedsettelse at de opplever det som vanskelig å få endene til å møtes med husholdets samlede inntekt.

I dette kapitlet vil vi se på hvordan de som har besvart undersøkelsen bor; bosted, boligtype og sammensetning av husholdet. Vi vil også se nærmere på bofellesskap som boform, samt hvorvidt respondentene eier eller leier egen bolig. Vi har videre undersøkt hvordan de selv vurderer egen bosituasjon. Avslutningsvis i kapitlet tar vi for oss hvordan respondentenes økonomiske beredskap er.

3.1 Bosted

Vi har i levekårsundersøkelsen spurt respondentene om hvor lenge de har bodd i boligen de bor i nå (tabell 1), og hvor lenge de har bodd på stedet hvor de bor nå (tabell 2).

Tabell 1 Hvor lenge har du omtrent bodd i denne boligen? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=88

	Kvinner (N=37)		Menn (N=51)		Totalt (N=88)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Under 1 år	-	2	12 %	6	9 %	8
1-4 år	16 %	6	22 %	11	19 %	17
5-9 år	22 %	8	18 %	9	19 %	17
10-19 år	35 %	13	28 %	14	31 %	27
20 år eller mer	22 %	8	22 %	11	22 %	19

Det kanskje mest påfallende når det gjelder boforholdene til de som har svart på spørreundersøkelsen, er at deres boforhold er relativt stabile. Tabell 1 viser at til sammen 53 prosent har bodd i sin nåværende bolig i 10 år eller mer (31 % i 10-19 år og 22 % i 20 år eller mer). Videre vet vi at andelen på 9 prosent som har bodd under ett år i nåværende bolig kan være uforholdsmessig høyt sammenlignet med situasjonen for personer med utviklingshemming generelt sett. Dette ut fra at andelen respondenter i studien totalt sett er relativt lavt, og at et flertall av respondentene som oppga å ha bodd i boligen sin under ett år, geografisk bodde på samme sted og hvor det nylig var bygd et større bofellesskap hvor flere av respondentene nettopp hadde flyttet inn. Det framkom for øvrig minimale forskjeller mellom boforholdene til respondenter med og uten samisk bakgrunn med hensyn til hvor lenge de hadde bodd i sin nåværende bolig.

Tabell 2 Hvor lenge har du omtrent bodd her på stedet hvor du nå bor? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent.

	Kvinner (N=35)		Menn (N=52)		Totalt (N=87)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Under 1 år	-	1	-	0	-	1
1-4 år	-	3	14 %	7	12 %	10
5-9 år	-	2	12 %	6	9 %	8
10-19 år	14 %	5	12 %	6	13 %	11
20 år eller mer	69 %	24	64 %	33	66 %	57

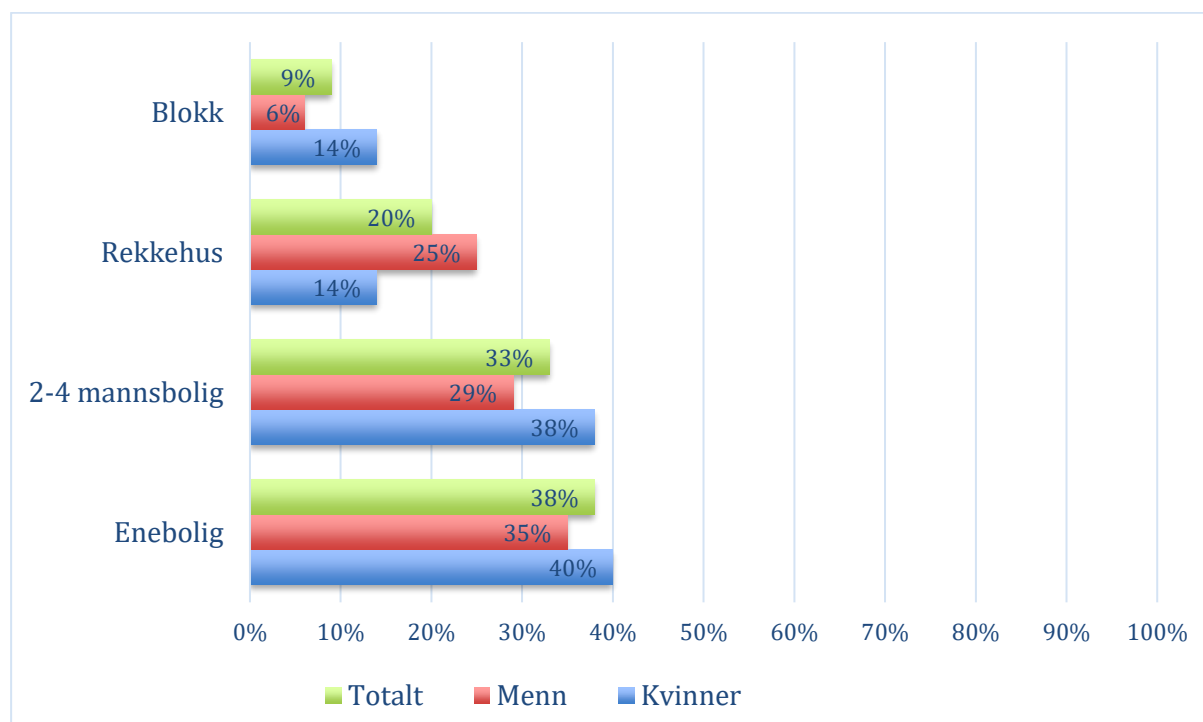
Stabilitet i boforhold kommer enda tydeligere til uttrykk når vi ser hvor lenge respondentene har bodd på det stedet der de nå bor. Her er andelen som oppgir at de har bodd på stedet der de nå bor 1-4 år 12 prosent, 5-9 år 9 prosent, mens hele 79 prosent svarer at de har bodd 10 år eller mer på nåværende bosted (13 % i 10-19 år og 66 % i 20 år eller mer). Sett i sammenheng med forrige tabell vil det si at i den grad respondentene flytter så flytter de hovedsakelig kort, til ny bolig på samme sted som de allerede bodde på.

Vi vet at det til alle tider har vært flere som flytter kort enn langt, og at flere av den norske befolkningen flytter innen landets kommuner (8,5 %) enn mellom kommunene (4,1 %) eller mellom landsdelene (1,6 %) (SSB 2005). I så måte skiller ikke nødvendigvis flyttemønsteret til respondentene seg fra flyttemønsteret til befolkningen generelt sett. Imidlertid vet vi at en persons flytting ofte er et naturlig ledd i et vanlig livsløp, som det å flytte hjemmefra, ta utdanning, få seg arbeid, stifte familie osv. Ingen av respondentene har tatt høyere utdanning, kun et fåtall er i ordinært arbeid, noen få har samboer/ektefelle og ingen bor sammen med egne

barn. Respondentenes lave flyttehyppighet kan dermed antas å henge sammen med at de i begrenset grad følger de tradisjonelle livsløpsendringene som gjelder resten av befolkningen.

3.2 Boligtype

En av de største forskjellene mellom boforholdene til respondentene og befolkningen for øvrig, er at andelen som bor i frittliggende enebolig er adskillig lavere i vårt utvalg (figur 3). Mens 38 prosent av respondentene bor i enebolig, gjør 60 prosent av den øvrige befolkningen det samme (SSB 2015a).

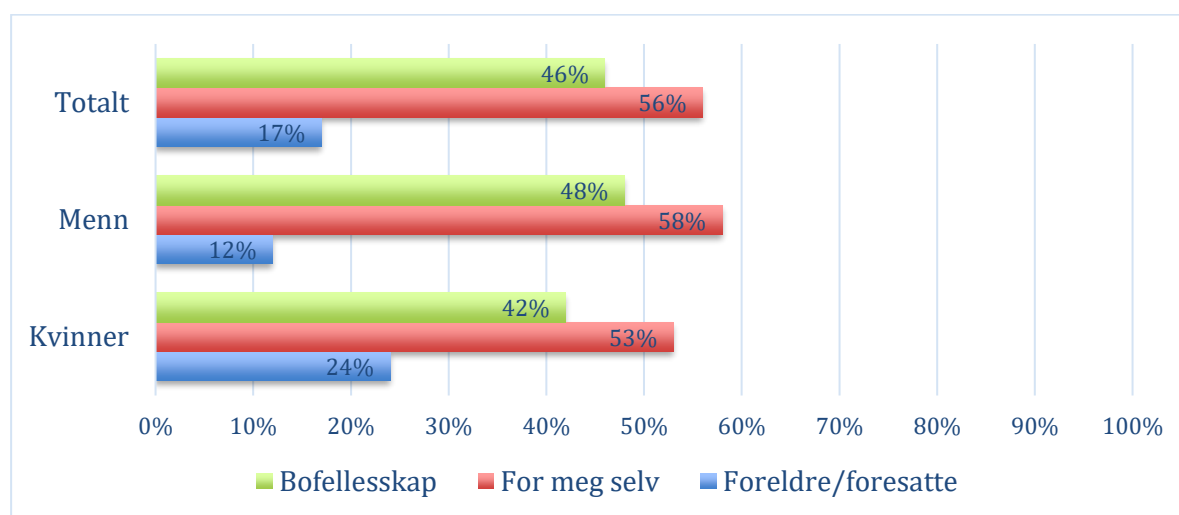


Figur 3 Hva slags type bolig bor du i? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Prosent. N=85

Hvilken hustype personer med funksjonsnedsettelse generelt sett bor i, er prosentvis noenlunde den samme som blant befolkningen ellers (Molden m.fl. 2009). Vårt funn av forskjell i boforhold i form av hustype understøttes av forskningen til bl.a. Tøssebro og Wendelborg (2009), som også finner at personer med utviklingshemming oftere bor i rekkehus, kjedehus eller store hus med mange boliger, enn befolkningen generelt. Andelen av respondenter som bor i enebolig er noe høyere blant de yngre respondentene (42 % av de mellom 16-30 år, og 40 % av de mellom 31 og 50 år) (vedlegg 4), noe som bl.a. henger sammen med at det er en større andel av disse som bor hjemme hos foreldre (14 av de 32 som oppgir at de bor i enebolig oppgir også at de bor sammen med sine foreldre). Vi finner også at en høyere andel av respondenter med samisk bakgrunn bor i enebolig (48 %), enn respondentene uten samisk bakgrunn (33 %). En mulig feilkilde på dette spørsmålet er at respondentenes forståelse av begrepet «enebolig» varierte, og at begrepet i flere tilfeller måtte forklares under utfyllingen av spørreskjemaet.

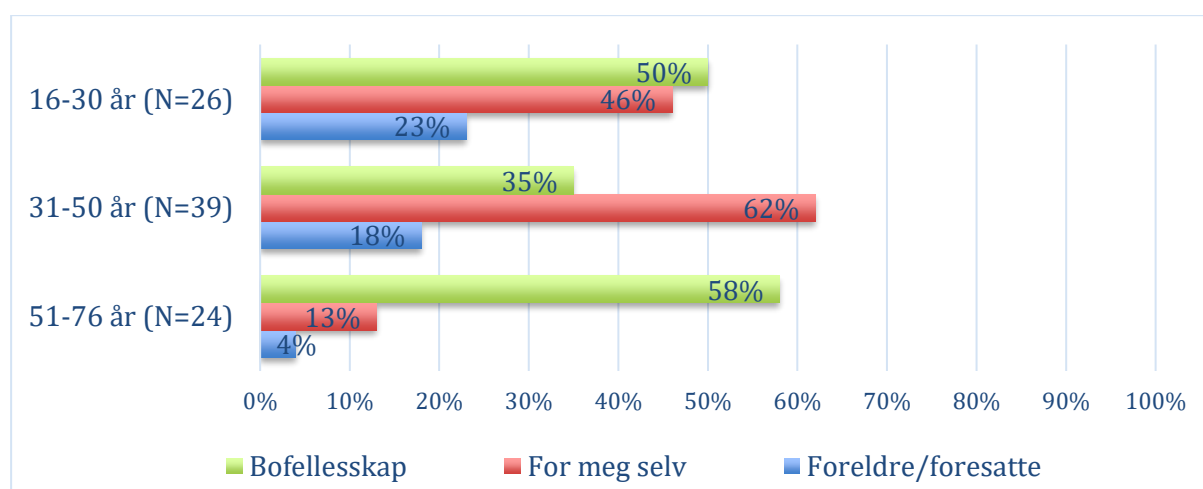
3.3 Sammensetning av husholdet

Det er stor forskjell mellom befolkningen for øvrig og respondentene når det gjelder i hvilken grad en bor sammen med noen. Figur 4 viser at mens 56 prosent av respondentene oppgir at de bor alene, gjelder dette kun 17 prosent av befolkningen ellers (SSB 2016b). Samtidig som 56 prosent av respondentene oppgir at de bor for seg selv, svarer 46 prosent at de bor i bofellesskap. At flere respondenter har krysset for begge disse alternativene, skyldes sannsynligvis at flere som bor i bofellesskap opplever at de bor for seg, da de har egen leilighet.



Figur 4 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Prosent. N=90

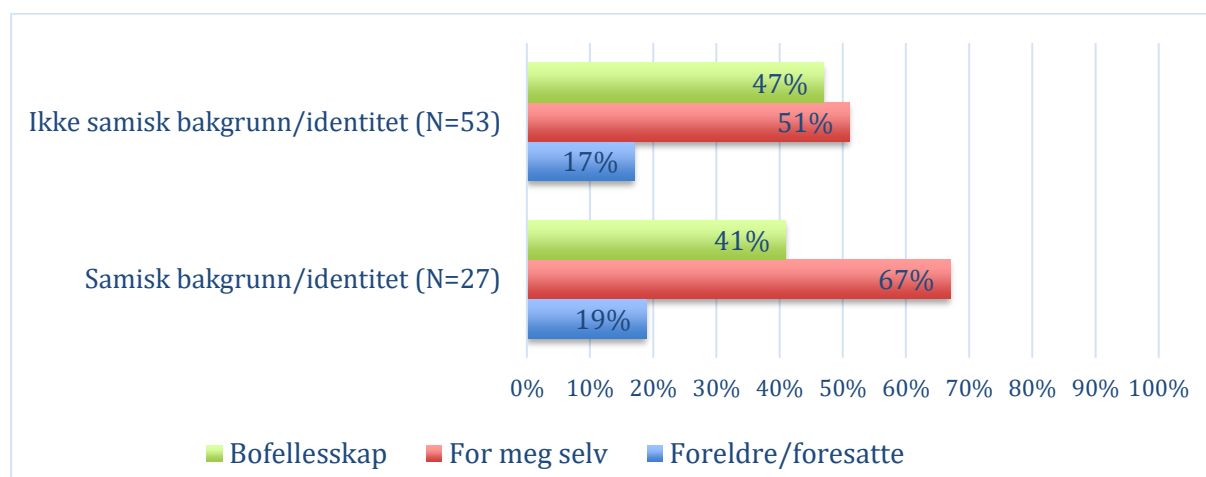
For øvrig er det interessant at kun 9 prosent av respondentene oppgir at de bor sammen med en venn og 6 prosent med kjæreste/ektefelle (vedlegg 4). Dette er en markert forskjell sammenlignet med den øvrige befolkningen hvor nesten 70 prosent av personer mellom 16 og 79 år lever i samliv (SSB 2015c). Funnet sammenfaller med annen norsk forskning som også viser at personer med utviklingshemming sjeldnere bor sammen med andre. At ingen oppgir å bo sammen med barn står i motsetning til tidligere forskning som finner at personer med utviklingshemming har barn i samme grad som andre med funksjonsnedsettelse som lever i par (Tøssebro og Wendelborg 2009).



Figur 5 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Etter alder. Prosent. N=89

Noe som også er særskilt for boforholdene til respondentene er at de bor lenger sammen med foreldrene i voksenlivet (18 % av de i aldersgruppen 31-50 år) (figur 5), enn hva som er vanlig i befolkningen for øvrig, hvor de fleste unge voksne har flyttet ut innen første halvdel av tjueåra. Respondentene er i hovedsak oppvokst i Nord-Norge, der gjennomsnittsalderen for å flytter hjemmefra er lavest i landet med 18,3 år (SSB 2009), slik at forskjellen i tidspunkt for å flytte hjemmefra sammenlignet med jevnaldrende sannsynligvis er ekstra stor.

Det framgår i figur 6 at en noe større andel av respondentene med samisk bakgrunn (67 %) oppgir at de bor for seg selv enn de som ikke har samisk bakgrunn (51 %).

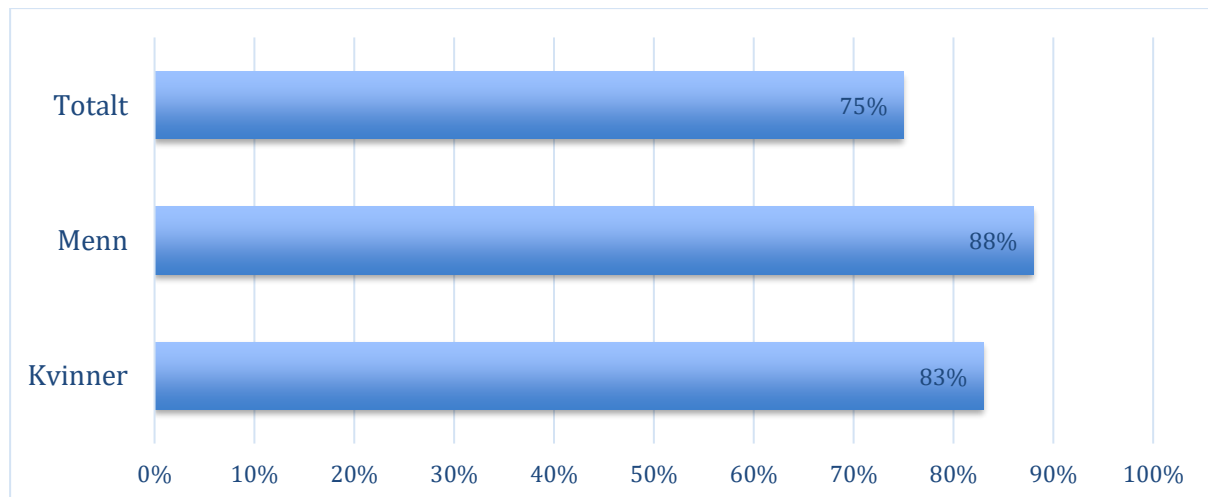


Figur 6 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=80

3.4 Bofellesskap som boform

Vår studie bekrefter videre bildet som presenteres i annen norsk forskning om at personer med utviklingshemming ofte bor på måter som er uvanlig for befolkningen for øvrig, f.eks. ved at bofellesskap er den dominerende boformen (Kittelsaa m.fl. 2015; Eide og Breimo 2013). Det er imidlertid stor variasjon i bofellesskapene, bl.a. i forhold til om bofellesskapene har fellesareal og hvor mange beboere det er her. Det er disse forholdene vi nå skal se nærmere på.

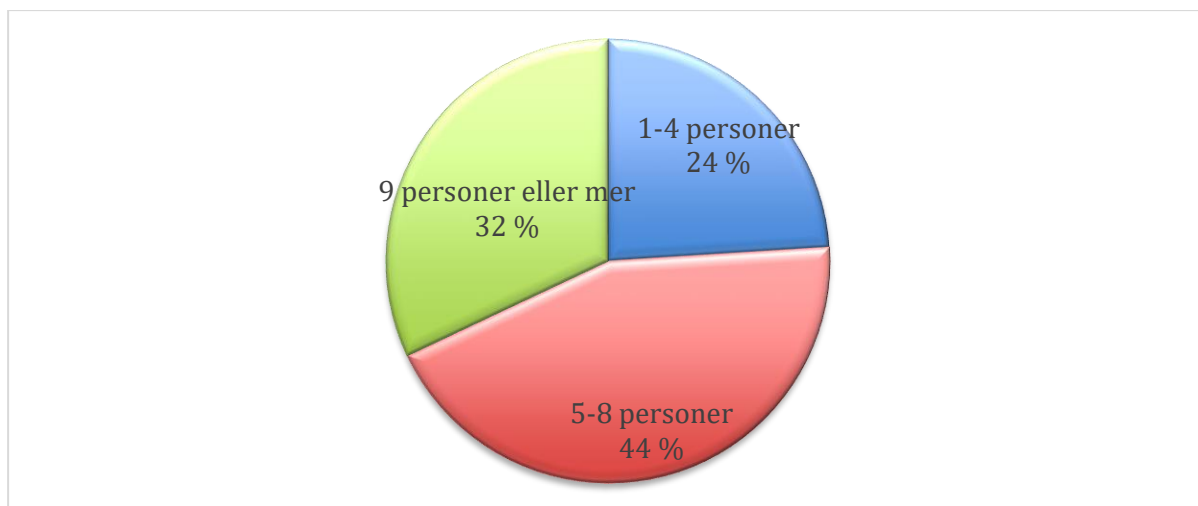
Et klart flertall av respondentene som oppgir bofellesskap som boform bor i bofellesskap med fellesrom som stue eller kjøkken (83 %), mens et mindretall bor i bofellesskap uten fellesrom (17 %) (figur 7). Mens det de første årene etter HVPU-reformen ble bygget mindre bofellesskap, viser nyere studier at det i dag primært bygges bofellesskap med personalbase og fellesareal (Kittelsaa og Tøssebro 2013). I så måte er funnene i vår undersøkelse at flesteparten av bofellesskapene respondentene bor i har fellesareal, i tråd med utviklingen i byggingen av bofellesskap for personer med utviklingshemming generelt sett her til lands. I figur 7 ser vi også at en høyere andel menn (88 %) bor i bofellesskap med fellesrom enn andelen kvinner (75 %).



Figur 7 Hvilken type bofellesskap bor du i? Andel som bor i bofellesskap med fellesrom. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=41

Vi inkluderte også et åpent spørsmål hvor respondentene fikk fortelle med egne ord om sin bosituasjon. Enkelte viser til ulemper ved fellesareal, og da både knyttet til opplevelser forbundet med de som yter tjenester her og med de andre som bor her. En respondent forteller f.eks. at «Blir man tilsnakket (i fellesstua) må du gå ned til deg selv. Det synes jeg ikke er noe særlig. Må hele tiden innrette meg etter personalet og deres regler. Må si «hei» og «god morgen». De blir bisk og sier ifra. Jeg blir så sliten av det». En annen respondent sier at hun ikke liker når det blir for mye roeping, lyd og styr på fellesrommet, og at hun da går inn i leiligheten sin. Andre forteller at de opplever det å bo i bofellesskap med fellesareal som en fordel. Ifølge primærkontakten til en av respondentene er denne personen veldig begeistret for fellesstua og har fast plass her: «Om han bestemte selv ville han sittet her hele tiden, for her inne skjer det noe». I hvilken grad en opplever fellesareal som positivt eller negativt varierer altså, noe som sammenfaller med funnene i andre studier som f.eks. Eide og Breimo (2013).

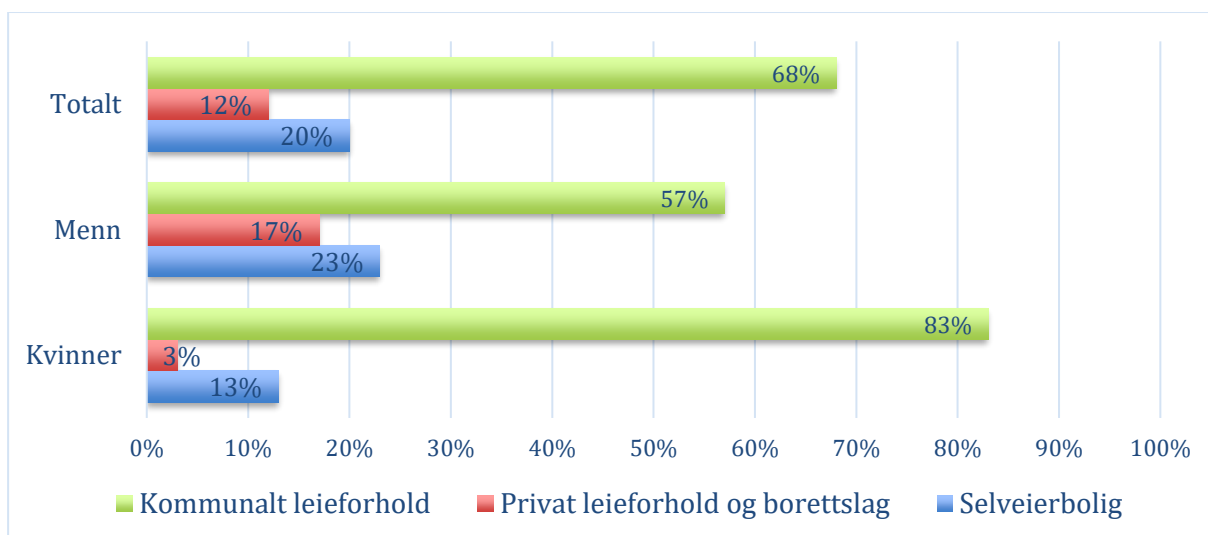
Antall beboere i bofellesskap er en annen egenskap som varierer mye mellom ulike bofellesskap (figur 8). Vår studie viser at et stort flertall av respondentene bor i store bofellesskap med fem til åtte personer (44 %) eller med ni personer eller flere (32 %). Kun rundt en fjerdedel (24 %) bor i små bofellesskap med en til fire personer. Det vil si at kun et mindretall av respondentene bor i bofellesskap med det antall enheter som Husbanken anbefalte ved innføringen av HVPU-reformen (to til fem enheter) (Bufdir. 2013). Nyere føringer fra Husbanken (2009) anbefaler fra fire til maksimum åtte boliger. Det betyr at nesten en tredel av respondentene bor i større bofellesskap enn hva Husbanken anbefaler i dag. Størrelsen på bofellesskapene avviker altså fra reformens intensjon om at personer med utviklingshemming skal bo i vanlige boliger i vanlige bomiljø. Vårt funn av at mange bor i store bofellesskap stemmer for øvrig overens med funnene i annen norsk forskning som viser at en høy andel av personer med utviklingshemming i dag bor i store bofellesskap (Kittelsaa og Tøssebro 2011; Söderström og Tøssebro 2011).



Figur 8 Hvor mange personer bor det i bofelleskapet hvor du bor? Etter kjønn. Prosent. N=41

3.5 Eie eller leie?

En annen vesentlig forskjell mellom befolkningen for øvrig og respondentene, er at mens 80 prosent av befolkningen generelt sett bor i eid bolig gjelder dette kun 20 prosent av respondentene (figur 9). Flertallet av respondentene, hele 80 prosent, leier bolig, mens kun 18 prosent av voksne her til lands bor i leid bolig. Andelen som i vår studie oppgir å eie egen bolig (20 %) er for øvrig høyere enn andelen utviklingshemmede boligeiere nasjonalt sett (10 %) (NOU 2016:17). Den høyere boligeierandelen i vår studie kan henge sammen med utvalget i studien hvor en stor andel av respondentene har en lett til moderat grad av utviklingshemming. Norsk forskning finner nemlig at personer med utviklingshemming som bor i eget hus eller leilighet ofte har et høyt funksjonsnivå og trenger lite hjelp (Kittelsaa og Tøssebro 2013).



Figur 9 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=77

Grunnen til at så få av respondentene eier egen bolig kan være flere. Noen av respondentene forteller at det er økonomien som hindrer dem i å kjøpe egen bolig, som en sier; «ville ha kjøpt meg hus, men det har jeg ikke råd til». Som påpekt tidligere, er det et fåtall av respondentene

som bor sammen med en partner. Å kjøpe bolig er kostbart, og derfor vanskelig å få til med kun én inntekt. Dette gjenspeiler seg i at det er mindre sjanse for at aleneboende enn de som sammen med andre, bor i eid bolig (SSB 2017b). At flesteparten av personer med utviklingshemming har uføretrygd som hovedinntektskilde, innebærer videre at de generelt sett har lav inntekt (Söderström og Tøssebro 2011). Også organiseringen av kommunale tjenester kan være et hinder for at personer med utviklingshemming skal kunne kjøpe egen bolig istedenfor å leie. Ifølge NOU 2016:17 organiseres hjemmetjenestetilbudet til voksne med utviklingshemming i norske kommuner primært som «boligbaser» istedenfor å være ambulerende tjenester. Når flere respondenter viser til at det er kommunen som bestemmer hvor de skal bo, kan dette henge sammen med nettopp hvordan kommunene innretter sitt tjenestetilbud. Hvis personer med utviklingshemming velger å kjøpe egen bolig kan de oppleve usikkerhet og utfordringer knyttet til å få tilgang på de samme tjenestene som de som bor i kommunale botilbud, får.

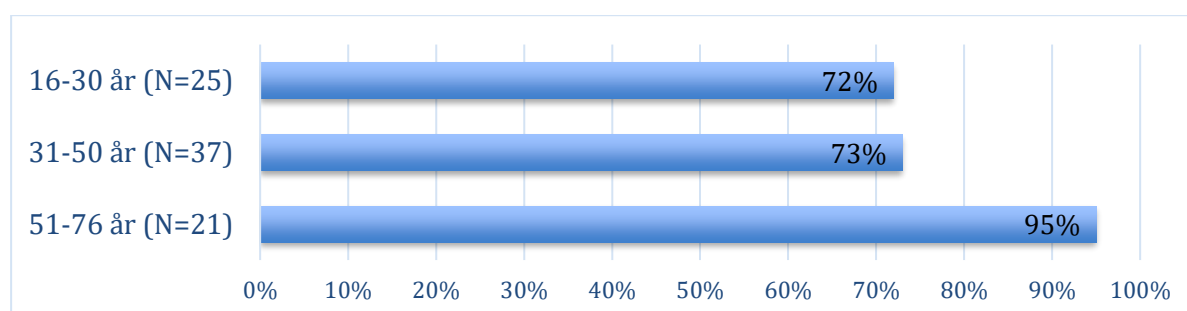
Videre er det verdt å merke seg at respondentene som leietakere av bolig også skiller seg tydelig fra leietakerne i befolkningen generelt. Mens hele 85 prosent av respondentene som leier, er i kommunale leieforhold (fremgår ikke i tabell), leier hovedparten av befolkningen ellers av privatpersoner (SSB 2016a). Tendensen til at personer med utviklingshemming i større grad inngår i kommunale enn private leieforhold enn den øvrige befolkningen, understøttes av studien til Söderström og Tøssebro (2011). Til tross for et begrenset utvalg kan det være grunn til å påpeke tendensen til kjønnsmessige forskjeller når det gjelder å eie eller leie bolig. Figur 9 viser at det er flere menn enn kvinner som eier egen bolig (11 av de 15 som oppga å eie egen bolig er menn, fire er kvinner). Videre er det flere kvinner som leier kommunal bolig (96 % av de som leier) enn menn (82 % av de som leier) (fremgår ikke i tabell). Vi fant ikke forskjeller i eie- og leieforholdene mellom respondentene med og uten samisk bakgrunn.

Hva kan så konsekvensene være av at personer med utviklingshemming har begrenset mulighet til å eie egen bolig? En av de som besvarte spørreundersøkelsen påpekte at det ville *«vært bedre å ha noe eget og sluppet å betale til boligstiftelsen. Heller å betale ned på noe eget. Men nå er det sånn at jeg må leie, for jeg har ikke råd til noe annet»*. Å investere i egen bolig er en viktig form for sparing, som respondenten her er opptatt av, og også viktig i et likebehandlingsperspektiv av personer med funksjonsnedsettelse (Molden m.fl. 2009). Å leie istedenfor å eie innebærer videre andre negative aspekter som at det gjerne er dyrere å leie enn å eie, at leieboligene er mindre enn eiernes, samt at det oftere rapporteres om bomiljøproblemer som begrenset tilgang til uteområder, uro osv. i boområdet der en leier (SSB 2016a). Videre kan det å eie egen bolig anses som et uttrykk for valgfrihet, samt bidra til forutsigbarhet, trygghet, uavhengighet, samt et uttrykk for ens økonomiske situasjon (Ramm og Otnes 2013).

Valgfriheten i forbindelse med å eie egen bolig henger for øvrig ikke bare sammen med å velge *hvor* en skal bo eller *hvem* en skal bo sammen med, men også *hvordan* en lever der en bor. Dette gjelder bl.a. muligheten til å innrede egen bolig som en selv ønsker. En av respondentene uttrykker frustrasjon nettopp i forhold til dette. Hun forteller at hun ønsket å male veggene og henge opp bilder der hun bor, men at hun da må høre med kommunen om hun får lov.

3.6 Vurdering av egne boforhold

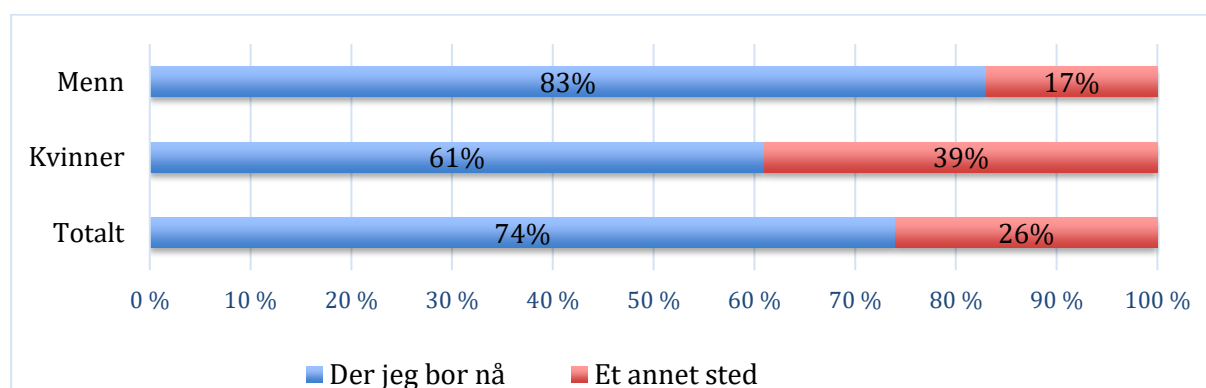
Etter å ha kartlagt hvordan respondentene bor i form av om de eier eller leier, type bolig osv., er det interessant å få vite hvordan de selv vurderer boforholdene. I hvilken grad de er fornøyde med å bo der de bor, og hvor de ville bodd om de selv fikk bestemme? Gjennomgående er respondentene fornøyde med å bo der de bor. 79 prosent oppgir at de liker veldig godt å bo der de bor, 17 prosent liker det litt, mens kun 5 prosent svarer at de ikke liker å bo der de bor (vedlegg 4). Som figur 10 viser ser det videre ut til å være en tendens til at det er en sammenheng mellom respondentenes alder og grad av fornøydhet, og at de eldste er mer fornøyde enn de yngre. Hele 95 prosent av de eldste (51-76 år) opplyser at de liker veldig godt å bo der de bor, mens andelen som svarer det samme i aldersgruppen 31-50 år og 16-30 år er noe lavere (73 % og 72 %).



Figur 10 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Andel som har svart «ja, veldig». Etter alder. Prosent. N=83

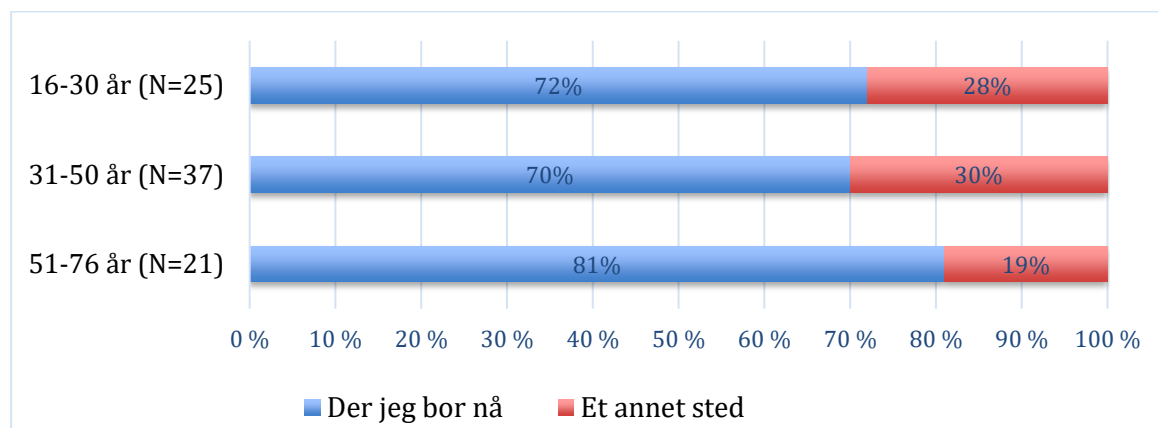
For øvrig er det liten forskjell mellom respondentene med og uten samisk bakgrunn når det gjelder hvor fornøyd de er med å bo i huset de bor i. Det er derimot en høyere andel av respondentene som ikke bor i bofellesskap som liker å bo der de bor (87 %), sammenlignet med andelen som bor i bofellesskap som liker å bo der de bor (70 %) (vedlegg 4).

Ser en forrige spørsmål hvor respondentene oppgir i hvilken grad de liker å bo der de bor i forhold til neste spørsmål som omhandler om hvor de helst ville bodd om de selv fikk velge, nyanseres funnet av den gjennomgående høye tilfredsheten noe (figur 11). Selv om nesten tre fjerdedeler (74 %) svarer at de helt vil bo der de bor nå, oppgir over en fjerdedel (26 %) at de helst vil bo et annet sted. Her fremkommer videre en interessant kjønnsmessig forskjell, ved at andelen kvinner som kunne tenke seg å bo et annet sted (39 %) er høyere enn andelen menn som oppgir det samme (17 %). Dette kan henge sammen med at kvinner i adskillig større grad enn mennene, leier kommunal bolig.



Figur 11 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=84

Den tidligere påpekte tendensen til at de eldste er mer tilfreds med der de bor enn de yngre bekreftes når det gjelder i hvilken grad en ønsker å skifte bolig om de fikk bestemme selv. Mens 28 prosent i alderen 16-30 år og 30 prosent i alderen 31-50 år ville bodd et annet sted om de selv fikk velge, ønsker kun 19 prosent av de i alderen 51-76 det samme (figur 12). At de eldste totalt sett er mer fornøyd med der de nå bor enn de yngre, kan bl.a. henge sammen med at en del av de eldre tidligere har hatt sitt botilbud innenfor HVPU. Her bodde de fleste på avdelinger med fire til åtte personer. Det skjedde en betydelig bedring av boforholdene som følge av HVPU-reformen (NOU 2016:17). Boerfaringer fra HVPU kan derfor bidra til at de eldste er mer fornøyd med boligen de bor i enn de yngre respondentene. De yngste er i tråd med reformens ideologi om normalisering og integrering vokst opp hjemme hos sine foreldre og i ordinære nærmiljø, og vil dermed trolig ha en annen referanseramme og andre forventninger til hvordan de skal bo enn de eldste respondentene. En slik fortolkning understøttes av resultatene i Sandvin og Hutchinson (2014) sin studie av personer med utviklingshemming sitt medborgerskap i et livsløpsperspektiv. De finner samme aldersmessige fordeling i grad av fornøydhet når det gjelder bolig, og med tilsvarende forklaring på hvorfor denne varierer med alder. Vår studie vier også at en høyere andel av respondentene uten samisk bakgrunn oppgir at de helst ville bodd der de bor nå (78 %), enn andelen respondenter med samisk bakgrunn som mener det samme (67 %) (vedlegg 4).



Figur 12 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd i? Totalt og etter alder. Prosent. N=83

I forlengelsen av spørsmålet om hvor respondentene helst ville ha bodd om de selv fikk bestemme, gis de gjennom et åpent spørsmål mulighet til å si noe mer om hvor de da ville ha bodd. Respondentenes svar omhandler primært for det første et ønske om å *bo i en egen leilighet*, eget hus eller enebolig, eller for det andre et ønske om å *bo på et annet sted geografisk sett*, og da på navngitte steder/byer nordpå. Respondentene ble videre oppmuntret til å begrunne hvorfor de ville bodd et annet sted om de selv fikk velge. Flere oppgir *sosiale relasjoner og tilknytning* til stedet som begrunnelse for sitt ønske om å flytte. En av respondentene uttaler f.eks. at han «*har liten tilhørighet her, få venner og lite å gjøre om ettermiddagen. Har flere venner andre steder. Har kjæreste et annet sted*». Også andre viser til at de ønsker å bo nærmere slektninger (herunder særlig foreldre og søsken), venner og kjæreste. Andre respondenter viser til ulike *praktiske forhold* som årsak til sitt flytteønske. Enkelte ønsker å flytte nærmere sin nåværende jobb, eller mener at muligheten for å få seg arbeid er bedre andre steder enn der de nå bor. En respondent svarer f.eks. at de da: «*Kunne jobbet på klesbutikk eller på Kiwi. Sitte i kasse og hjelpe til...*». Andre synes det er kjedelig der de bor og ønsker å bo et sted der det skjer mer, f.eks. i en by.

Uavhengig av om de ønsker å bo der de bor nå eller å flytte til et annet sted, åpnes det i spørreskjemaet også opp for at respondentene kan fortelle andre ting om hvordan de bor, f.eks. hva som er bra eller mindre bra. *Beliggenhet* som nærhet til naturen, ulike tilbud og/eller aktiviteter er noe flere er opptatt av. En respondent begrunner f.eks. hvorfor hun trives så godt der hun bor med at det her er «/.../ *bra at en kan se havet og elva. Kort vei til Joker. Akkurat som å bo på landet. Liker å gå ned i fjæra og ha med campingstol og mat og sitte å kose oss. Gå tur*». Andre har lignende begrunnelser, som at de setter pris på å bo i stille og rolige strøk hvor det er kort vei til naturen og til skiløypa. Enkelte peker på negative aspekter ved beliggenhet til boligen deres. En uttaler f.eks. at boligen «/.../ *er for nært veien. Er for mye bråk!*». En annen respondent er også opptatt av støy, og forteller at han ikke liker «*lyden av trafikken og skurr på tv for å slippe å høre den*». Flere av respondentene er opptatt av at *opplevelse av trygghet* er en viktig grunn til at de trives der de bor. For enkelte er tryggheten knyttet til egen helse ved at de bor nær lege eller sykehus, eller et sted med høy grad av tilsyn, da de har helsemessige utfordringer og har behov for denne typen oppfølging. For andre er tryggheten forbundet med nærhet til foreldre (at de «kan hjelpe til»), å kjenne de som bor på stedet, at det ikke er fyll og bråk i nabolaget osv. Ikke alle opplever at de bor i trygge nabolag. En respondent har f.eks. erfaring med unger som banker på dører og vinduer. Viktigheten av at boligen oppleves som trygg, påpekes også i andre studier som undersøker boforholdene til personer med utviklingshemming (Hansen og Grødem 2012). Selv om nesten 20 prosent av respondentene oppgir at de helst ville bodd et annet sted om de fikk velge, fremgår det at flere av disse likevel ikke ser flytting som noe reelt alternativ. En person uttaler f.eks. at hun «*vil flytte, men det er vanskelig. Vanskelig å få ny leilighet, å få ny jobb og flytte fra venner*». Andre oppfatter at det å flytte ikke er noe de selv kan avgjøre, da de opplever at det er kommunen eller foreldrene som bestemmer hvor de skal bo.

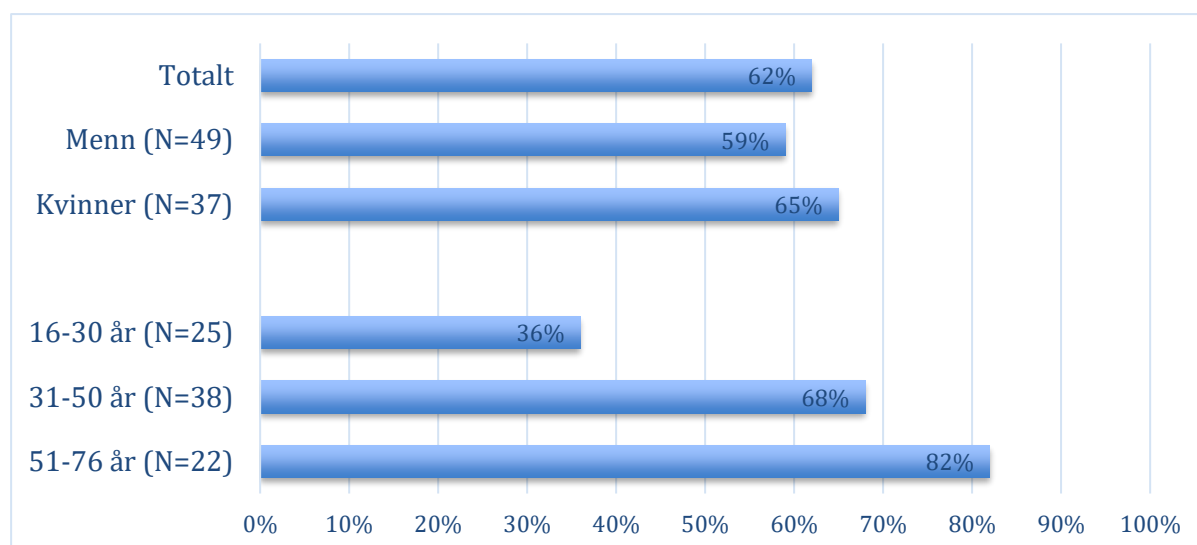
3.7 Økonomisk handlingsrom

Det neste området vi har kartlagt er respondentenes økonomiske situasjon. Selv om penger alene ikke gjør en lykkelig, er de med høy inntekt gjennomsnittlig mer tilfreds enn de med lav inntekt (SSB 2017b). En sentral indikator på en persons økonomiske rammer er inntekt. Andre levekårsundersøkelser (Söderström og Tøssebro 2011) viser at de fleste personer med utviklingshemming primært har sin inntekt i form av stønad fra NAV som uføretrygd (88 %), grunnstønad¹² (57 %) og hjelpestønad¹³ (46 %). Omtrent 25 prosent jobber i arbeidsmarkedstiltaket VTA og mottar en mindre ekstrainntekt derfra. Dvs. at personer med utviklingshemming generelt har lav inntekt sammenlignet med den øvrige befolkningen. Vi har ikke spurt om inntekt, men om hvordan respondentene opplever sitt økonomiske handlingsrom i form av muligheten til å takle uforutsette utgifter og det å ha råd til ferie. For å kartlegge i hvilken grad respondentene hadde mulighet til å møte uforutsette utgifter, valgte vi å spørre om de hadde mulighet til å kjøpe ny mobiltelefon innen tre dager om de plutselig måtte. På dette svarer 62 prosent at de har denne muligheten (figur 13). Sammenholder vi disse funnene med resultatene i SSB sin levekårsundersøkelse (2017c), som viser at 16 prosent av befolkningen ikke har mulighet til å klare en uforutsett utgift på 10 000 kroner, ser vi det er mer enn dobbelt så mange av respondentene som opplever å ha et begrenset økonomisk handlingsrom til

¹² Grunnstønad skal dekke nødvendige ekstraavgifter på grunn av varig skade, sykdom, funksjonshemming eller medfødte misdannelser (nav.no).

¹³ Hjelpestønad kan innvilges personer som har behov for langvarig, privat, pleie og tilsyn på grunn av en sykdom, skade eller medfødt funksjonshemming (nav.no).

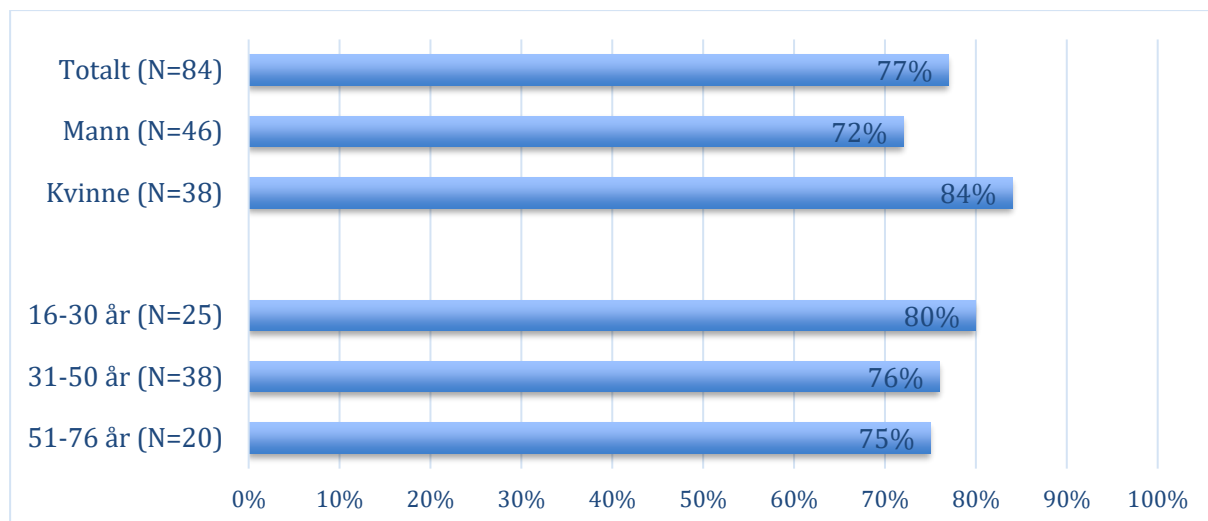
uforutsette utgifter enn blant befolkningen for øvrig. Vi finner ikke forskjell på det økonomiske handlingsrommet til respondenter med og uten samisk bakgrunn.



Figur 13 Hvis du plutselig må kjøpe ny mobiltelefon, har du råd til å gjøre det i løpet av 3 dager? Andel som har svart ja. Totalt, etter kjønn og alder. Prosent.

Videre fremkommer det i vår studie klare aldersmessige forskjeller når det gjelder opplevelsen av økonomisk handlingsrom. Omtrent dobbelt så mange av de yngste respondentene i alderen 16 – 30 år oppgir å ikke ha råd til ny mobil (64 %), enn de i alderen 31 – 50 år (32 %) og alderen 51 – 76 år (18 %) (figur 13). At unge voksne oftere opplever å ha dårlig råd, finner en også i andre levekårsundersøkelser (SSB 2017b). I SSB sin studie er imidlertid gruppen unge voksne definert til de under 45 år, mens det hos oss var de under 30 år som hadde dårligst råd. At mange av våre yngste respondenter opplever begrenset økonomisk handlingsrom kan henge sammen med at over halvparten av dem (fem av ni) fortsatt bor hjemme hos foreldre, samt at flere fortsatt er elever i videregående skole og dermed har begrenset egen inntekt. De innvilges heller ikke uføretrygd før de fyller 18 år. For øvrig vil sannsynligvis den økonomiske situasjonen være sammenfallende med bosituasjonen, ved at de eldste respondentene med sin erfaring fra HVPU og begrenset tilgang til egne økonomiske ressurser opp gjennom livet, nok vil ha andre forventninger enn de yngste respondentene som er vokst opp hjemme og har forventninger til egen økonomi mer i tråd med sine jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse.

Hvordan økonomiske rammer oppleves handler ikke bare om en klarer å dekke grunnleggende behov og uforutsette utgifter, men også om hvilke goder en har muligheter til å unne seg. I vår studie har vi prøvd å fange opp denne formen for økonomisk handlingsrom gjennom å spørre om respondentene vanligvis har råd til en ukes ferie hvert år (figur 14). Mens 77 prosent opplever at de har denne muligheten, oppgir 23 prosent at de ikke har råd til dette. Også når det gjelder å ha økonomi til å dra på ferie, kommer våre respondenter mye dårligere ut enn befolkningen generelt sett hvor kun 8 prosent ikke har råd til å dra på en ukes ferie i året (SSB 2017b).



Figur 14 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter kjønn og alder. Prosent.

Ser vi de to spørsmålene om økonomisk handlingsrom (om mobil og om feire) under ett, kan vi se tendens til at de kvinnelige respondentene har noe større økonomisk handlingsrom enn de mannlige (65 % kontra 59 % har råd til mobil, og 84 % kontra 72 % har råd til ferie). Det er imidlertid ikke snakk om store forskjeller. For øvrig er det interessant at den aldersmessige fordelingen når det gjelder opplevelse av økonomisk handlingsrom til ferie er en annen enn når det gjelder mulighet til å kjøpe ny mobil. Aldersmessig er det liten forskjell mellom aldersgruppene om de har råd til en ukes ferie hvert år, med en liten overvekt av de yngste som har denne muligheten (hvor 80 % av de mellom 16-30 har råd kontra 76 % av de mellom 31-50 år og 75 % av de mellom 51-76 år). En mulig årsak til denne forskjellen er at flere av de yngste respondentene bor hjemme, og drar på ferie med sine foreldre og dermed ikke nødvendigvis selv betaler.

Når det gjelder økonomi forteller flere av respondentene at det er verge eller ansatte i bofellesskapet der de bor, som ordner med økonomien deres. Flere av respondentene opplyser at de ukentlig får utbetalt et mindre beløp som de selv anvender som de vil, men at de utover dette har liten oversikt over egen økonomi.

Vårt funn av at respondentenes økonomiske handlingsrom er mindre enn i befolkningen for øvrig er sammenfallende bl.a. med resultatene i undersøkelsen av levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne generelt sett, hvor en finner at denne gruppen har dårligere økonomi enn andre (Kittelsaa m.fl. 2015). Med uføretrygd som hovedinntektskilde, har personer med utviklingshemming lav inntekt sammenlignet med befolkningen for øvrig. Når det gjelder økonomiske begrensninger er det særlig begrenset mulighet til å kjøpe egen bolig som trekkes frem av flere av våre respondenter.

3.8 Oppsummering

Til tross for at det i feltet stort sett er enighet om at boforholdene til personer med utviklingshemming har bedret seg etter HVPU-reformen, så sammenfaller våre funn med resultatene fra annen norsk forskning, som viser at personer med utviklingshemming tross HVPU-reformens intensjon om normaliserte boforhold, fortsatt bor annerledes enn befolkningen for øvrig. Selv om mange oppgir å være fornøyde med der de bor, bør den store annerledesheten i bosituasjonen til personer med utviklingshemming kontra den øvrige befolkningen være en tankevekker. Å bo i boliger preget av annerledeshet har som påpekt av Eide og Breimo (2013), en signaleffekt som kan forsterke et skille mellom «oss» og «dem».

Når det gjelder bosituasjonen til personer med utviklingshemming finner vi i vår studie at:

- Mange har stabile boforhold og bor lenge på samme sted.
- Veldig få bor sammen med en kjæreste/ektefelle (6 %) og ingen bor sammen med egne barn.
- Et stor andel av respondentene bor i bofellesskap hvor de deler fellesareal med andre, samt at bofellesskapene de fleste bor i er store med fem beboere eller mer.
- Andelen respondenter som leier bolig (80 %) er mye høyere enn andel som eier egen bolig (20 %), og at et stort flertall av de som leier bolig, leier av det offentlige (85 %). Kun 15 prosent av de som leier bolig, leier av private. Fordelingen her er motsatt enn blant befolkningen generelt sett både når det gjelder andelen som eier og leier, og om en leier kommunalt eller privat.
- Vel tre fjerdedeler av respondentene er fornøyde og liker å bo der de bor, men cirka en fjerdedel ønsker å bo et annet sted om de selv fikk velge. De eldste er mer tilfreds med å bo der de bor, enn de yngre.
- Respondentene har et mer begrenset økonomiske handlingsrom til uforutsette utgifter og goder som ferie, enn den øvrige befolkningen.

4 Utdanning og aktivitet på dagtid

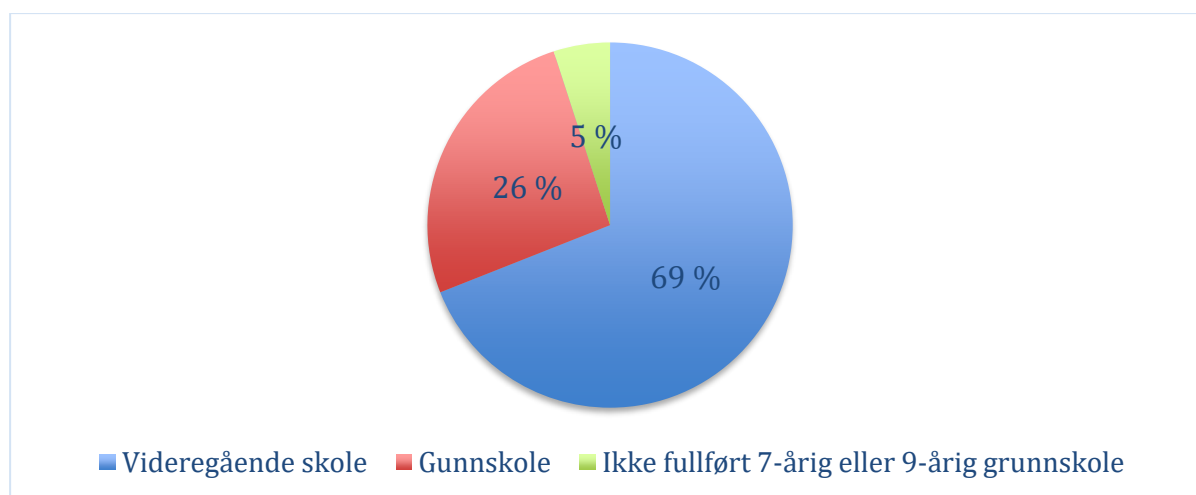
I dette kapitlet beskrives utdanningsnivå, hvilken type skole respondentene har gått i og hvordan undervisningen har vært organisert for de som gikk i vanlig skole. Vi ser også på trivsel i skolen. Videre tar vi for oss hva respondentene oppgir å gjøre på dagtid og ser nærmere på hvordan de vurderer det de gjør på dagtid.

4.1 Skole og organisering av undervisningen

Utdanning er viktig for vår livskvalitet av flere grunner. Gjennom utdanning kan vi få innpass i arbeidslivet og derigjennom en mulighet til å forsørge oss selv. Videre er skolen en viktig arena både for sosial kontakt med jevnaldrende, anerkjennelse, å utvikle seg selv og å dyrke egne interesser (Vrålstad 2017), samt opplevelse av kompetanse og mestring (Barstad 2016a). Tilgangen til utdanning har endret seg over tid. Norsk skole er i dag tuftet på prinsippet om «En skole for alle», men slik har det ikke alltid vært. Innføringen av «*Lov om abnorme børns undervisning*» i 1881 ga elever med utviklingshemming innpass i skolen, men kun de som ble definert som opplæringsdyktige (Tangen 2008). I perioden fra 1880-tallet og fram til 1960-tallet ble segregerte opplærings tiltak for utviklingshemmede vektlagt, i form av statlige regionale internatskoler, kommunale spesialskoler, samt egne hjelpeklasser knyttet til folkeskolene (Korsvold 2006). Etter en skolepolitisk vending på 1970-tallet er det prinsippene om integrering, nærhet og normalisering som vektlegges. Spesialskolelovene oppheves og grunnskoleloven endres til å gjelde for alle barn. Der slås det fast at alle elever uansett evner og forutsetninger har rett til opplæring, samt å tilhøre sin lokale skole (Befring 2008). I vår studie fokuserer vi på utdanningen til personer med utviklingshemming i samiske områder. Som påpekt i NOU 2016:17 er det mangel på statistikk over situasjonen for elever med utviklingshemming i skolen. Det henger sammen med at statistikken i liten grad er diagnosespesifikk. Rettigheter innenfor opplæringssektoren er ikke knyttet til diagnose, men til deres konkrete behov (NOU 2016: 17).

4.2 Utdanningsnivå

Vi innleder med en presentasjon av respondentenes utdanningsnivå, altså deres formelle kompetanse. Som det fremgår av figur 15 er det 5 prosent av respondentene som ikke har fullført grunnskole. Videre oppgir 26 prosent grunnskole og 69 prosent videregående skole som sitt høyeste utdanningsnivå. Ingen av respondentene har høyere utdanning på høgskole- eller universitetsnivå. Sammenligner vi tallene med utdanningsnivået til befolkningen for øvrig, finner vi at andelen med grunnskole som høyeste utdanningsnivå er den samme. Andelen med fullført videregående (63 %) og universitets- eller høgskoleutdanningen (33 %) i den øvrige befolkningen er imidlertid høyere (SSB 2017a). Det finnes ikke tilrettelagte studietilbud for studenter med utviklingshemming i Norge (NOU 2016:17), noe som kan forklare hvorfor ingen av respondentene har høyere utdanning. Totalt sett har dermed respondentene i studien begrenset formell kompetanse sammenlignet med befolkningen ellers.



Figur 15 Utdanningsnivå for menn og kvinner 16 år og over. Prosent. N=90

At utdanningsnivået blant personer med utviklingshemming er lavere enn blant den øvrige befolkningen er sammenfallende med resultatene fra tidligere norsk forskning. Molden m.fl. (2009) finner at personer med nedsatt funksjonsevne generelt sett har lavere utdanningsnivå enn befolkningen generelt, samt at andelen som kun har grunnskole er større blant personer med kognitive vansker (herunder utviklingshemming) enn blant personer med andre typer funksjonsnedsettelse. En kan diskutere om utdanningsnivået blant respondentene i vår studie muligens er høyere enn blant utviklingshemmede i Norge generelt sett, ut fra at et flertall av respondentene våre har en lett til moderat grad av utviklingshemming. Videre vil det sannsynligvis være større forskjell mellom utdanningsnivået til den eldre befolkningen generelt sett og utdanningsnivået til eldre personer med utviklingshemming, enn mellom de yngre. Dette ettersom yngre personer med utviklingshemming juridisk har hatt en rett til videregående opplæring som godt voksne og eldre personer med utviklingshemming ikke har hatt, etter en gradvis innføring av rett til videregående opplæring for alle, inkludert utviklingshemmede, gjennom 1970- og 1980-tallet (Tangen 2001). Mens det i befolkningen for øvrig er en tendens til at det nå er flere kvinner enn menn med høyere utdanning (SSB 2017c), fremgår ikke noen kjønnsforskjell i utdanningsnivå i vår studie.

I tillegg til de som oppgir at de har gått på grunnskole og videregående skole, svarer nesten en fjerdedel (22 %) at de har gått på folkehøgskole og 9 prosent «annet» (tabell 2). Opplæringstilbud som inngår i «annet» omfatter ifølge respondentene bl.a. husmorskole, voksenopplæring, skole tilknyttet CP-hjem eller familie- og daghjem, samt spesialskole for personer med utviklingshemming ved sentralinstitusjoner underlagt det tidligere Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU).

Tabell 2 Hvilke skoler har du gått på? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=90

	Kvinner (N=38)		Menn (N=52)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Har ikke fullført 7-årig eller 9-årig grunnskole	-	3	-	2	6 %	5
Grunnskole	90 %	34	85 %	45	87 %	79
Videregående skole	66 %	25	71 %	37	69 %	63
Folkehøgskole	32 %	12	15 %	8	22 %	20
Annet	-	4	-	4	9 %	9

Utdanningsnivå henger tett sammen med alder. Tabell 3 viser hvordan andelen av respondenter som har gått på videregående skole har økt over tid. Mens 30 prosent av de i alderen 51-76 år har gått på videregående skole, er andelen 73 prosent i aldersgruppen 31-50 år og 96 prosent i alderen 16-30 år. Økningen henger sannsynligvis sammen med innføringen av obligatorisk rett til videregående opplæring for alle (Tangen 2001). Økt andel av personer med utviklingshemming som har fullført videregående opplæring bidrar til å redusere forskjellen i utdanningsnivå mellom personer med utviklingshemming og befolkningen for øvrig. Samtidig øker andelen av befolkningen generelt sett som tar universitet- og høyskoleutdanning mye (SSB 2017a), noe som derimot er med på å øke utdanningsgapet mellom personer med utviklingshemming og befolkningen for øvrig. Vi vet dessuten at innholdet i opplæringen i videregående skole varierer mye. Utdanningsnivået er imidlertid noe lavere i de samiske bosettingsområdene (STN-områdene) enn i landet for øvrig (80 % kontra 69 % har grunn- og videregående skole som sin høyeste utdanning) (SSB 2016d), samt at frafallet i videregående skole blant elever i samiske bosettingsområder er høyere enn blant elever ellers i landet (Granseth 2015). Dette er forhold som kan medføre at gapet mellom utdanningsnivået til personer med utviklingshemming og befolkningen for øvrig er mindre i samiske områder enn i resten av landet.

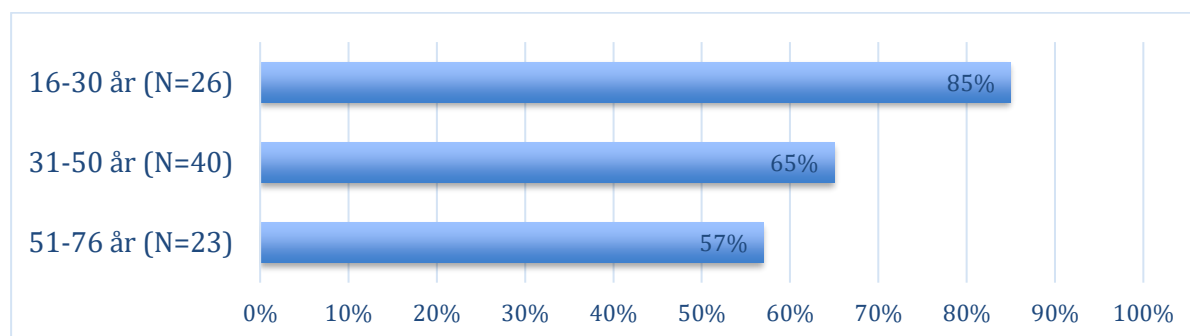
Tabell 3 Hvilke skoler har du gått på? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=89

	16-30 år (N=26)		31-50 år (N=40)		51-76 år (N=23)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Har ikke fullført 7-årig eller 9-årig grunnskole	-	0	-	2	-	3
Grunnskole	92 %	24	95 %	38	65 %	16
Videregående skole	96 %	25	73 %	29	30 %	7
Folkehøgskole	-	4	25 %	10	22 %	5
Annet	-	2	-	1	22 %	5

4.3 Type skole

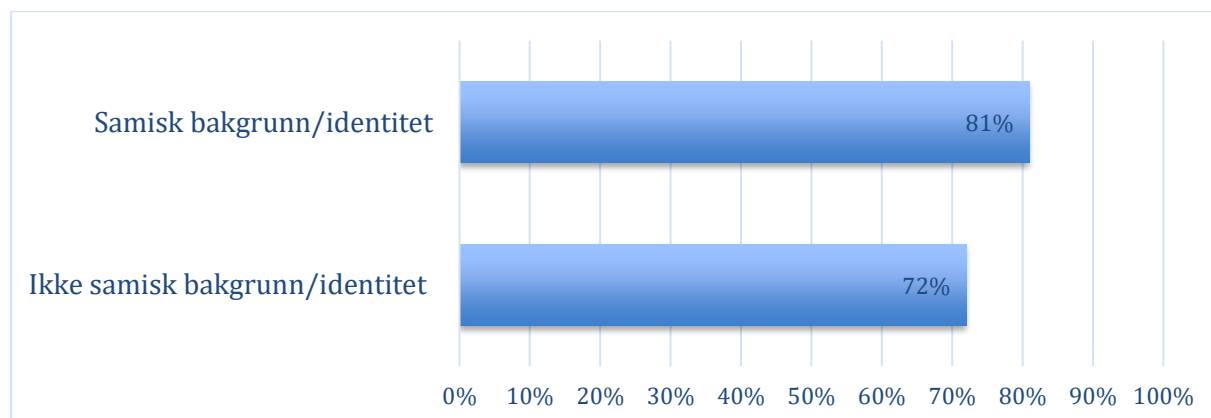
Studien viser at det er minimale kjønnsforskjeller mellom kvinner og menn i forhold til type undervisningstilbud, dvs. om de har gått i vanlig skole, spesialskole, eller begge deler. Som figur 16 viser ser det derimot ut til å være en sammenheng mellom alder og hvilken type skole en har vært elev ved i oppveksten. Mens 85 prosent av respondentene i gruppen 16-30 år oppgir å ha gått i vanlig skole, oppgir 65 prosent av de mellom 31-50 år og 57 prosent av de mellom 51-76 år at de har gått i vanlig skole. At det er flest av de yngste respondentene som har gått i vanlig skole er ikke overraskende. Dette må ses i lys av utviklingen i norsk skolepolitikk i retning av en inkluderende enhetsskole siden midten av 1970-tallet. En ble da opptatt av integrering i form av å bringe de som hadde stått utenfor skolefellesskapet innenfor, og av å unngå segregerte opplæringstilbud (Nordahl og Hausstätter 2009). Selv om kommunene overtok ansvaret for grunnskoleundervisningen for alle, fortsatte imidlertid mange på spesialskoler og først 20 år senere ble de fleste statlige spesialskolene nedlagt (Tøssebro 2014). At flere yngre enn eldre har gått i vanlig skole må også ses i lys av avviklingen av HVPU hvor sentralinstitusjonene og spesialskolene ved disse ble lagt ned, og elevene overført til kommunale skoletilbud i sin bostedskommune (Bufdir. 2013). Til tross for målsettingen om en inkluderende skole og at de statlige spesialskolene for undervisning for barn og unge med lærevansker ble vedtatt nedlagt i 1992, eksisterer det fortsatt både private og kommunale spesialskoler (NOU 2016:17). Det er derfor ikke uventet at enkelte av de yngste respondentene

oppgir enten at de utelukkende har gått på spesialskole, eller at de har vært elev både i vanlig skole og spesialskole (vedlegg 4).



Figur 16 Har du gått på en spesialskole eller en vanlig skole? Andel som har gått på en vanlig skole. Etter alder. Prosent. N=89

Figur 17 viser at en noe større andel av utviklingshemmede med samisk bakgrunn har gått i vanlig skole (81 %), enn de som ikke har samisk bakgrunn (72 %). Det er ikke noen stor forskjell, og med et så begrenset utvalg kan forskjellen være et utslag av tilfeldigheter. Forskjellen kan også henge sammen med hvor respondentene bor. Det er mer sannsynlig at det etableres spesialiserte opplæringstilbud i større kommuner enn i mindre kommuner, fordi det i spredtbygde strøk ofte ikke vil være elevgrunnlag for etableringen av spesialtilbud, samt at store avstander ville medføre at elever ved slike tilbud måtte bruke uforholdsmessig lang tid på transport (Wendelborg m.fl. 2017). Mange med samisk bakgrunn kommer fra spredtbygde strøk hvor det sannsynligvis av ovenfor nevnte grunner ikke har eksistert spesialskoler. Det å gå i vanlig skole er dermed ikke nødvendigvis noe som er valgt, men kan være en konsekvens av at det ikke finnes alternative opplæringstilbud der de bor.



Figur 17 Har du gått på en spesialskole eller en vanlig skole? Andel som har gått på en vanlig skole. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=80

Vi ser i ettertid at det er en svakhet ved spørreskjemaet at det mangler spørsmål som fanger opp om respondentene har hatt sin skolegang på hjemstedet sitt eller andre steder. Når vi gjennom et åpent spørsmål ber respondentene fortelle om skolegangen sin, fremgår det at flere av respondentene har vært elever ved bl.a. skoler ved de store sentralinstitusjonene for utviklingshemmede, ved dagtilbud ved mindre og mer desentraliserte institusjoner i form av familie- og daghjem for utviklingshemmede eller ved internatskoler. Internatskolene ble opprinnelig etablert som et sentralt redskap i fornuftspolitikk av den samiske befolkningen, og var svært utbredt i Finnmark fra begynnelsen av 1900-tallet og helt fram mot 1970- og 80-tallet. Det finnes imidlertid samiske internatskoler også i dag, men det er her snakk

om kun et lite antall skoleplasser og skolene spiller nå en sentral rolle i bevaringen av samisk språk og kultur ved at elever som ikke kan få opplæring i og på samisk språk i hjemkommunen sin kan få denne opplæringen her.¹⁴

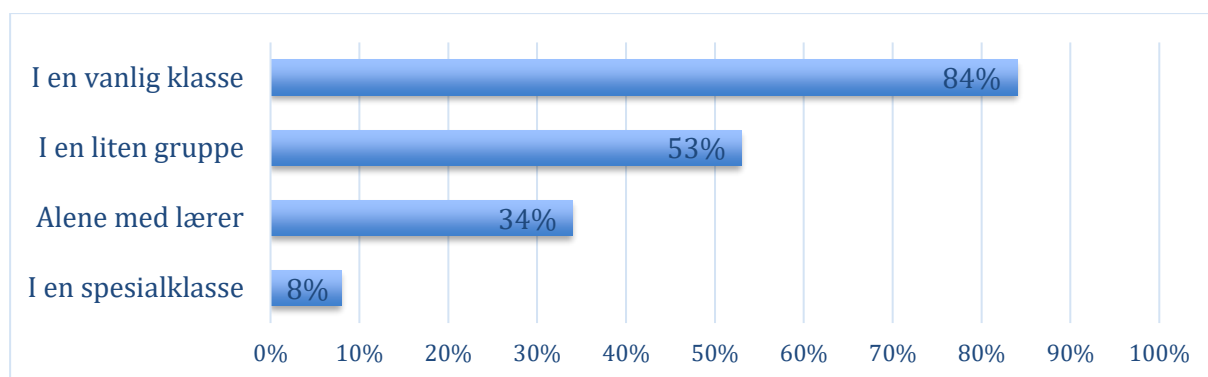
Respondentene fikk også mulighet til å utdype erfaringer knyttet til skoletiden i et åpent spørsmål. Flere beskriver negative erfaringer knyttet til det å sendes hjemmefra i ung alder og å gå på skole et helt annet sted. En respondent forteller f.eks. at det var: *«Ikke lett å reise hjemmefra som liten og bli sendt til X (navn på skole). Det var beintøft. Var ti år. Hadde hjemlengsel, og ikke få ganger jeg gråt og lengtet hjem. Det var steinhardt. Å være ti år og havne på en fremmed plass og med fremmede folk»*. En annen respondent sier at *«Jeg bodde på internat. Bare hjemme i feriene. Ikke artig. Har ikke lyst til å snakke om det»*. Broren til en tredje respondent beskriver hvordan broren nå i senere tid var tilbake og besøkte sentralinstitusjonen og skolen der han var sendt i oppveksten. Ifølge broren sa han ikke et ord mens han var der på besøk av redsel for å bli sendt tilbake, og snakket først da han var i bussen på veien hjem. Beskrivelsene til våre respondenter er ikke unike, og sammenfaller med funnene i annen forskning om belastningen ved å vokse opp ved internat- og institusjonsskoler (Johnsen 2012; Lund m.fl. 2005; Minde 2003; Sandvin og Hutchinson 2014).

Vi har i vår studie på området skole ikke kartlagt tilgangen til samisk språk. Det er grunn til å være oppmerksom på at om noen av våre eldre respondenter opprinnelig hadde samisk som morsmål, har de opplevd en ekstra belastning ved å bli sendt til skoler ved HVPU-institusjoner hvor ingen andre snakket samisk, eller til internatskoler hvor det ikke var tillat å snakke samisk. At dette kan være en tøff belastning beskrives bl.a. i studien av situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse gjennomført av (Melbøe m.fl. 2016).

4.4 Organisering av undervisningen i vanlig skole

At personer med utviklingshemming har gått i vanlig skole innebærer ikke nødvendigvis at de har hatt et skoletilbud i ordinær klasse eller at de har vært sammen med sine medelever uten funksjonsnedsettelse i skoletiden. Om respondentene oppgir at de har vært mest i vanlig klasse, i en liten gruppe, alene med lærer eller i en spesialklasse er derfor interessant. Som det fremgår av figur 18 oppgir 84 prosent av respondentene at de var mest i vanlig klasse. Samtidig oppgir 53 prosent at de var mest i en liten gruppe, 34 prosent at de var mest alene med lærer og åtte prosent at de gikk mest i spesialklasse. Dvs. at flere av respondentene har krysset av for flere alternativ og svarer at de har vært både i vanlig klasse, i en liten gruppe, alene med lærer og/eller i spesialklasse. Våre funn sammenfaller i så måte med tidligere forskning som viser at elever med utviklingshemming tilbringer mye tid utenfor klassen, enten i mindre grupper eller alene (Bachmann m.fl. 2016; Gjertsen og Olsen 2013).

¹⁴ Sameskolen i Troms har per i dag 24 elever, hvor ni benytter internat-tilbudet. Sameskolen på Snåsa har per i dag 21 elever, hvor 9 benytter internat-tilbudet. I tillegg arrangeres språk- og kulturuker hvor flere elever benytter seg av internat-tilbudet, samt nettbasert fjernundervisning. Den samiske videregående skolen i Kautokeino har gått over fra ordningen med internat til å benytte vertsfamilier.



Figur 18 Dersom du har gått på en vanlig skole – har du vært mest i en vanlig klasse, i en liten gruppe, alene med lærer eller i en spesialklasse? (flere kryss mulig) Totalt. Prosent. N=61

Det er videre interessant at mange av respondentene som har vært elev i vanlig skole, under vårt åpne spørsmål hvor de stod fritt til å fortelle hva de selv ønsket om skoletiden, forteller om hvordan de på videregående skole deltok i segregerte tilbud kun for elever med utviklingshemming, enten i form av små grupper eller egne klasser. En slik organisering omtales gjerne som *forsterkede skoler* (NOU 2016:17). Selv om spørreskjemaet vårt ikke er utformet spesifikt for å fange opp eventuelle organisatoriske endringer i form av mer eller mindre segregerte eller integrerte opplæringstilbud gjennom utdanningsløpet, er det ikke usannsynlig at fortellingene om segregerte tilbud på videregående skole uttrykker en generell tendens. Annen norsk forskning viser at mellom 70 og 80 prosent av elevene med særskilte behov i videregående skole, er i tilbud utenfor vanlig klasse (Tøssebro og Wendelborg 2014).

At en så stor andel av respondentene har erfaring med segregerte opplæringstilbud har konsekvenser både faglig og sosialt. Faglig ved at enkelte studier finner at elever ved segregert organiserte tilbud i form av egne klasser får dårligere faglige resultater enn elever i inkluderende organiserte tilbud i form av vanlige klasser (Markussen m.fl. 2009). De faglig svakere resultater ved segregerte tilbud knyttes bl.a. til at ambisjonsnivået, selvtiliten og forventningene her er lave, samt at en ikke får drahjelp fra andre i klassen eller av miljøet som helhet. Minst like viktig er de sosiale konsekvensene, hvor segregert organiserte opplæringstilbud gjør det utfordrende både å etablere og vedlikeholde sosiale relasjoner i skolen og dermed vanskeliggjør vennskap, sosial deltakelse og fritidsaktiviteter sammen med andre på egen alder (Wendelborg m.fl. 2017). I hvilken grad en deltar inne i vanlig klasse eller ei, ser videre ifølge Wendelborg (2017) ut til å ha klar sammenheng med elevenes selvbilde og psykiske velvære.

I tillegg til at flere av respondentene beskriver hvordan opplæringen *organisatorisk* i videregående skoler har vært atskilt fra skolenes ordinære tilbud i form av egne grupper eller avdelinger, fremkommer det av det de forteller at opplæringen også *innholdsmessig* har vært annerledes enn medelevenes. Flere refererer til det videregående tilbudet som hverdagslivstrening – en opplæring med fokus på ferdigheter knyttet til å bli mest mulig selvstendig i egen hverdag, som på området bo og fritid. For en del har altså opplæringen vært lite yrkesrettet, hvor forberedelse til framtidig deltakelse i arbeidslivet ikke har vært vektlagt.

Akkurat som når det gjelder utdanningsnivå er det rimelig å anta at det noe skjeve utvalget i vår studie med respondenter med relativt høyt funksjonsnivå, innebærer at andelen som mottar undervisningen utenfor vanlig klasse i denne studien er lavere enn blant elever med utviklingshemming generelt sett, da forskning viser at grad av funksjonsnedsettelse har betydning for hvor mye elevene er i vanlig klasse (Tøssebro og Wendelborg 2014). Dvs. at jo

mer omfattende grad av lærevansker elevene har, dess større sannsynlighet for at de mottar segregerte opplæringstilbud utenfor vanlig klasse eller vanlig skole.

4.5 Trivsel i skolen

Denne studien inkluderer ikke egne spørsmål om hvordan respondentene har trivdes på skolen. På vårt åpne spørsmål der respondentene fritt kunne si noe om sin skolegang, kommer det imidlertid fram en rekke både positive og negative erfaringer fra tiden de gikk på skole. Flere snakker en del om ensomhet. En uttaler at han «*Satt mye alene i pausene, var i veien for folk ...*». En annen forteller at han «*var mye alene på skolen*». Flere av respondentene viser for øvrig til mobbing i skoletiden, noe som diskuteres i rapportens kapittel 5.3. Andre respondenter viser derimot til skoletiden som noe positivt, og en plass der de hadde venner. En uttaler at det var «*Artig å gå på skole – det sosiale!*», mens en annen sier at «*X*» (skolenavn) *var veldig bra! Jeg gråt da jeg dro ...*». Det å trives i skolen knyttes ikke bare til det sosiale, men også til læring. En respondent forteller at han var mest i vanlig klasse og har aldri mistrivdes i skolen, og påpeker at «*Det er artig å lære noe nytt hele tiden!*». Enkelte trekker videre fram hvordan de opplevde segregerte opplæringstilbud som noe positivt: «*Den beste tiden var da jeg kom tilbake /.../ til X (navn på videregående skole med egen avdeling for elever med utviklingshemming) og ble russ. Følte meg verdifull. Sånn godtatt!*». Andre respondenter refererer både til gode og dårlige opplevelser i skolen. En respondent beskriver det slik: «*Skole er opp- og nedturer!*».

4.6 Aktivitet på dagtid

Personer med utviklingshemming er en av de gruppene som møter på flest barrierer når det gjelder muligheter for å delta i arbeidslivet (NOU 2016:17). Samtidig vet vi at det å ha en jobb har stor betydning for levekårene våre, ikke minst med tanke på deltakelse, inkludering og mulighet til å leve et selvstendig liv. Også i forhold til den materielle velferden vi har behov for eller ønsker er deltakelse i arbeidslivet viktig, nettopp fordi arbeid er den viktigste kilden til inntekt. I de nasjonale levekårsundersøkelsene spør man etter hovedkilde til livsopphold. Det gjør ikke vi, siden vi vet at personer med utviklingshemming i all hovedsak er innvilget uføretrygd. Vi har derimot vært opptatt av hva de gjør på dagtid, inkludert hvorvidt de jobber og eventuelt hvor mye tid de jobber.

Tre fjerdedeler (75 %) av respondentene svarer at de jobber i en arbeidsmarkedsbedrift (tabell 3). På dette spørsmålet kunne de krysse av flere steder. I Norge i dag er det kun omtrent 25 prosent av personer med kjent utviklingshemming i yrkesaktiv alder som er i arbeid (NOU 2016: 17). Omtrent alle er sysselsatt i arbeidsrettede tiltak, og da i all hovedsak tiltaket VTA i skjermede virksomheter.¹⁵ Det betyr at de som har besvart undersøkelsen ikke er representativ for alle personer med utviklingshemming i landet, ettersom en adskillig høyere andel oppgir å jobbe i et VTA-tiltak. Tabell 3 viser også at i vårt utvalg er det en noe høyere andel menn (84 %) enn kvinner (64 %) som oppgir å jobber i en arbeidsmarkedsbedrift. Tendensen til høyere yrkesaktivitet blant menn enn blant kvinner med funksjonsnedsettelse finner en også i andre studier (Molden m.fl. 2009). At flere menn med utviklingshemming jobber i arbeidslignende aktivitet, mens kvinner med utviklingshemming oftere er knyttet opp til aktiviteter ved

¹⁵ Under ti prosent av deltakerne i tiltaket VTA var i 2013 på tiltak i ordinære virksomheter (NOU 2016: 17)

dagsentre, kan ifølge Olsen (2006) henge sammen med oppgavene her. Han viser til hvordan arbeidslignende aktiviteter gjerne i større grad er tilpasset menns interesser og rolleforventninger, mens kommunale aktivitetstilbud som dagsentre kan ha en mer «kvinnelig» og «myk» orientering. Olsen (2009) peker på at en slik kjønnsstradisjonell arbeidsdeling ofte er valgt av aktørene selv som en del av det å skape seg vanlige roller som voksne og kompetente.

Tabell 4 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=89

	Kvinner (N=39)		Menn (N=50)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg jobber (ordinært arbeid)	-	2	-	0	-	2
Jeg jobber i en arbeidsmarkedsbedrift (VTA)	64 %	25	84 %	42	75 %	67
Jeg er på et dagsenter	26 %	10	-	2	14 %	12
Jeg går på skole	-	4	-	6	11 %	10
Jeg har ikke jobb nå	13 %	5	-	2	8 %	7
Jeg er alderspensjonist	-	1	-	1	-	2
Annet ¹⁶	-	0	-	2	-	2

Kun to av 89 personer som besvarte dette spørsmålet, oppgir at de jobber i ordinært arbeid (tabell 4)¹⁷. Dette samsvarer med tidligere forskning som viser at nesten ingen personer med utviklingshemming jobber i ordinært arbeid i Norge, til tross for at det i dag er en politisk målsetning om å legge til rette for at alle som vil og kan delta i arbeidslivet skal få mulighet til det (Kittelsaa m.fl. 2015; Reinertsen 2016; NOU 2016:17). Det at personer med utviklingshemming vanligvis innvilges uføretrygd uten at det foretas en arbeidsevnevurdering, er også en utfordring (NOU 2016:17). De anses ikke som potensielle arbeidstakere, uavhengig av deres ønske om å delta i arbeidslivet (ibid.). Uføretrygd er betydelig lavere enn gjennomsnittlig inntekt til yrkesaktive. De fleste personer med utviklingshemming mottar også minste uførepensjon ettersom de ikke har vært i ordinært arbeid.¹⁸ Inntektsgrensen for de som jobber i VTA-tiltaket er 1 G (per i dag utgjør det 93 634 kr). De som jobber i VTA tjener svært lite, og ettersom et stort flertall ikke jobber fulltid, vil det vanligvis være snakk om små beløp. Vi har ikke kartlagt hva respondentene helst ville ha gjort på dagtid. Forskning viser at mange som jobber i et VTA-tiltak ønsker og har forutsetninger for å jobbe i ordinære arbeidsliv, samt at flere enn i dag kunne ha jobbet i et VTA-tiltak (Reinertsen 2016; NOU 2016: 17).

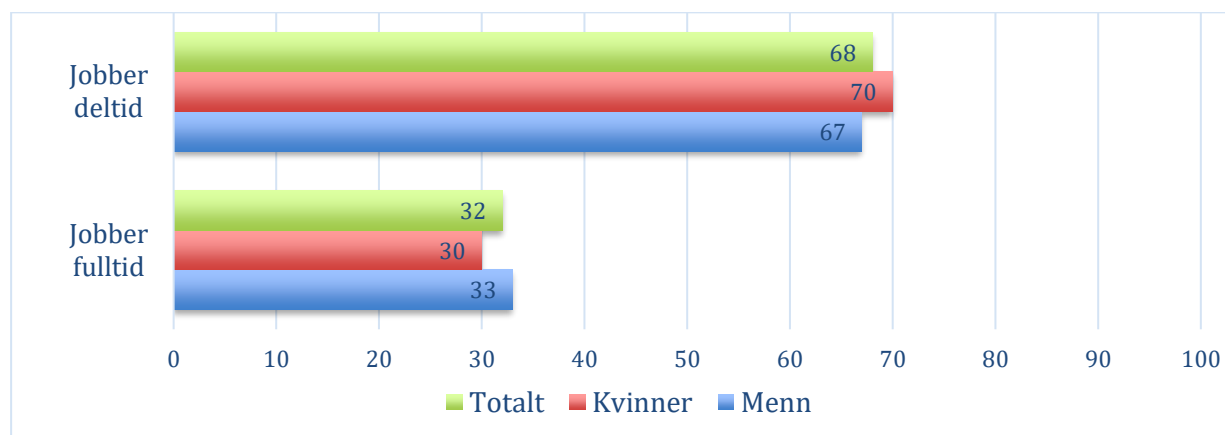
Tabell 3 viser også at 14 prosent oppgir at de bruker å være på dagsenter på dagtid, mens 10 prosent svarer at de går på videregående skole. For personer med utviklingshemming i Norge generelt er andelen som benytter seg av dagaktivitet rundt 50 prosent, altså adskillig høyere enn i vårt utvalg (NOU 2016:17). I vårt utvalg er det videre kun små forskjeller mellom aldersgruppene og mellom respondentene med og uten samisk bakgrunn når det gjelder andelen som oppgir å jobbe i en arbeidsmarkedsbedrift (vedlegg 4).

¹⁶ De som har svart «annet» forteller bl.a. at de deltar i voksenopplæring og jobber på en bondegård.

¹⁷ Med «ordinært arbeid» menes her at en person utøver et yrke eller oppgaver som ansatt og deltar i arbeidsoppgaver ved en vanlig bedrift eller offentlig virksomhet, og der arbeidsplassen ikke er opprettet spesielt for å sysselsette personer med funksjonsnedsettelse.

¹⁸ Pr. 1.5.2017 var minste uførestønad 2,28 G for gifte/samboene (213 486 kr) og 2,48 G for enslige (232 212 kr). Dersom personen var under 26 år da han/hun ble alvorlig og varig syk kan det innvilges stønad for ung ufør, som er 2,66 G for gifte/samboende og 2,91 G for enslige.

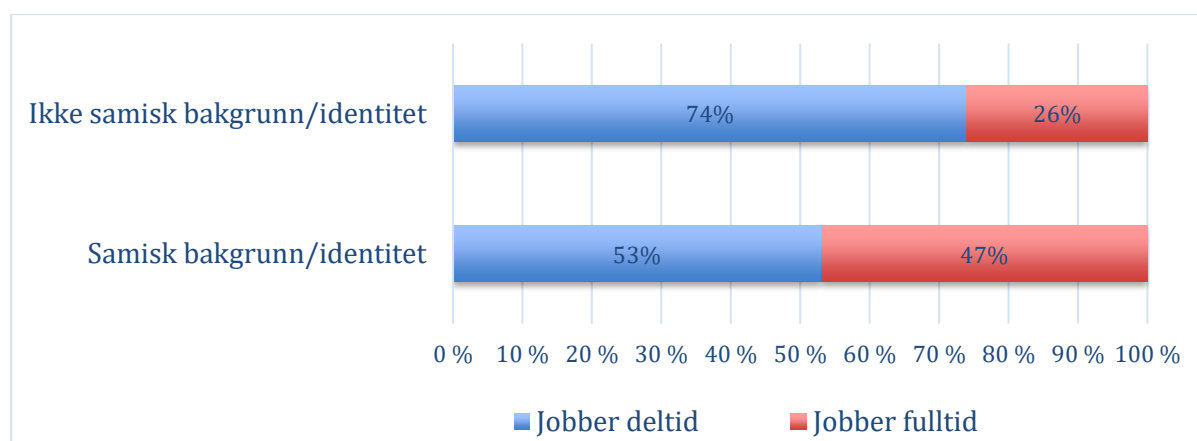
De som svarer at de jobber, i ordinært arbeid eller i en arbeidsmarkedsbedrift, eller er tilknyttet et dagsenter, ble spurt om hvor mye de er på jobb eller aktivitet. I figur 19 ser vi at cirka en tredjedel (32 %) oppgir at de jobber fulltid, altså hver dag, hele dagen, mens to tredjedeler (67 %) oppgir at de jobber deltid. Vi finner ingen store kjønnsforskjeller på dette området.



Figur 19 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=75

Söderström og Tøssebro (2011) har oppsummert noen hovedtrender i utviklingen av levekår og tjenester for personer med utviklingshemming siden ansvarsreformen på begynnelsen av 1990-tallet. De finner at 21 prosent av personer med utviklingshemming i 2010 brukte 30 timer eller mer i uken på hoved- og dagaktivitet. Videre fant de at gjennomsnittlig tid bruk i tiltaket VTA var 25,5 timer i 2010.

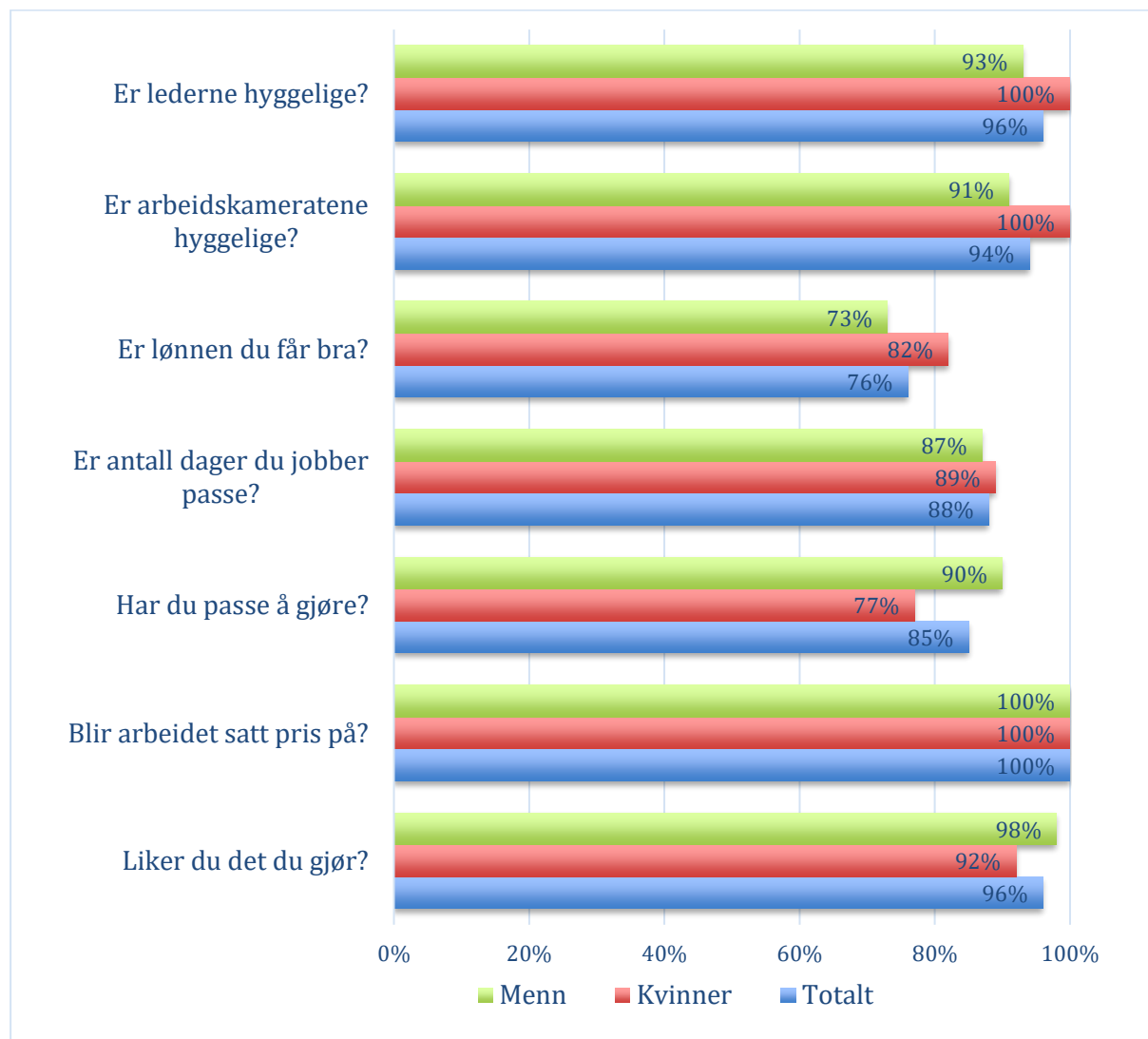
En noe høyere andel i den yngste aldersgruppen, 16-30 år, oppgir at de jobber hver dag og hele dager (41 %) sammenlignet med aldersgruppen 31-50 år (32 %) (vedlegg 4). I figur 20 ser vi at en høyere andel av respondenter med samisk bakgrunn oppgir at de jobber hver dag og hele dagen (47 %) sammenlignet med respondentene som ikke har samisk bakgrunn (26 %). Det kan ha sammenheng med at respondentene med samisk bakgrunn i gjennomsnitt er noe yngre enn respondentene uten samisk bakgrunn (jfr. figur 2) og dermed har bedre helsemessige forutsetninger for å jobbe mer.



Figur 20 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=66

4.7 Vurdering av aktivitet på dagtid

I levekårsundersøkelsen har vi vært interessert i hva de som jobber synes om ulike sider ved det de gjør på dagtid. I figur 21 ser vi at det overordnede bildet viser at de fleste oppgir at de er fornøyde med det de gjør og ulike forhold knyttet til arbeidsstedet. Nesten alle (96 %) svarer at de liker det de gjør på dagtid. En noe høyere andel menn (98 %) enn kvinner (92 %) svarer dette. Videre ser vi at alle oppgir at de synes arbeidet blir satt pris på. Noe færre, 76 prosent synes at lønnen er bra (73 % av mennene og 82 % av kvinnene). Alle kvinnene oppgir at de synes både arbeidskameratene og lederne er hyggelige, mens 91 prosent av mennene synes at arbeidskameratene er hyggelige. 93 prosent av mennene synes lederne er hyggelige. 93 prosent av mennene synes lederne er hyggelige.

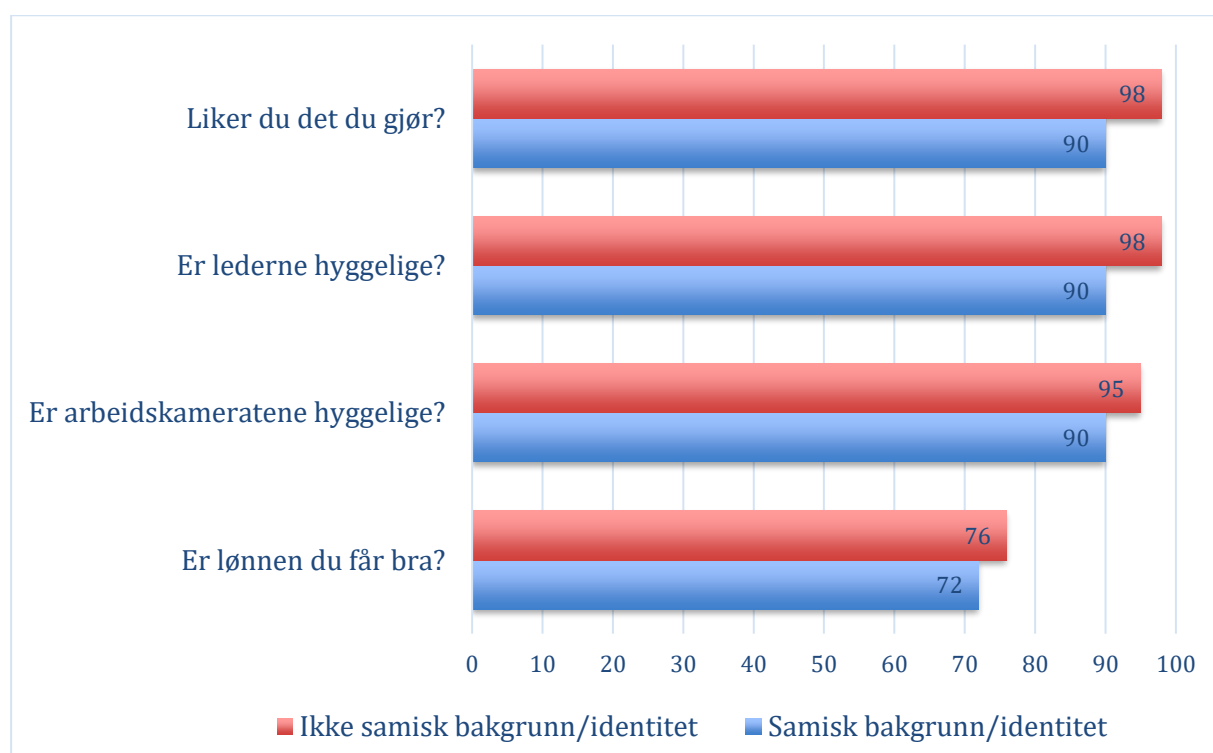


Figur 21 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Totalt og etter kjønn. Prosent.

Våre funn samsvarer langt på vei med tidligere forskning som viser at de fleste som jobber i et VTA-tiltak er fornøyd med det (Reinertsen 2016; Meld. St. 45, 2012-2013). Samtidig kan noen av de som besvarte spørreundersøkelsen, ha svart mer positivt enn hva de egentlig mener (jfr. diskusjon om ja-siing i kapittel 2), siden undersøkelsen i flere tilfeller ble gjennomført nettopp på arbeidsmarkedsbedrifter, og hvor noen kanskje var redde for at ansatte der fikk vite hva de hadde svart.

En oversikt over hva respondentene har svart på hva de synes om det de gjør på dagtid, fordelt etter alder, vises i vedlegg 4. Der ser vi at det særlig er på to områder hvor det er forskjeller mellom de tre ulike aldersgruppene. Andelen som synes at lønnen de får er bra, øker gradvis fra den yngste aldersgruppe til den eldste (68-75-86 %). De yngste (16-30 år) er med andre ord betydelig mindre fornøyd med lønnen de får i VTA enn de eldste (51-76 år). På spørsmålet om respondentene som oppgir at de jobber på dagtid, synes at de har passe å gjøre, reduseres derimot andelen som har svart ja fra den eldste til den yngste aldersgruppen (75-87-90 %). De yngste synes altså i størst grad at de har passe å gjøre (vedlegg 4).

På halvparten av områdene kunne vi ikke finne forskjeller mellom de med og uten samisk bakgrunn (vedlegg 4). Figur 22 viser områdene hvor det kommer frem forskjeller i svarene mellom respondentene med og uten samisk bakgrunn. Vi ser at på alle disse områdene er det en noe høyere andel av respondenter uten samisk bakgrunn/identitet som har svart at de er fornøyd, enn andel med samisk bakgrunn.



Figur 22 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Respondentene ble også spurt i et åpent spørsmål om det er noe de savner eller skulle ønske var annerledes når det gjelder arbeids- eller dag/aktivitetstilbudet de får i dag. Mange understreket at de trives og har det bra på jobben. De trives med arbeidskollegaene og lederne. De setter stor pris på pausene og synes det er fint å spise lunsj i lag. Flere sier at de synes arbeidsoppgavene er greie, særlig der de får utføre flere ulike arbeidsaktiviteter i løpet av uka. Mange forteller at de har jobbet mange år på samme sted, noe også tidligere forskning viser når det gjelder VTA (Reinertsen 2016). Flere forteller at de er glad de har en jobb å gå til og tror det ville ha vært kjedelig å bare vært hjemme. Flere nevner også sosiale aktiviteter tilknyttet arbeidsmarkedsbedriften. Ikke alle har et stort nettverk utenom arbeidstiden. Flere har venner på jobb. Vårt inntrykk er at de aller fleste opplever VTA-tiltaket som en virkelig jobb. Det er få som nevner at de ønsker å gjøre noe annet, noe som kan skyldes at mange har jobbet i det samme VTA-tiltaket mange år. Dette var heller ikke noe vi spurte om. Samtidig er det flere som

trekker frem forhold som de ikke er helt fornøyd med når det gjelder arbeidsplassen eller arbeidsoppgavene de har. Noen forteller at de noen ganger har for lite å gjøre eller at de har lyst til å gjøre noe annet i bedriften. Andre synes at de innimellom har for mye å gjøre. Flere synes det er vanskelig å skulle si ifra til ledelsen om det. Enkelte snakker om lønna og synes den kunne vært høyere. Enkelte nevner forhold i arbeidsmiljøet som plager dem og at noen av kollegaene ikke er så hyggelige. Vi har også blitt fortalt enkelte historier som er av mer alvorlig karakter, og som involverer vold og overgrep. Disse tilfellene var kjent og fulgt opp, også i rettsapparatet, i forkant av intervjuene.

4.8 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett på skole og organisering av undervisningen, aktivitet på dagtid og respondentenes vurdering av aktivitet på dagtid.

- Utdanningsnivået i utvalget er lavere enn blant befolkningen for øvrig. Det er 5 prosent som ikke har fullført grunnskolen, mens henholdsvis 26 og 69 prosent har grunnskole og videregående som høyeste utdanningsnivå.
- Vi finner ikke kjønnsmessige forskjeller i utdanningsnivå, mens utdanningsnivået henger derimot tett sammen med alder. Klart færre av de eldste respondentene (30 %) enn de yngste (96 %) har gått på videregående skole.
- Alder har også stor betydning for hvilken skole respondentene har gått på. Mens 85 prosent av de yngste oppgir å ha gått i vanlig skole, oppgir 57 prosent av de eldste det samme. Flere av de med samiske bakgrunn enn de uten har gått i vanlig skole (henholdsvis 81 og 72 %).
- Totalt sett har en stor andel av respondentene erfaring med segregerte løsninger i skolen. Selv om mange har vært mest i vanlig klasse (84 %), sier mange at de har vært mest i små grupper (53 %) og i eneundervisning (34 %). 8 prosent oppgir å ha vært mest i spesialskole.
- Det er stor variasjon med hensyn til i hvilken grad respondentene har trivdes i skolen. Noen forteller om mobbing og ensomhet, mens andre forteller om vennskap og at det var gøy å lære.
- I vårt utvalg er det en høy andel som jobber i VTA, sammenlignet for gruppen personer med utviklingshemming generelt i Norge. Tre fjerdedeler av respondentene i utvalget jobber i en arbeidsmarkedsbedrift. 14 prosent har svart at de vanligvis er på et dagsenter på dagtid.
- Av de som jobber oppgir en tredjedel at de jobber fulltid. Andelen er omtrent den samme for begge kjønnene, mens det er en høyere andel (41 %) som jobber fulltid i den yngste aldersgruppen (16-30 år). Studien viser også at en betydelig høyere andel med samisk bakgrunn oppgir at de jobber fulltid (47 %), sammenlignet med de som ikke har samisk bakgrunn (26 %).
- Levekårsundersøkelsen viser at et stort flertall er fornøyd med ulike sider av det de gjør på dagtid. Alle oppgir at arbeidet blir satt pris på, nesten alle (96 %) oppgir at de liker det de gjør på dagtid og at de synes lederne er hyggelige. 94 prosent synes arbeidskameratene er hyggelige, mens noe færre (76 %) synes lønnen er bra.
- En lavere andel blant de som har samisk bakgrunn enn de som ikke har det, oppgir at de liker det de gjør på dagtid, synes lederne og arbeidskameratene er hyggelige og synes lønnen er bra.

5 Helse, hjelpebehov og mobbing

Helsen vår har stor betydning for hvordan vi har det i hverdagen. Mens god helse kan gi overskudd til å mestre et aktivt liv med deltakelse på en rekke arenaer som arbeid, utdanning, kultur og fritid, kan dårlig helse begrense muligheten for deltakelse på de samme arenaene og medføre isolasjon og ensomhet. Helse ser i det hele tatt ut til å være en av de viktigste faktorene for god livskvalitet (Barstad 2016b). Helse er imidlertid ikke noe entydig begrep, og hva som oppfattes som god helse varierer. Helse kan bl.a. ses som fravær av sykdom, som en ressurs ved at en er robust, har styrke og motstandskraft, og som et velbefinnende hvor en opplever velvære, er aktiv og har gode relasjoner (Mæland 2016). God helse er med andre ord en viktig forutsetning for å opparbeide og vedlikeholde gode levekår på andre områder. Samtidig vil helsen vår påvirkes av andre levekårsfaktorer. Forskning viser bl.a. at lav inntekt og sosial isolasjon fører til dårligere helse (Elstad og Pedersen 2012).

Personer med utviklingshemming har generelt sett dårligere helse enn resten av befolkningen (Kittelsaa m.fl. 2015). De er mer utsatt for både psykiske og fysiske sykdommer enn andre. Aldringsprosessen starter bl.a. ofte tidligere enn hva som er vanlig for resten av befolkningen, noe som medfører økt risiko for bl.a. demens og syns- og hørselsvansker (NOU 2016:17). Med helseutfordringer som krever oppfølging av helse- og omsorgstjenestene, vil ens tilfredshet med tilværelsen også påvirkes av hvordan en opplever tilgangen til disse tjenestene, og om en opplever å bli møtt på en respektfull måte. Mange er avhengig av bistand fra helse- og omsorgstjenestene i store deler av hverdagen, og for dem er det viktig at tjenestene er organisert på en måte som gir rom for livsutfoldelse til tross for helseutfordringene de lever med.

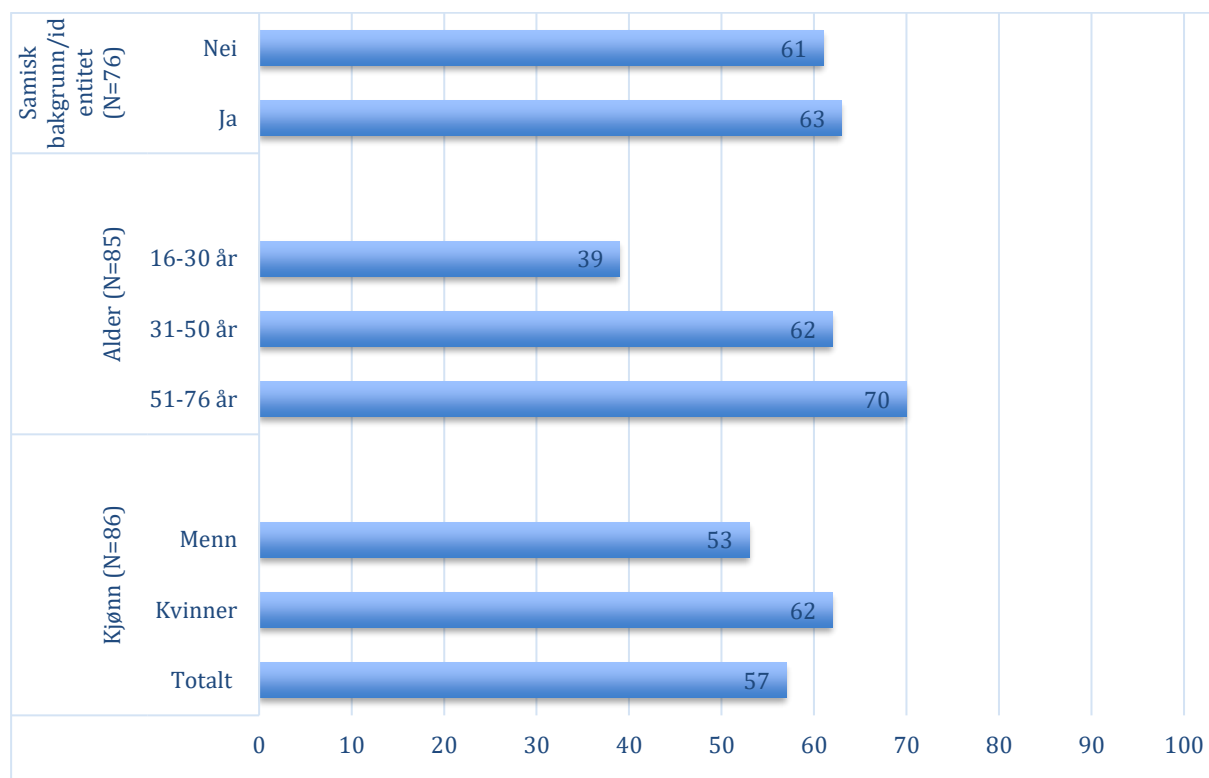
I dette kapitlet vil vi se på hvordan personer med utviklingshemming opplever egen helsetilstand og funksjonsnivå, samt ulike forhold knyttet til den psykiske helsen. Vi er også opptatt av å kartlegge hvorvidt respondentene har noen de kan snakke med dersom de f.eks. er redd eller lei seg, og hvem dette eventuelt er. Vi ser også nærmere på respondentenes opplevelser knyttet til mobbing. Videre ser vi så på hvor stor andel som har behov for hjelp til daglige gjøremål og/eller til stell og tilsyn, og i så fall, hvor stor del av døgnet de trenger hjelp. Vi ser også på hvordan hjelpetilbudet vurderes.

5.1 Opplevd helsetilstand

Figur 23 viser at 57 prosent av respondentene har svart ja på spørsmålet om hvorvidt de har noen sykdommer eller kroppslige plager. En noe høyere andel kvinner (62 %) enn menn (53 %) oppgir dette. Tendensen til at flere kvinner enn menn med funksjonsnedsettelse rapporterer om dårlig helse sammenfaller med funnene i andre studier (Kittelsaa m.fl. 2015). Videre rapporterer også samiske kvinner om dårligere selvopplevd helse enn samiske menn (Eliassen m.fl. 2012). Vi ser også at høyest andel i den eldste aldersgruppen (70 %) svarer at de har sykdom eller kroppslige plager, og lavest andel i den yngste (39 %). Samer rapporterer generelt om noe dårligere helsestatus enn etniske nordmenn (Hansen 2012). På spørsmålet om respondentene har noen sykdommer eller kroppslige plager i vår studie, fremgår det imidlertid kun små forskjeller mellom andelen med og uten samisk bakgrunn som oppgir å ha sykdom eller kroppslige plager.

Andelen som har svart ja på spørsmålet om de har noen sykdommer eller kroppslige plager er betydelig høyere i vårt utvalg (57 %) enn blant befolkningen for øvrig. I den nasjonale

levekårsundersøkelsen fra 2011 oppga 35 prosent at de hadde noen langvarige sykdommer eller helseproblemer (SSB).

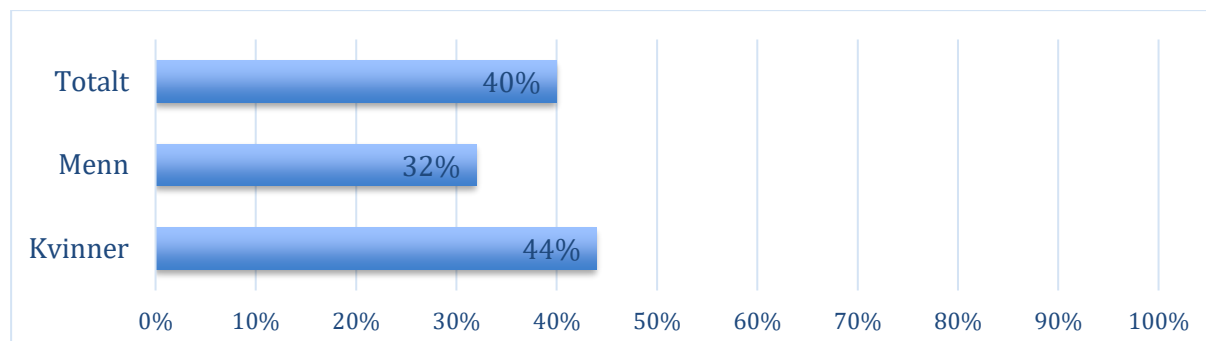


Figur 23 Har du noen sykdommer eller kroppslige plager? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.

I levekårsundersøkelsen inkluderte vi et spørsmål om respondentene, dersom de har vært syke, noen gang har brukt alternative behandlingsmåter, og da knyttet til tradisjonelle samiske behandlingsmåter som det å stoppe blod, lesing, healere og kontakte hjelpere. Svært få svarte ja på disse spørsmålene. Når det gjaldt det å stoppe blod og lesing var det 6 prosent (5 personer) som svarte at de hadde brukt disse behandlingsmåtene. Kun 4 personer svarte at de hadde brukt healere, mens 9 prosent (7 personer) svarte at de hadde kontaktet hjelpere dersom de hadde vært syke. Noen flere menn enn kvinner svarte at de hadde benyttet alternative, samiske, behandlingsmåter dersom de hadde vært syke. Vi finner ingen klar sammenheng mellom alder og hva respondentene har svart på disse spørsmålene. Studien viser også at det var omtrent like mange respondenter med som uten samisk bakgrunn som svarte at de hadde benyttet en alternativ behandlingsmåte. Ifølge Hansen (2012) finnes det lite kunnskap om hvor utbredt bruken av tradisjonelle behandlingsmåter er i befolkningen og hvordan bruken er relatert til kulturelle forhold, psykisk helsetilstand og tilfredshet med det skolemedisinske tilbudet. Flere peker imidlertid på at folk som benytter tradisjonelle helbredere, ofte gjør det i tillegg til hjelpen de får i det offentlige helsevesenet (Blix og Hamran 2015; Kvernmo 2003; Melbøe m.fl. 2016).

I tillegg til spørsmålet om respondentene har noen sykdommer og kroppslige plager, inkluderte vi et spørsmål om respondentene har en *fysisk funksjonsnedsettelse*. Figur 24 viser at 40 prosent av respondentene svarte nei på spørsmålet om hvorvidt de har en fysisk funksjonsnedsettelse. Vi spurte om respondentene har vansker med å bevege seg, har nedsatt syn eller hørsel, eller har andre fysiske funksjonsnedsettelser. En noe høyere andel kvinner (44 %) svarte at de ikke har en fysisk funksjonsnedsettelse, enn menn (32 %), noe som altså innebærer at en høyere andel menn enn kvinner i vårt utvalg oppgir å ha en fysisk funksjonsnedsettelse. En nærmere

oversikt over andelen som har svart at de har ulike fysiske funksjonsnedsettelse finnes i vedlegg 4. I levekårsundersøkelsen for hele landet (SSB 2011) var det kun 15 prosent av den voksne befolkningen som oppga at de hadde en funksjonsnedsettelse som følge av medfødt eller ervervet skade eller sykdom, altså adskillig færre enn i vårt utvalg hvor hele 60 prosent oppgir å ha en fysisk funksjonsnedsettelse.



Figur 24 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? Andel som har svart nei. Totalt. Prosent. N=87

Ikke uventet går andelen som oppgir at de ikke har en fysisk funksjonsnedsettelse gradvis ned fra den yngste til den eldste aldersgruppen (vedlegg 4). Mens 52 prosent i aldersgruppen 16-30 år har svart at de ikke har en fysisk funksjonsnedsettelse, gjelder den kun 30 prosent av respondentene i aldersgruppen 51-76 år. En lavere andel av respondentene med samisk bakgrunn har svart at de ikke har en fysisk funksjonsnedsettelse (32 %), sammenlignet med respondentene uten samisk bakgrunn (44 %) (vedlegg 4). Dette samsvarer med funnene til Hansen (2012), som peker på at samer oppgir å ha dårligere helse enn nordmenn.

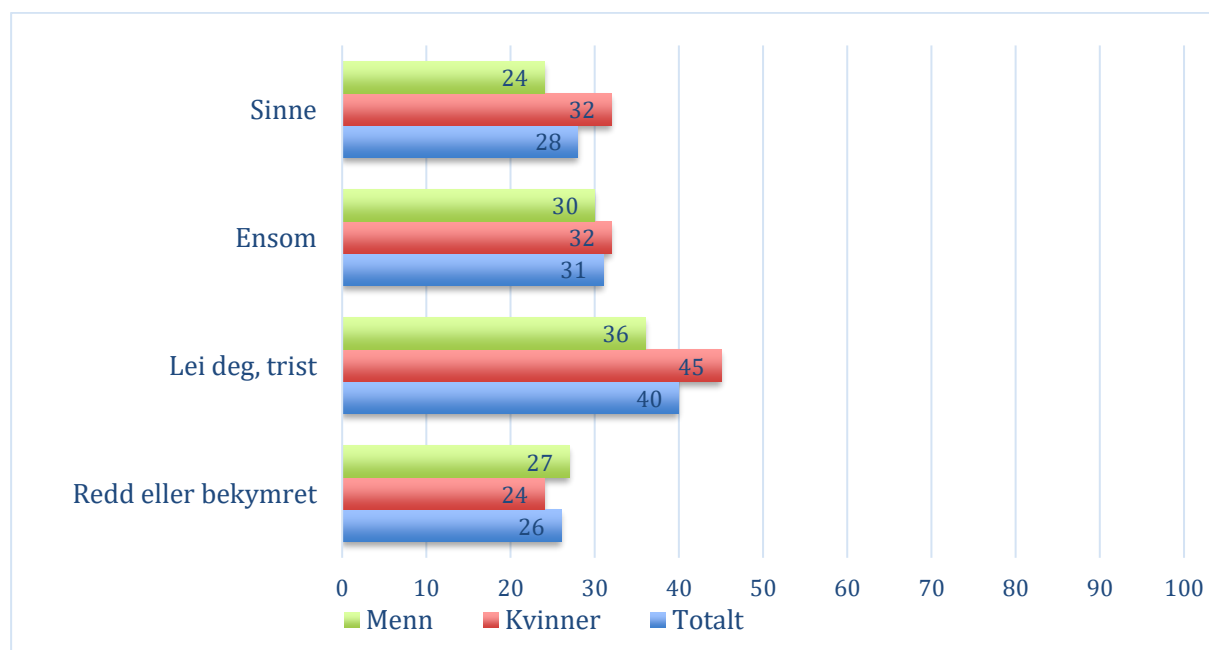
5.2 Psykisk helse

Psykisk helse handler om psykiske lidelser, hverdagsutfordringer og hvordan man mestrer livet i bestemte situasjoner. Psykiske plager eller lidelser viser til tilstander som kan ha følger for hvordan man trives og fungerer i hverdagen. Stortingsmelding nr. 45 (2012-2013) viser til at personer med utviklingshemming ser ut til å ha en høyere forekomst av angst og depresjon enn resten av befolkningen. Også Kittelsaa m.fl. (2011) påpeker at personer med utviklingshemming har overhyppighet av psykiske lidelser sammenlignet med resten av befolkningen. Den økte risikoen for å utvikle psykiske lidelser kan ifølge Bakken (2015) skyldes en medfødt sårbarhet for å utvikle psykiske plager. I levekårsundersøkelsen har vi kartlagt forhold som angår psykisk helse gjennom spørsmål om psykiske plager. Vi ba respondentene svare på om de til vanlig er mye plaget av sinne, ensomhet, er lei seg/trist eller redd/bekymret.

Figur 25 viser at omtrent en fjerdedel (26 %) av respondentene oppgir at de til vanlig er mye plaget av å være redd eller bekymret, mens 40 prosent av de som har svart på undersøkelsen svarer at de til vanlig er mye plaget av å være lei seg og trist. Videre viser figuren at 30 prosent av respondentene oppgir at de til vanlig er mye plaget av ensomhet, mens 28 prosent oppgir at de til vanlig er plaget av sinne. Vi finner en viss kjønnsforskjell ved at en større andel av de kvinnelige enn de mannlige respondentene oppgir at de til vanlig plages særlig av sinne (32 % mot 24 %) og tristhet (45 % mot 36 %), mens en noe større andel av de mannlige plages av

redsel/bekymring (27 % mot 24 %). At jenter med funksjonsnedsettelse kan se ut til å ha dårligere psykisk helse enn gutter, er påpekt også av Grue (1998) i tidligere norsk forskning. At kvinnene i vår studie er mer triste enn mennene sammenfaller med at en i befolkningen for øvrig finner at depresjoner er vanligere blant kvinner enn blant menn, mens vårt funn av at mennene er mer redd/bekymret står i motsetning til at i befolkningen ellers er angst mer vanlig blant kvinner enn blant menn (Folkehelseinstituttet 2014).

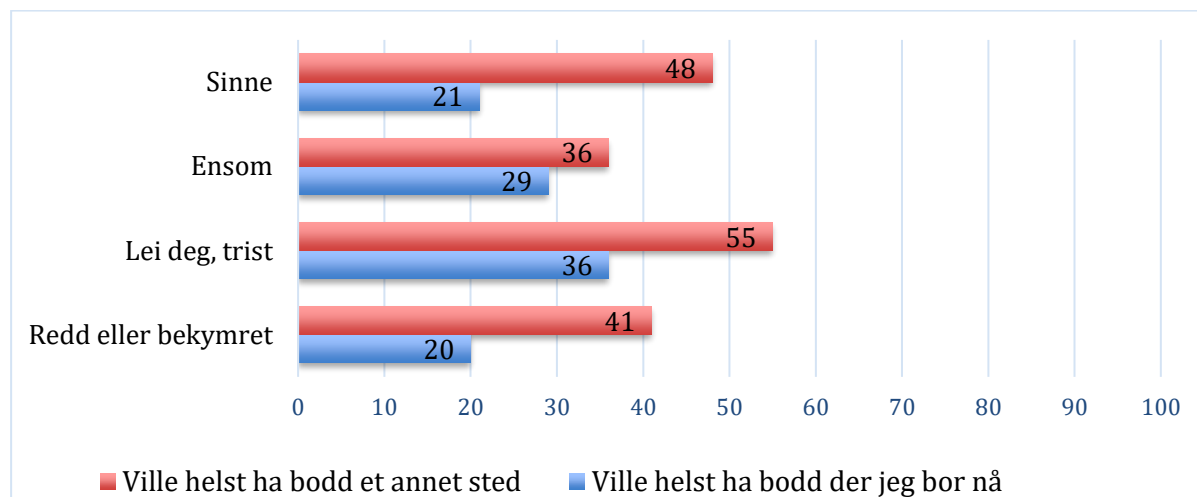
I befolkningen generelt oppgir nesten 11 prosent at de har betydelige psykiske vansker/helseplager (SSB 2008). Levekårsundersøkelsen fra 2008 viser at seks prosent oppgir å ha vært mye plaget av følelsen av ensomhet de siste 14 dagene (SSB). Dette er en betydelig lavere andel enn i vårt utvalg, hvor 30 prosent oppgir å være ensom. Selv om spørsmålsformuleringen er noe annerledes i den nasjonale levekårsundersøkelsen, er dette sannsynligvis et uttrykk for dårligere psykisk helse blant personer med utviklingshemming, noe også Bakken (2015) beskriver. I tidligere undersøkelser av levekårene til personer med utviklingshemming er informasjon om ensomhet gitt av nærpersoner (Kittelsaa m.fl. 2015). I levekårsundersøkelsen fra 2010 ble det oppgitt at 42 prosent av personer med utviklingshemming ofte eller av og til føler seg ensomme (Söderström og Tøssebro 2011). Dette er en noe høyere andel enn i vårt utvalg, noe som kan skyldes at spørsmålet i levekårsundersøkelsen fanger opp de som bare av og til føler seg ensomme, mens i vår undersøkelse spør vi om de «til vanlig er mye plaget av ensomhet». Forskjellen kan også skyldes at det i vår studie er personer med utviklingshemming som selv har svart, og at de i noe mindre grad opplever å være ensom enn hva andre som tidligere har svart på vegne av dem, har vurdert at de er.



Figur 25 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=83-86

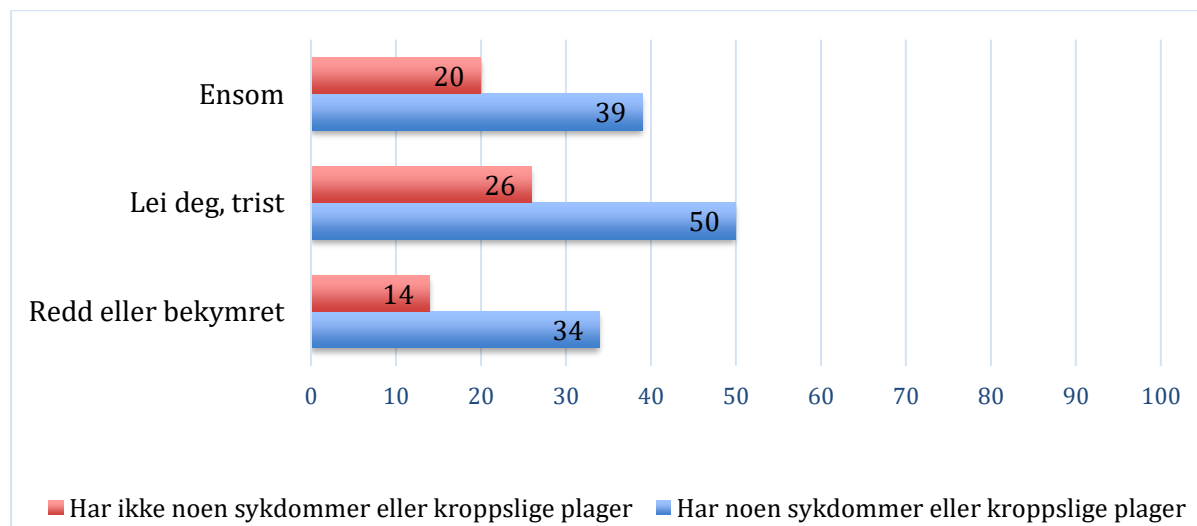
Vi har sett nærmere på hva respondentene har svart på spørsmålene om psykisk helse etter hvorvidt de bor i bofellesskap eller ikke, og om de jobber i arbeidsmarkedsbedrift eller ikke, og kan ikke finne store forskjeller på noen av områdene (fremgår ikke i tabell). Vi finner et unntak når det gjelder spørsmålet om de er redd eller bekymret, hvor en noe høyere andel respondenter som bor i bofellesskap har svart ja (30 %), enn andel av de som ikke bor i bofellesskap (21 %). Dette kan ha sammenheng med at noen som bor i bofellesskap er utrygge på andre beboere

(Skog Hansen og Grødem 2012). I studien vår fortalte enkelte at de var redd for eller hadde opplevd å bli slått eller plaget av andre som bor i bofellesskapet hvor de bor. At personer med utviklingshemming opplever utrygghet knyttet til sine medboere sammenfaller med tidligere forskning (ibid.). Det er en noe høyere andel av de som bor sammen med foreldrene som har svart at de til vanlig er mye plaget av at de er lei seg (47 %) eller er ensomme (40 %), enn gjennomsnittet. Studien viser også at de som trives veldig godt der de bor, i noe mindre grad oppgir å være redd eller bekymret. Som vi ser av figur 26, har de som ønsker å bo et annet sted, jevnt over dårligere psykisk helse enn de som er fornøyde med å bo der de bor.



Figur 26 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet etter hvor respondentene helst ville ha bodd. Prosent. N=78-82

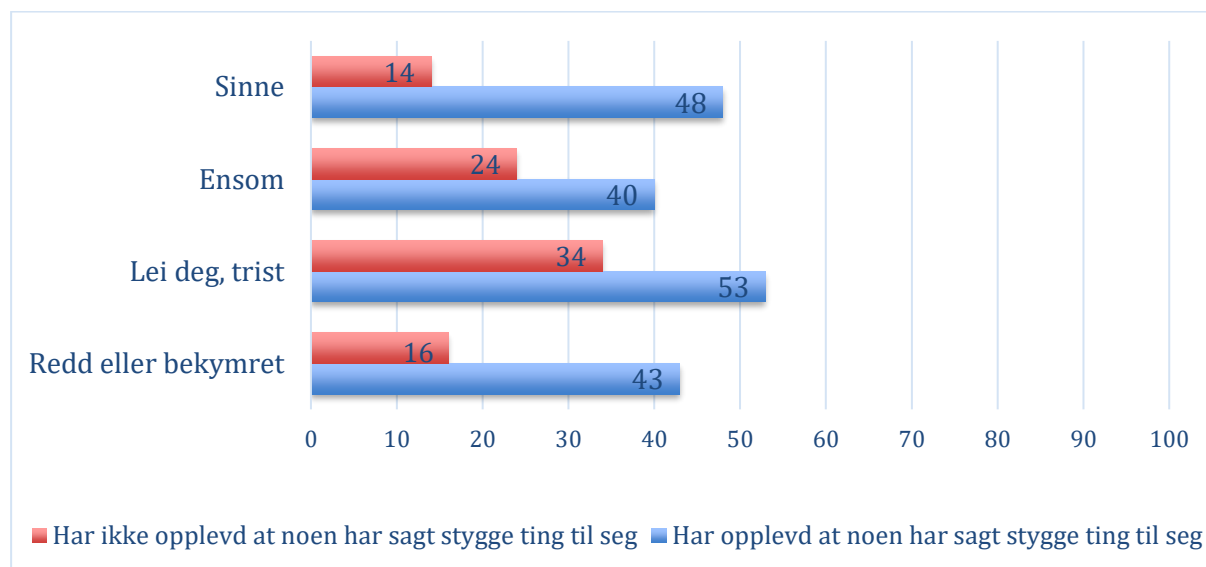
En høyere andel av de som i undersøkelsen oppgir at de har sykdommer eller kroppslige plager, svarer at de er redd eller bekymret, lei seg og ensom (figur 27).



Figur 27 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet etter hvorvidt respondentene har noen sykdommer eller kroppslige plager. Prosent. N=81-82

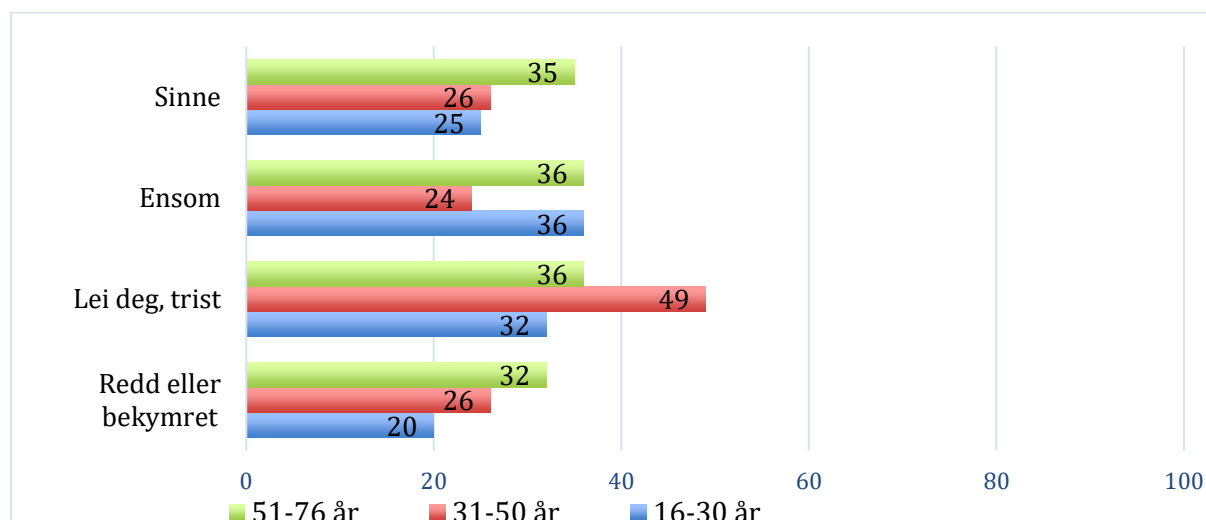
Figur 28 viser at en adskillig høyere andel av de som har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem, oppgir å ha dårlig psykisk helse. Vi ser f.eks. at mens 43 prosent av de som har blitt sagt stygge ting til opplever å være redd eller bekymret, gjelder det bare 16 prosent av de som ikke er blitt sagt stygge ting til. Og mens 48 prosent av de som er blitt sagt stygge ting til er

plaget av sinne, gjelder dette kun 14 prosent av de som ikke er blitt sagt stygge ting til. Også tidligere forskning viser at det er en klar sammenheng mellom mobbing og dårlig psykisk helse (Paradies m.fl. 2015; Melbøe m.fl. 2016).



Figur 28 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet. Etter hvorvidt respondentene i løpet av det siste året har opplevd at noen har sagt stygge ting til seg. Prosent. N=78-80

I figur 29 ser vi at den eldste aldersgruppen ser ut til å ha noe dårligere psykisk helse på enkelte områder. I den eldste aldersgruppen oppgir nesten en tredjedel (32 %) at de til vanlig er mye redd eller bekymret, mens bare 20 prosent av den yngste aldersgruppen svarer det samme. Også en høyere andel av de eldste respondentene oppgir å være plaget med sinne. Figuren viser videre at høyest andel som oppgir å være lei seg, trist, finner vi i aldersgruppen 31-50 år, hvor nesten halvparten (49 %) har svart dette.

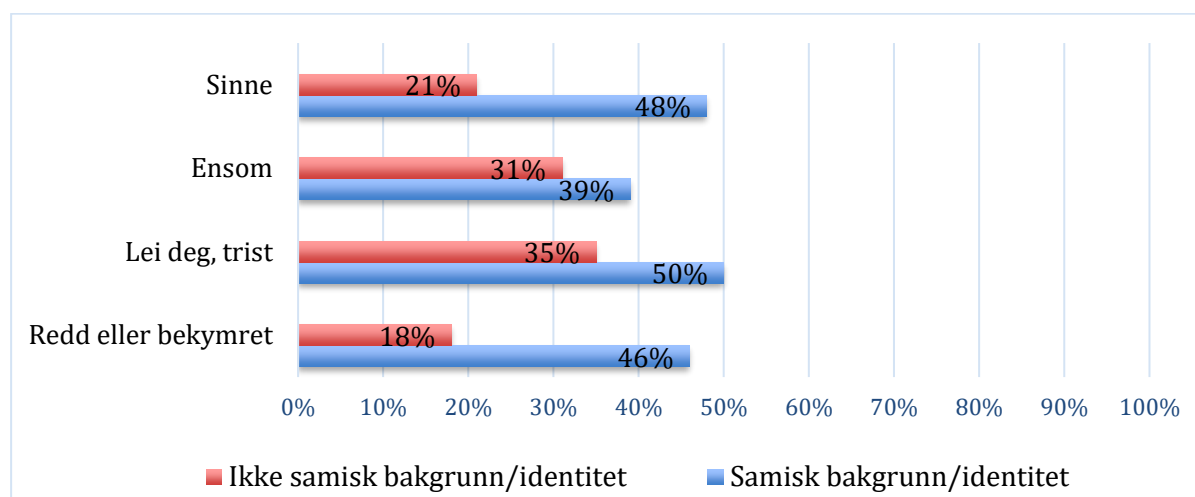


Figur 29 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja på spørsmålet etter alder. Prosent. N=82-85

Figur 30 under viser at en betydelig høyere andel av respondentene med samisk bakgrunn oppgir å ha psykiske plager. Mens 46 prosent av de som har samisk bakgrunn svarer at de til vanlig er mye plaget av å være redd eller bekymret, oppgir kun 18 prosent av de uten samisk bakgrunn/identitet dette. Dette står i motsetning til det Kvernmo (2004) finner i sin studie – at

de som bor i samiske områder har bedre psykisk helse enn andre. Personer med utviklingshemming har i utgangspunktet økt risiko for psykiske helseplager (Bakken 2015), samtidig som vår studie viser at det å ha samisk bakgrunn øker risikoen ytterligere.

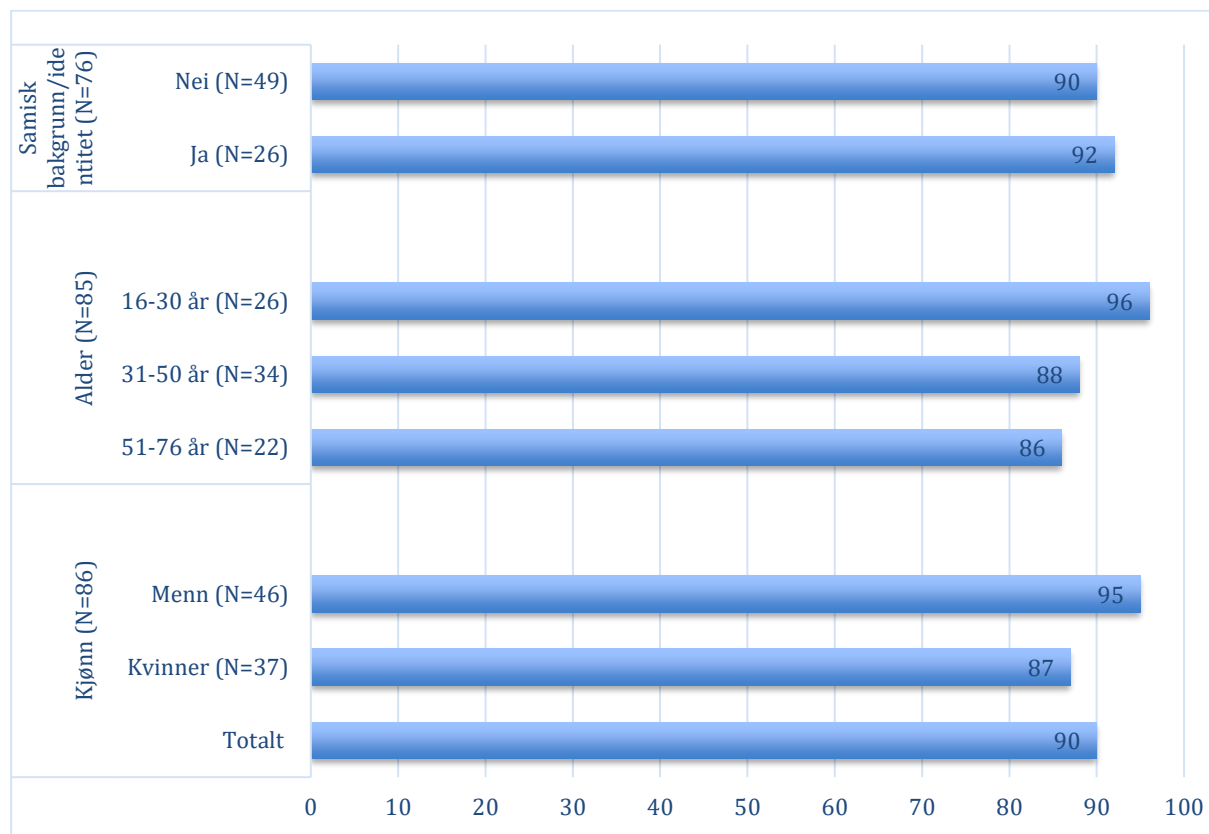
Hansen (2011) ser i sin doktorgradsavhandling på hvordan etnisk diskriminering er knyttet til helserelaterte problemer i den nordnorske befolkningen. Diskriminering og mobbing kan ifølge han føre til depresjon og angst. Dette kan være en forklaring på at en større andel av de med samisk bakgrunn i vår studie oppgir psykiske plager enn de uten samisk bakgrunn, da vi finner at en større andel av respondentene med samisk bakgrunn er utsatt for mobbing enn de uten (se punkt 5.3). Hansen (2011) påpeker videre at mens ni prosent av alle samiske kvinner søker hjelp for psykiske problemer, gjelder dette 15 prosent av etniske norske kvinner 15 prosent. Han finner kun små forskjeller mellom mennene. Ifølge Hansen (2011) kan forskjellen mellom samiske og norske kvinner skyldes at det ikke er tradisjon blant samer å snakke om psykiske problemer, og at de derfor lar dem bli innen familien. Også Bongo (2012) finner i sin studie at samer ikke snakker om helse og sykdom. Ifølge henne står normen om å klare seg selv og ikke vise svakhet, sterkt i den samiske kulturen. Bongo skriver at diagnostiske sykdomsbegreper avvises som dømmende (ibid.). Samiske begreper som beskriver tilstander blir oppfattet som mildere. Psykiske forstyrrelser kan oppfattes som at noen har «satt vondt» på vedkommende. Ifølge Bongo får en slik forståelse betydning for samhandlingen med helsevesenet. Tidligere studier finner da også at samiske pasienter som anvender psykiske helsetjenester er mindre fornøyde med behandlingen og kontakten med ansatte, enn norske pasienter (Sørli og Nergard 2005). Videre kan språkvansker føre til at samer opplever det vanskelig å få frem hva som feiler dem eller hva de sliter med. Ifølge Hansen (2011) kan dette medføre at de ikke blir henvist videre til andre hjelpeinstanser. Om respondentene våre med samisk bakgrunn er vokst opp med normer om å klare seg selv, ikke å vise svakhet og ikke å snakke om sykdom kan dette medføre at de ikke nødvendigvis konsulterer hjelpeapparatet i det hele tatt fordi terskelen for å oppsøke hjelpeapparatet er mye høyere enn blant de uten samisk bakgrunn. Dermed risikerer en at de opplever å stå alene med problemene sine, noe som kan medføre en ekstra belastning og at psykiske vansker forverres fordi en ikke får hjelp.



Figur 30 Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=74-76

I levekårsundersøkelsen har vi også vært interessert i å få vite hvor stor andel som oppgir å ha noen de kan snakke med hvis de trenger det. Figur 31 viser at et stort flertall (90 %) har svart at de har noen de kan snakke med og som kan hjelpe dem, dersom de f.eks. er redd eller lei seg. En noe høyere andel menn (95 %) enn kvinner (87 %) oppgir at de har noen å snakke med om

de har behov for det. Figuren viser også at det er forskjeller mellom aldersgruppene når det gjelder hva respondentene har svart. En høyere andel, 96 prosent, i den yngste aldersgruppen (16-30 år) har svart at de har noen de kan snakke med og som kan hjelpe dem, mot 88 prosent i aldersgruppen 31-50 år og 86 prosent i den eldste aldersgruppen 51-76 år. Vi finner kun små forskjeller i hva respondentene har svart på dette spørsmålet etter hvorvidt de har samisk bakgrunn eller ikke. Undersøkelsen viser også at alle som bor sammen med foreldrene sine svarer at de har noen de kan snakke med dersom de f.eks. er redd eller lei seg, mens 89 prosent av de som bor alene eller i bofellesskap har svart dette (ikke illustrert i tabell).

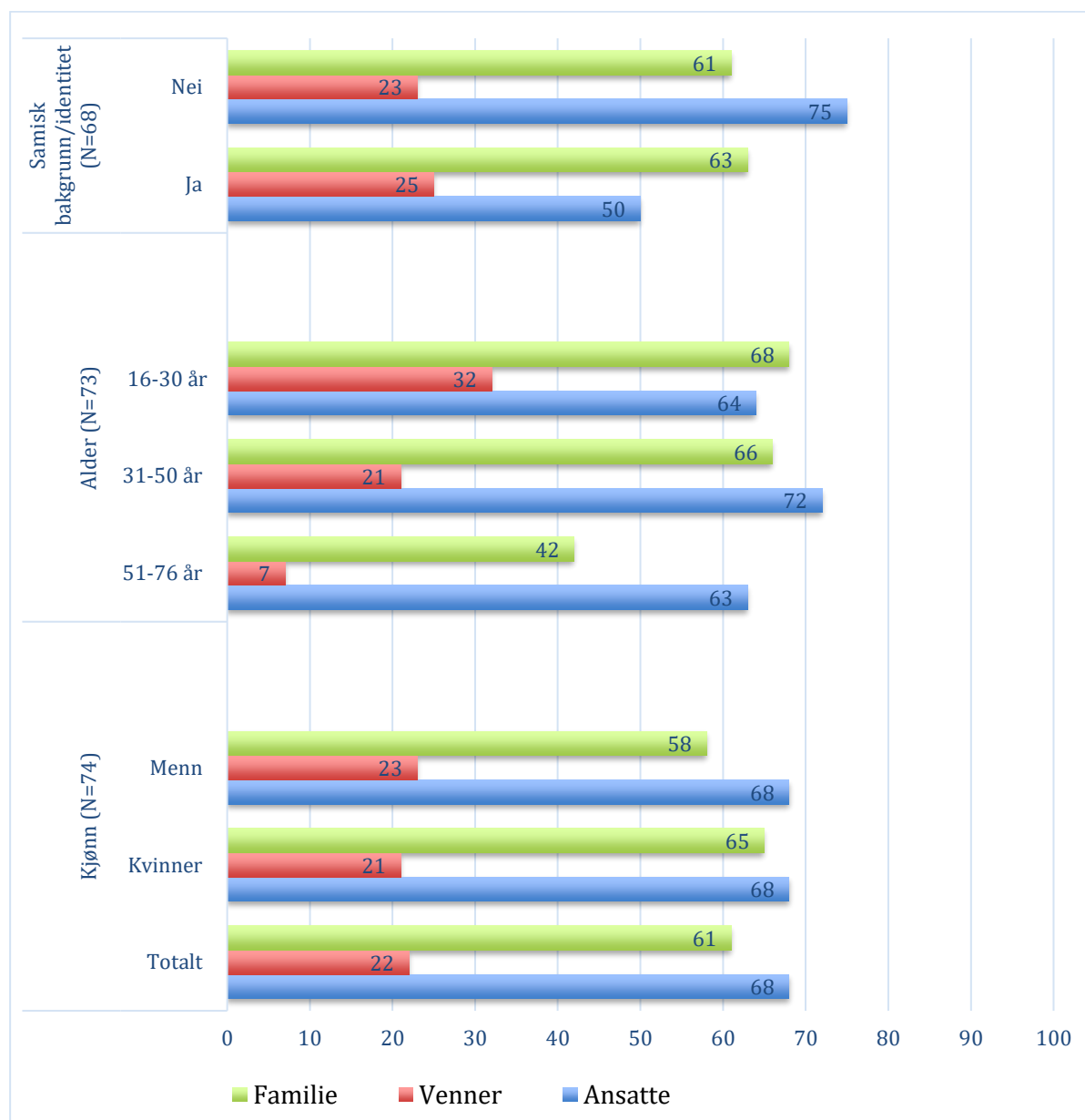


Figur 31 Dersom du f.eks. er redd eller lei deg, er det noen du kan snakke med og som kan hjelpe deg? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.

Den nasjonale levekårsundersøkelsen viser at i befolkningen generelt har nesten alle (99 %) noen som står dem så nær at de kan regne med dem dersom de får store personlige problemer (Otnes 2010). Blant personer med nedsatt funksjonsevne er det også få (3 %) som ikke har noen de kan regne med hvis de får store personlige problemer (ibid.). Selv om spørsmålet er stilt noe annerledes, kan vår studie tyde på at personer med utviklingshemming i mindre grad enn andre har noen de kan få hjelp fra ved behov, selv om andelen som svarer ja på spørsmålet er høy.

I levekårsundersøkelsen har vi også vært interessert i å få vite *hvem* personer med utviklingshemming kan snakke med og få hjelp fra dersom de f.eks. er redd eller lei seg. Her kunne respondentene krysse av flere steder. Vi ser i figur 32 at høyest andel (68 %) har krysset av for at de som de kan snakke med er ansatte. Dette kan f.eks. være personer som jobber i boligen hvor de bor, i arbeidsmarkedsbedriften, på dagsenteret eller på skolen. Like mange menn som kvinner oppgir at de kan få hjelp fra ansatte. Det er også en høy andel (61 %) som oppgir at de kan snakke med og få hjelp fra familie. En noe høyere andel kvinner (65 %) enn menn (58 %) oppgir dette. Vi ser også at 22 prosent oppgir at de kan få hjelp fra venner.

Figur 32 viser også at en høyere andel i de to yngste aldersgruppene oppgir at de kan snakke med og få hjelp fra familie, enn andelen i den eldste aldersgruppen. Vi ser også at andelen som oppgir at de kan snakke med venner, går ned fra 32 prosent i den yngste aldersgruppen, til syv prosent i den eldste. Det kan henge sammen med at eldre har færre gjenlevende venner. For personer med utviklingshemming vil samtidig nærpersioner være sentrale når det gjelder å oppdage psykiske vansker, fordi personer med utviklingshemming i mindre grad enn andre forteller om sine plager (Bakken 2015).



Figur 32 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Når det gjelder betydningen av samisk bakgrunn/identitet, er det kun forskjeller når det gjelder andelen som oppgir å kunne snakke og få hjelp fra ansatte, hvor en betydelig høyere andel respondenter uten samisk bakgrunn (75 %) svarer at de kan få hjelp fra ansatte, enn andelen respondenter med samisk bakgrunn (50 %) som gjør det samme. Dette kan, som tidligere påpekt, ha sammenheng med at det i den samiske kulturen ikke har vært vanlig å snakke om psykiske helseplager (Hansen 2011), samt at samisk kultur har vært kjennetegnet av «å klare

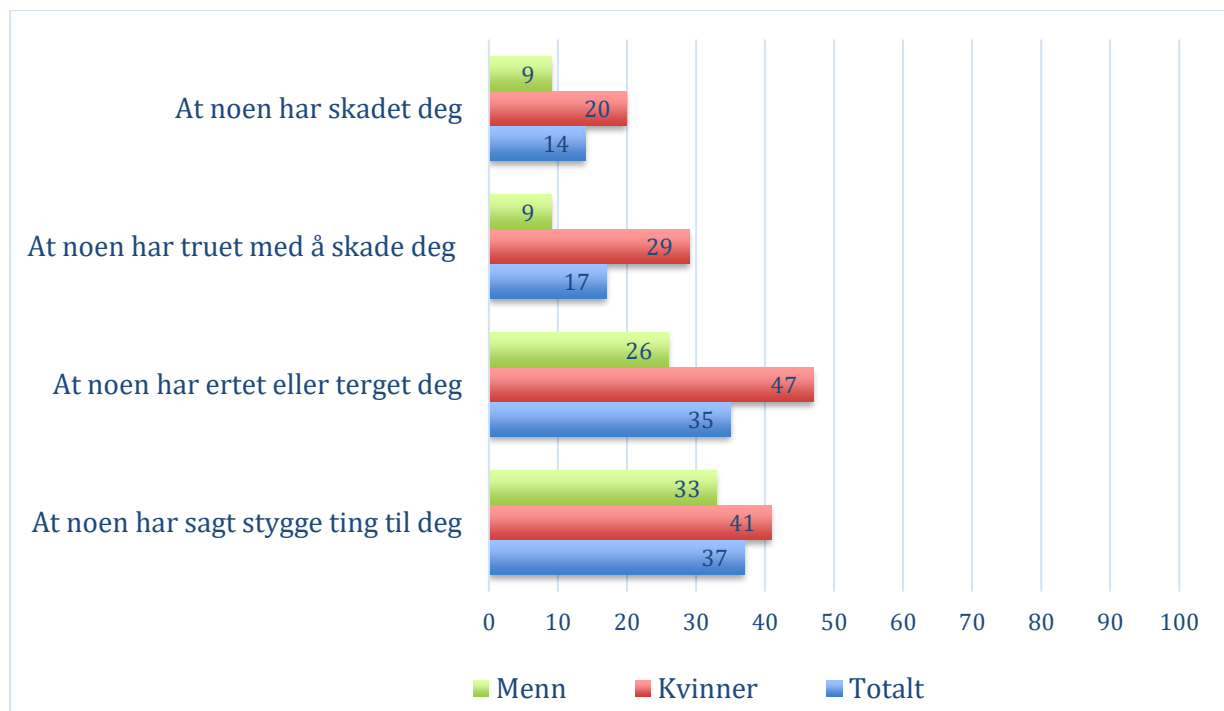
seg selv» (Silviken m.fl. 2014). At de med samisk bakgrunn ikke i samme grad opplever å kunne få hjelp fra ansatte, kan også henge sammen med mangel på kulturforståelse i hjelpeapparatet. Det vil si at ansette nødvendigvis verken kan møte dem på deres eget språk eller viser forståelse for deres kulturbakgrunn (Silviken og Stordahl 2010).

Levekårsundersøkelsen inkluderer ikke spørsmål om hvorvidt respondentene opplever å få hjelp fra kommunen eller spesialisthelsetjenesten når det gjelder psykiske helseplager. Våre funn viser imidlertid at mange sliter med dårlig psykisk helse, til tross for at en høy andel oppgir å ha noen de kan snakke med. Dette kan tyde på et udekket behov for hjelp. I NAKUs rapport fra 2008 om personer med utviklingshemming og psykisk helse, fremgår det at personer med utviklingshemming er underrepresentert ved utredning og behandling innen psykisk helsevern. Vi vet videre at innenfor Habiliteringstjenestene som er mest involvert i pasienter med utviklingshemming innenfor psykisk helsevern (Ose m.fl. 2014). Det vil si at personer med utviklingshemming ikke i samme grad mottar tjenester fra de ordinære tjenestene innenfor psykisk helsevern som befolkningen for øvrig. Bakken (2015) understreker at det er viktig for personen selv at plagene blir forstått, og at intervensjoner som hjelper blir iverksatt.

5.3 Mobbing

Som vist (figur 28) er det en sammenheng mellom mobbing og dårlig psykisk helse. Personer med utviklingshemming er mer utsatt enn andre for krenkende ytringer og ubehagelige opplevelser. De nasjonale levekårsundersøkelsene inkluderer kun spørsmål om hvorvidt man har vært utsatt for vold eller trusler. Det er gjennomført få norske kartleggingsstudier av plaging og vold overfor personer med utviklingshemming. Et unntak er en nylig avsluttet studie av hatytringer hvor det er gjennomført en landsomfattende spørreundersøkelse blant personer med funksjonsnedsettelse (Olsen m.fl. 2016). Som del av denne studien ble det også rettet en lettlest versjon av spørreskjemaet til personer med utviklingshemming. Vi vil nedenfor sammenligne våre funn med bl.a. denne studien. Vi vet videre at til tross for at personer med utviklingshemming er mer utsatt for krenkende opplevelser er det få hendelser som rapporteres videre, og enda færre som anmeldes (ibid.). I levekårsundersøkelsen har vi stilt spørsmål om respondentene i løpet av den siste tiden har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem, har ertet eller terget dem, og om noen har truet med eller har skadet dem.

Figur 33 viser at over en tredjedel (37 %) av respondentene har svart at noen har sagt stygge ting til dem. Herunder en noe høyere andel av kvinnene (41 %) enn mennene (33 %). Nesten like høy andel, 35 prosent, oppgir at noen har ertet eller terget dem. Også her ser vi klare forskjeller mellom kjønnene. 47 prosent av kvinnene oppgir dette mot 26 prosent av mennene. 17 prosent oppgir at noen har truet med å skade dem (29 % av kvinnene og 9 % av mennene) og 14 prosent oppgir at noen har skadet dem (20 % av kvinnene og 9 % av mennene). I studien om hatytringer blant personer med funksjonsnedsettelse oppga 61 prosent av respondentene med en utviklingshemming at noen har sagt stygge ting til dem eller om dem (Olsen m.fl. 2016). Det er en mye høyere andel enn i vårt utvalg, noe som kan skyldes at spørsmålet i vår studie er avgrenset til opplevelser det siste året. 17 prosent av respondentene i studien om hatytringer oppga at noen har truet med å gjøre fæle ting mot dem, noe som er samme andel som i vår studie. 18 prosent oppga at noen slo eller dyttet dem, mens 14 prosent i vår studie oppga at noen har skadet dem. Den nasjonale levekårsundersøkelsen fra 2015 viser at 3,5 prosent av befolkningen i alderen 16 år og eldre ble utsatt for vold eller trusler om vold i løpet av de siste 12 månedene, altså en betydelig lavere andel enn i vårt utvalg (SSB 2015b).

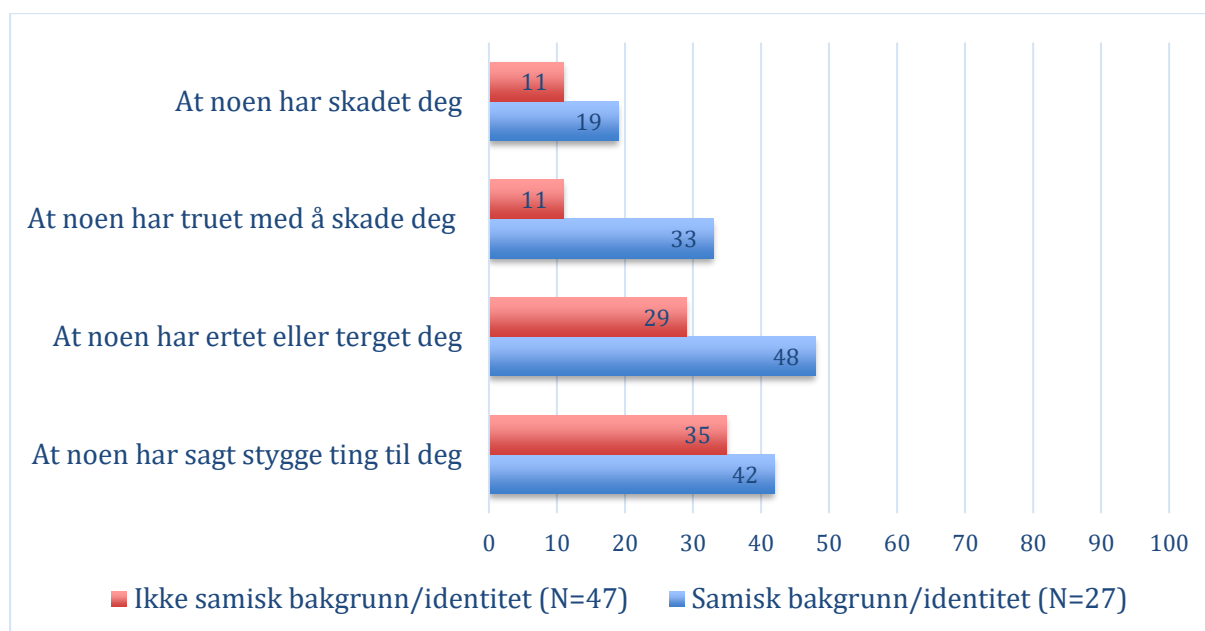


Figur 33 Har du i løpet av det siste året opplevd noe av det vi nevner under? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=81-83

Under gjennomføringen av undersøkelsen hvor vi stilte spørsmål om bl.a. skole og arbeid, framkom flere historier om mobbing, plaging og seksuelle overgrep. Samlet tyder vår studie på at personer med utviklingshemming er mer utsatt enn andre for krenkende opplevelser. Dette er alvorlig ettersom tidligere studier viser at personer med utviklingshemming som har blitt utsatt for mobbing har fire ganger så stor sjanse for å utvikle en depresjon, sammenlignet med de som ikke er blitt mobbet (Hove 2009). Videre viser forskning at samer ser ut til å være ekstra utsatt for dårlig psykisk helse på grunn av mobbing (Hansen og Sorlie 2012).

Studien viser at en noe lavere andel i den yngste aldersgruppen, 16-30 år, i løpet av det siste året har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem (27 %) sammenlignet med de to andre aldersgruppene (herunder 43 prosent i den midterste og 40 prosent i eldste) (vedlegg 4).

Figur 34 under viser at en noe høyere andel av respondentene med samisk bakgrunn har svart at de har opplevd å bli sagt stygge ting til, ertet, truet med bli å skadet eller er blitt skadet. Vi ser at mens 29 prosent av respondentene *uten* samisk bakgrunn/identitet oppgir at noen har ertet/terget dem, svarer nesten halvparten (48 %) av respondentene *med* samisk bakgrunn det samme. Dette samsvarer med tidligere forskning som viser at samer opplever ti ganger mer diskriminering enn etniske nordmenn (Rafoss og Hines 2016). Ifølge Hansen (2011) har samer som bor utenfor de definerte samiske språkområdene det verre med tanke på mobbing. Mens 35 prosent av samisktalende samer opplever seg diskriminert, gjelder dette halvparten av samer som bor utenfor samisktalende områder. Jo flere samiske markører en person har, desto mer diskriminering opplever han eller hun (ibid.). Også studien til Melbøe m.fl. (2016) viser at samer med funksjonsnedsettelse i stor utstrekning utsettes for mobbing og diskriminering. For øvrig ser samiske kvinner ut til å være enda mer utsatt for diskriminering og mobbing enn ikke-samiske kvinner (Hansen m.fl. 2016). Vi finner samme kjønnsforskjell i vår studie. Dvs. at samiske kvinner med utviklingshemming er mer utsatt enn samiske menn med utviklingshemming for mobbing (i form av å bli sagt stygge ting til), og for vold (ved å ha blitt skadet) (fremgår ikke av figurer eller tabeller).



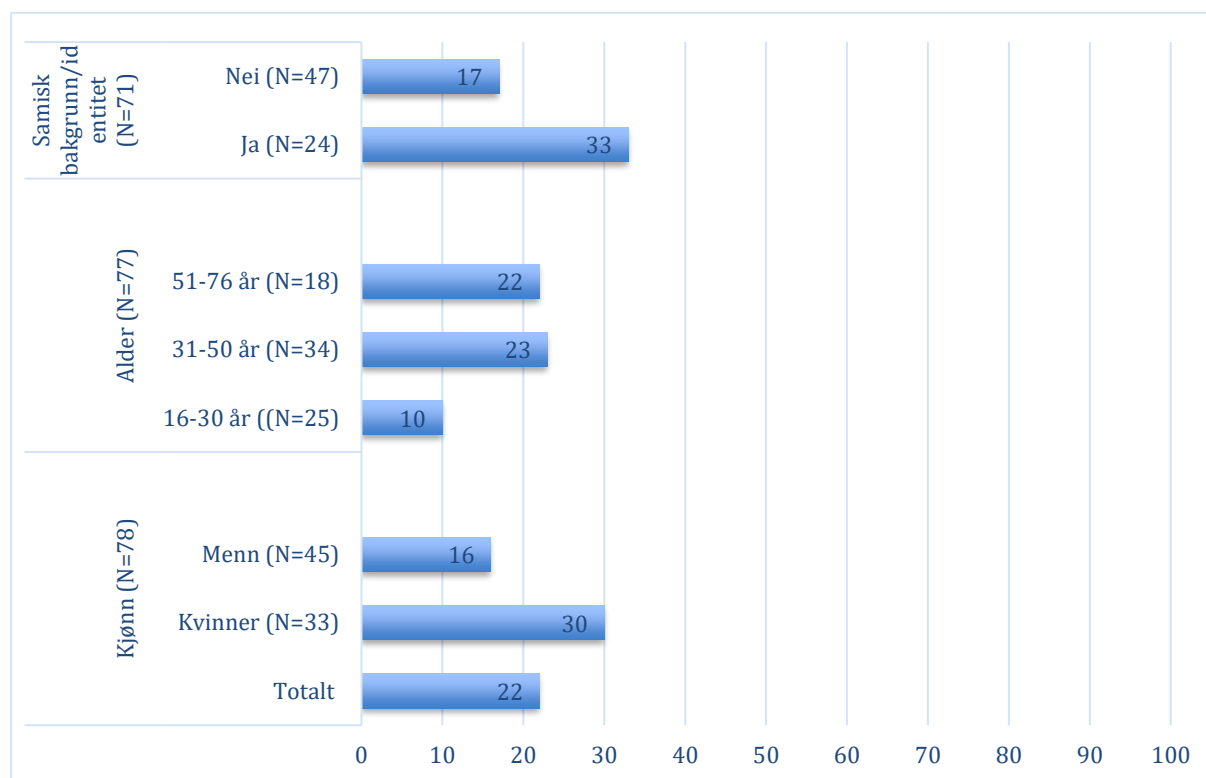
Figur 34 Har du i løpet av det siste året opplevd noe av det vi nevner? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

I levekårsundersøkelsen stilte vi også spørsmål om respondentene den siste tiden har vært redd for å bli slått eller plaget når de går ut alene der de bor. I figur 35 ser vi at 22 prosent oppgir at de den siste tiden har vært redd for å bli slått eller plaget når de går ut alene der de bor, 30 prosent av kvinnene og 16 prosent av mennene. Dette spørsmålet ble også stilt i levekårsundersøkelsen som ble gjennomført i befolkningen generelt i Nordland i 2014 (Fylling m.fl. 2014)¹⁹. Her svarte 9 prosent ja, altså betydelig færre enn i vårt utvalg. Samtidig var det i studien i Nordland en noe høyere andel respondenter med funksjonsnedsettelse (12 %) som svarte ja på spørsmålet sammenlignet med de uten funksjonsnedsettelse (8 %). For Nordland generelt var det 13 prosent av kvinnene og 4 prosent av mennene som oppga at de er svært eller noe urolig for å bli utsatt for vold eller trusler når de går ut alene der de bor. Vår undersøkelse viser altså de samme kjønnsforskjellene. I den nasjonale levekårsundersøkelsen for 2015 var spørsmålsstillingen noe annerledes. Her oppga 5,6 prosent at de hadde vært urolig for vold eller trusler på bostedet i den siste tiden (SSB 2015b), altså en betydelig lavere andel enn i vårt utvalg. Også tidligere forskning finner at kvinner med utviklingshemming ser ut til å være mer utsatt for vold enn menn. Særlig bekymringsfullt er det at forskning viser at volden personer med utviklingshemming utsettes for til dels utøves på arenaer der de burde kunne føle seg trygge (som der de bor), og av personer de burde ha gode relasjoner til (de som skal yte omsorg for dem og andre beboere) (Grøvdal 2013). En forskningsgjennomgang peker for øvrig på at fagpersoner ikke på samme måte anser kvinner med utviklingshemmet som krenket av overgrep som andre kvinner, fordi de ikke anerkjenner dem som kjønnede personer (Olsen m.fl. 2016). Dermed risikerer en underreportering av overgrep mot kvinner med utviklingshemming, inkludert mangelfull oppfølging i etterkant.

I vår undersøkelse er det en noe høyere andel i de to eldste alderskategoriene enn i de yngste som oppgir at de har vært redd når de går ut alene der de bor. I levekårsundersøkelsen for

¹⁹ Spørsmålet var formulert noe annerledes; «Har du den siste tiden vært urolig for å bli utsatt for vold eller trusler når du går ut alene der du bor?» Svaralternativene var «svært urolig», «noe urolig» og «ikke urolig».

Nordland var det derimot den yngste aldersgruppen (16-24 år) som oppga å være mest redd for dette.



Figur 35 Har du den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaget når du går ut alene der du bor? Andel som har svart «ja, veldig» og «ja, litt». Etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.

Figur 35 viser at en betydelig høyere andel med samisk bakgrunn (33 %) oppgir at de den siste tiden har vært redd for å bli slått eller plaget når de går ut alene der de bor, sammenlignet med andel uten samisk bakgrunn som oppgir det samme (17 %). Funnet kan forstås i lys av annen forskning som konstaterer at etnisk samisk tilhørighet øker risikoen for å bli utsatt for vold (Eriksen 2017).

Respondentene ble også spurt om de tror erting, verbal mobbing eller det å bli slått, har noe å gjøre med at de har en funksjonsnedsettelse. Kun en liten andel av de som svarte bekreftende på spørsmålet om de har vært utsatt for mobbing eller vold, svarte på spørsmålet om de tror det har noe å gjøre med at de har en funksjonsnedsettelse (7 personer). Av disse svarte 6 ja (fem kvinner og en mann). Melbøe m.fl. (2016) understreker i sin studie at enkelte funksjonshemmede mobbes fordi de har samisk bakgrunn, og andre fordi de har en funksjonsnedsettelse eller at begge forholdene har virket inn. Respondentene som tidligere i vår undersøkelsen svarte at de har samisk bakgrunn og som svarte at de er blitt utsatt for mobbing eller vold, om de tror det har noe å gjøre med at de har samisk bakgrunn. Ingen svarte ja, men dette betyr likevel ikke nødvendigvis at samisk bakgrunn ikke har betydning.

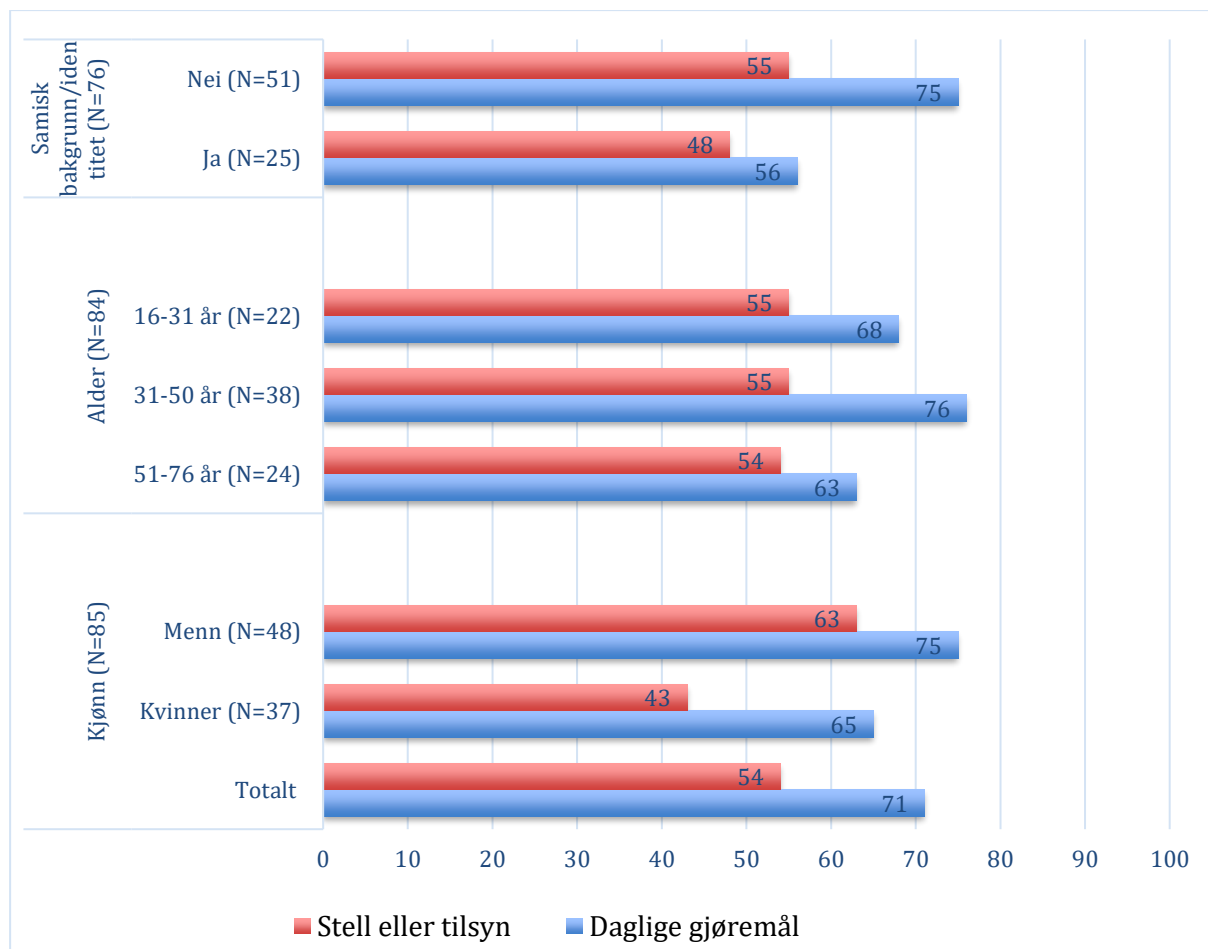
I levekårsundersøkelsen fikk respondentene også mulighet til å fortelle mer om det å bli mobbet. Flere fortalte om episoder knyttet til erting, mobbing og vold fra skoletiden, særlig fra barneskolen. Mange har opplevd å bli sagt stygge ting til og flere har også opplevd å bli slått og sparket. Noen klarte å fortelle om dette, andre ikke. En av respondentene fortalte følgende: «Jeg har blitt kalt for masse uhyggelige ting som jeg ikke har klarer å si så mye om. Jeg har blitt slått og jeg har blitt banket. Jeg har opplevd så mye rart, at jeg ikke har klart å ta noen til

meg når det gjelder forhold og sånt. Jeg klarer det ikke.» Vi fikk høre flere lignende historier. Mens noen sa at de hadde fått hjelp i forhold til erting og plaging, og at det var «blitt tatt tak i», var det andre som fortalte at det *ikke* var blitt gjort noe, slik en annen respondent fortalte: «*Det er veldig ergerlig å bli så mye mobbet. Og det er ingen som gjør grep for å ta fatt.*». Noen fortalte også om andre i bofellesskapet hvor de bor, som de er redd for eller som har slått dem. En forteller «*Det er kun en i boligen som er slem. Jeg har sagt ifra om det. Jeg er redd for at han skal slå eller si noe*». Enkelte forteller at andre beboere sier stygge ting til dem. Noen beskrev hvordan de ertes på arbeidsmarkedsbedriften hvor de jobber. Andre fortalte om alvorlig vold og overgrep i voksen alder. Enkelte av kvinnene fortalte om seksuelle overgrep, også tilfeller hvor politiet har vært koblet inn og saken ble anmeldt. Tidligere forskning har vist at personer med utviklingshemming er særlig utsatt for seksuelle overgrep, og da også på arenaer hvor de egentlig burde føle seg trygge som hjemme og på jobb (Grøvdal 2013).

5.4 Hjelpebehov

Personer med utviklingshemming har særlige hjelpebehov.²⁰ En trygg og god helse- og omsorgstjeneste er derfor av stor betydning for levekårene til denne gruppen. Etter HVPU-reformen tidlig på 1990-tallet er det kommunen og spesialisthelsetjenesten som skal gi helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, på lik linje med befolkningen for øvrig. Vi har kartlagt hvor stor andel av respondentene som trenger hjelp til daglige gjøremål og/eller til stell og tilsyn. Videre har vi sett på hvor mye hjelp de trenger og hvem det er som gir denne hjelpen - er det ansatte i kommunen, foreldre eller andre?

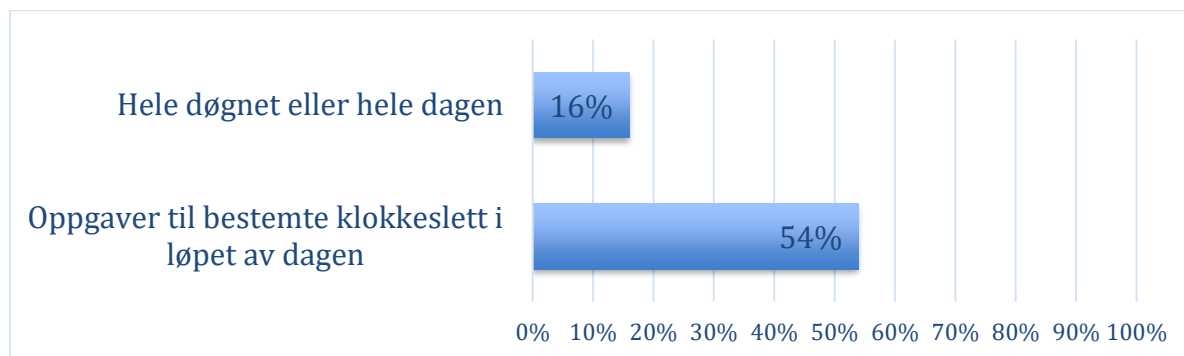
²⁰ Meld. st. nr. 45 (2012-2013) viser at ca. 21 000 personer med utviklingshemming mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.



Figur 36 Trenger du hjelp til noe hjemme? Andel som har svart ja på spørsmålet etter samisk bakgrunn/identitet, alder, kjønn og totalt. Prosent.

I figur 36 ser vi at 71 prosent av de som svarte på undersøkelsen oppgir at de trenger hjelp til daglige gjøremål. Flere menn (75 %) enn kvinner (65 %) oppgir dette. Vi ser videre at en noe lavere andel, 54 prosent, oppgir at de trenger hjelp til stell eller tilsyn. Også her er det en høyere andel menn (63 %) enn kvinner (43 %) som har svart at de trenger det. Mens det er den midterste aldersgruppen som i høyest grad oppgir at de trenger hjelp til daglige gjøremål, er det omtrent ingen forskjeller i andelen etter alder som oppgir at de trenger hjelp til stell eller tilsyn. Vi finner derimot at en betydelig høyere andel respondenter uten samisk bakgrunn (75 %) har svart at de trenger hjelp til daglige gjøremål, sammenlignet med de som har samisk bakgrunn/identitet (56 %). Også en noe høyere andel personer uten samisk bakgrunn (55 %) oppgir å trenge hjelp til stell eller tilsyn enn de med samisk bakgrunn (48 %).

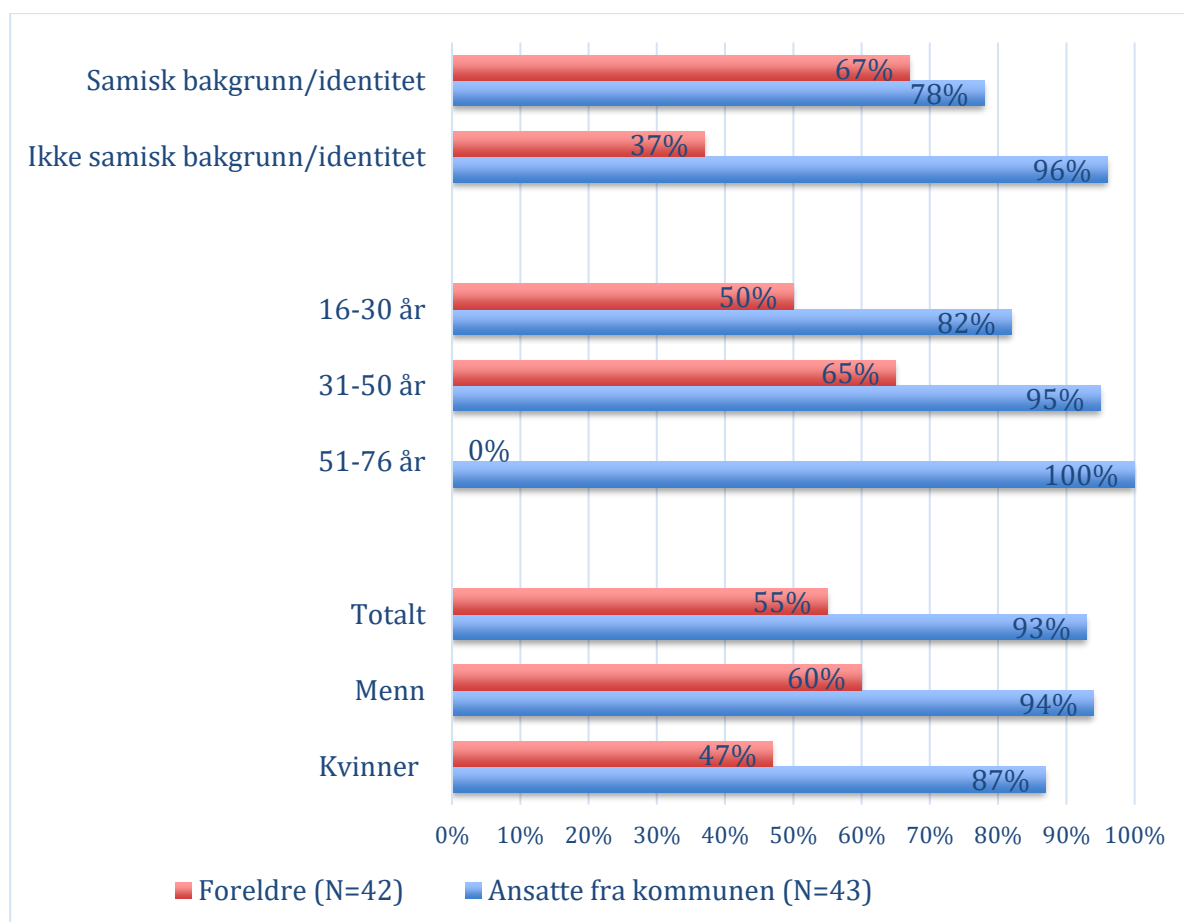
Respondentene som oppgir at de behøver hjelp, ble spurt om hvor stor del av døgnet de trenger hjelp. Som figur 37 viser, oppgir 16 prosent at de trenger hjelp hele døgnet eller hele dagen. En noe høyere andel av mennene som oppgir å trenge hjelp, oppgir at de trenger hjelp hele døgnet eller dagen enn andelen kvinner som oppgir at de gjør det (vedlegg 4). En noe høyere andel av respondentene uten samisk bakgrunn som oppgir å trenge hjelp, oppgir at de trenger hjelp hele døgnet eller dagen, enn respondentene med samisk bakgrunn (vedlegg 4).



Figur 37 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Totalt. Prosent. N=43

Vi har også kartlagt *hvem* som gir hjelp til de som oppgir at de trenger hjelp. Figur 38 gir en oversikt over andelen som oppgir å få hjelp fra ansatte fra kommunen og fra foreldre, fordelt etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Respondentene kunne her krysse av flere steder. En liten andel har også oppgitt at de mottar hjelp fra andre familiemedlemmer eller fra venner, naboer eller kjæreste. Dette vises ikke i figuren fordi det er snakk om små tall som vi ikke kan regne prosent ut fra, men oversikt gis i tabell i vedlegg 4. Figur 38 viser at de aller fleste (93 %) oppgir at det er ansatte fra kommunen som gir hjelp dersom de trenger hjelp. Litt over halvparten (55 %) oppgir også at det er foreldrene som gir hjelp. En noe høyere andel menn oppgir at de mottar hjelp fra ansatte i kommunen og fra foreldre. Ikke uventet ser vi at ingen i den eldste aldersgruppen oppgir at de mottar hjelp fra foreldre, samtidig som alle i denne aldersgruppen oppgir at det er ansatte i kommunen som gir hjelp.

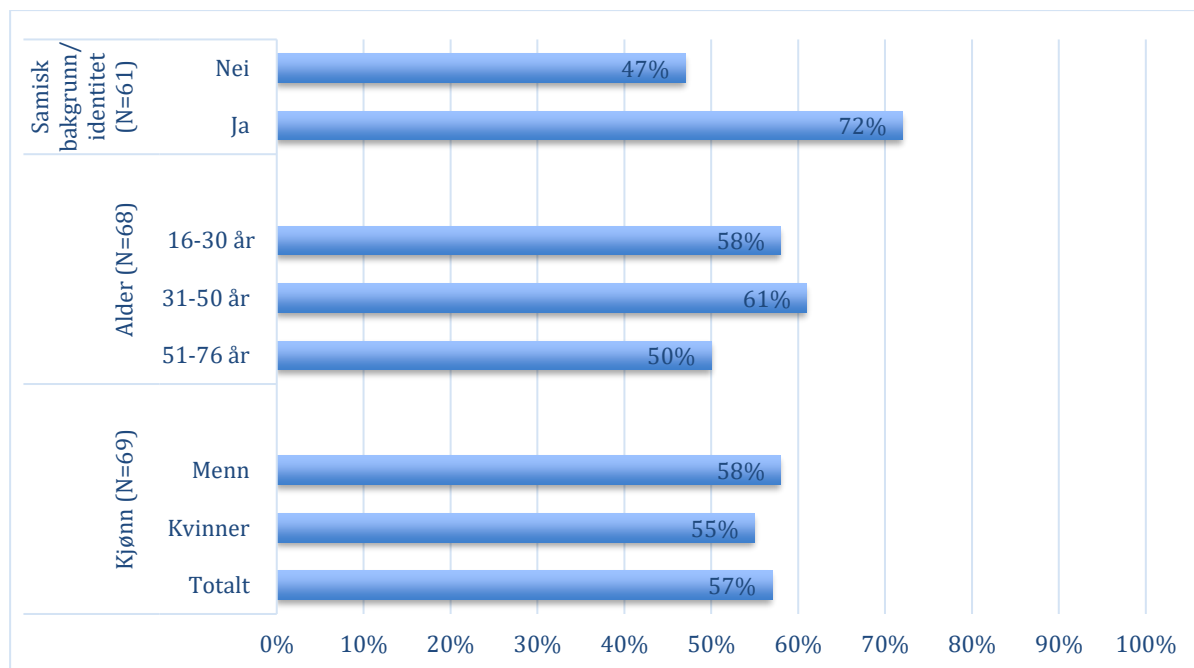
Studien viser også at alle som oppgir at de bor sammen med foreldrene, svarer at foreldrene gir hjelp. Samtidig oppgir 71 prosent av de som bor med foreldre, at det også er ansatte i kommunen som gir hjelp (fremgår ikke i tabell). Figur 38 viser at en adskillig høyere andel av respondenter med samisk bakgrunn (67 %) oppgir at det er foreldre som gir hjelp, sammenlignet med andelen respondenter uten samisk bakgrunn (37 %). Dette kan ses i lys av hva Bongo (2012), skriver om – at samer i større grad mottar pleie og omsorg fra de nærmeste. Verdien innenfor samisk kultur om å «klare seg selv» kan også virke inn her (Silviken m.fl. 2014). Samtidig viser undersøkelsen at også en høy andel (78 %) oppgir å få hjelp fra ansatte fra kommunen blant respondentene *med* samisk bakgrunn, selv om andelen er litt lavere enn blant respondentene uten samisk bakgrunn (96 %). Det kan muligens forklares ved endret bosettingsmønster og at kvinner, som oftest er de som har stått for det ulønnede omsorgsarbeidet også innenfor den samiske kulturen, nå i større grad er i lønnet arbeid utenfor hjemmet (Blix og Hamran 2015). Det er m.a.o. ingen grunn til å anta at samer har mindre behov for offentlige helse- og omsorgstjenester enn andre.



Figur 38 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

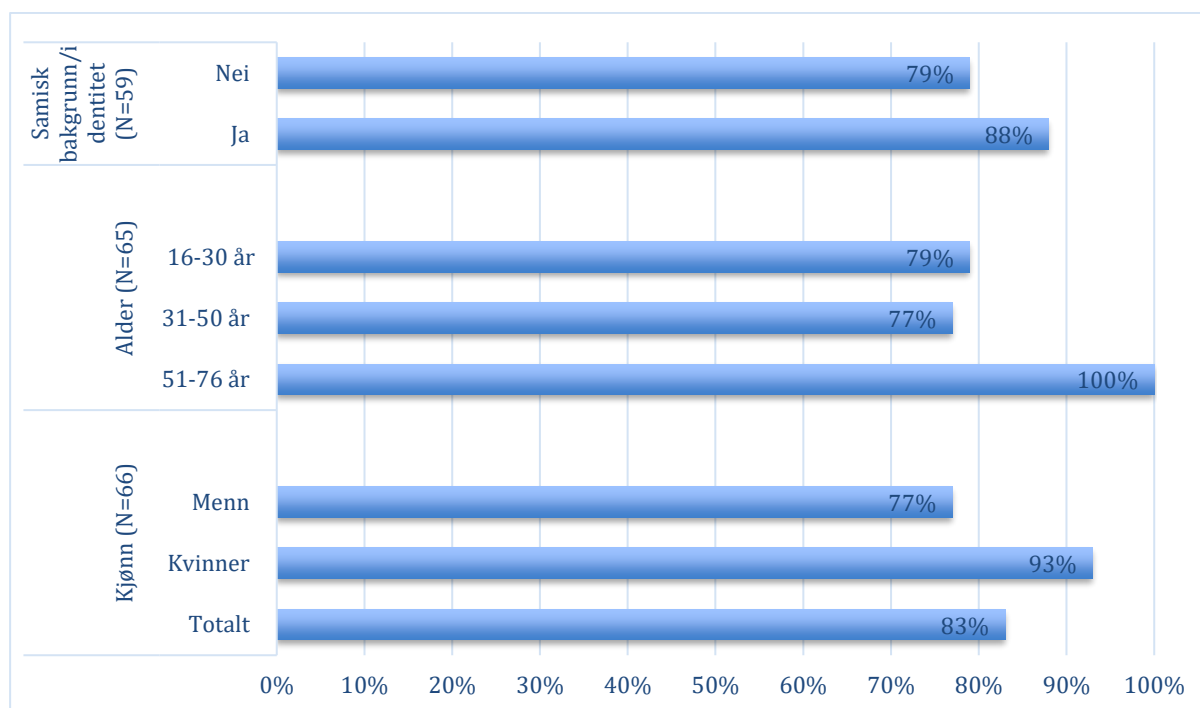
5.5 Vurdering av hjelpetilbud

Et godt helse- og omsorgstilbud har stor betydning for hvordan personer med behov for hjelp, har det. I tillegg til å kartlegge behov for hjelp og hvem som gir hjelpen, ønsket vi derfor også å få vite hva personer med utviklingshemming synes om helse- og omsorgstjenestene de mottar. Nedenfor viser vi noen figurer av hva respondentene har svart på fem spørsmål knyttet til ulike sider ved hjelpetilbudet. Mer utfyllende informasjon finnes i vedlegg 4.



Figur 39 Er det stort sett de samme som hjelper deg? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

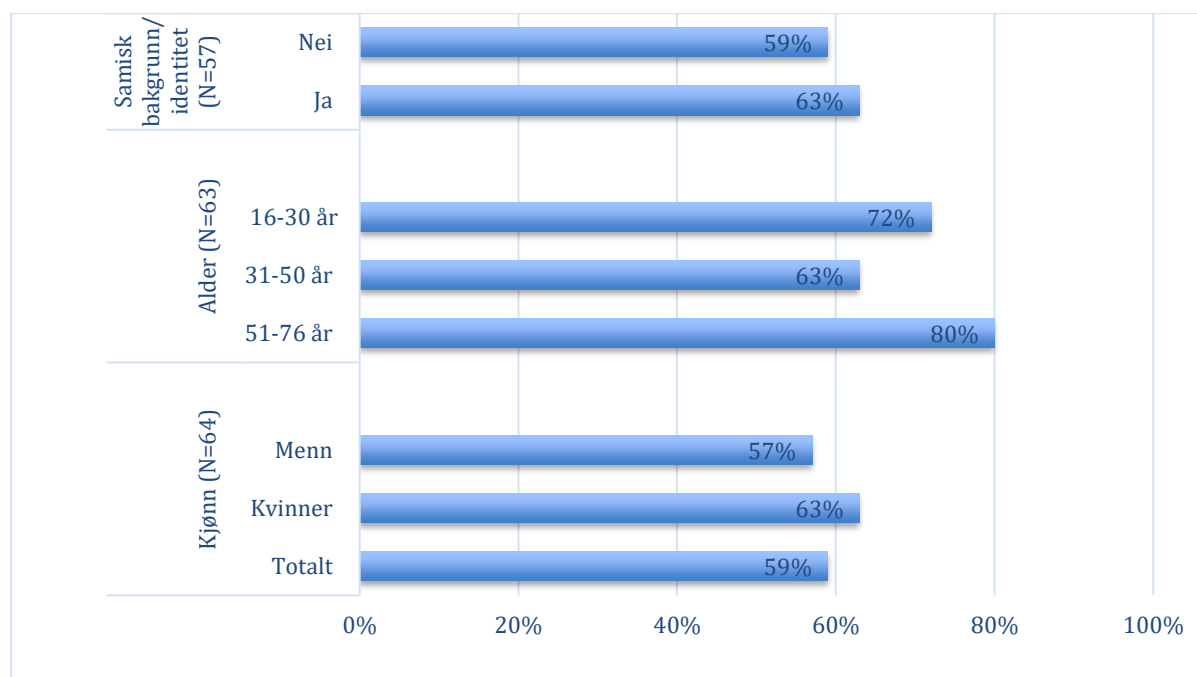
I figur 39 ser vi at 57 prosent svarte at det stort sett er de samme som hjelper dem. Vi ser bl.a. at en betydelig høyere andel av respondenter med samisk bakgrunn (72 %) har svart at det er de samme som hjelper dem, sammenlignet med andelen uten samisk bakgrunn (47 %). Tar vi med de som har svart «ja, delvis» på spørsmålet, er det 89 prosent som svarte at det stort sett er de samme som hjelper dem (vedlegg 4). 12 prosent svarte nei på dette spørsmålet.



Figur 40 De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent.

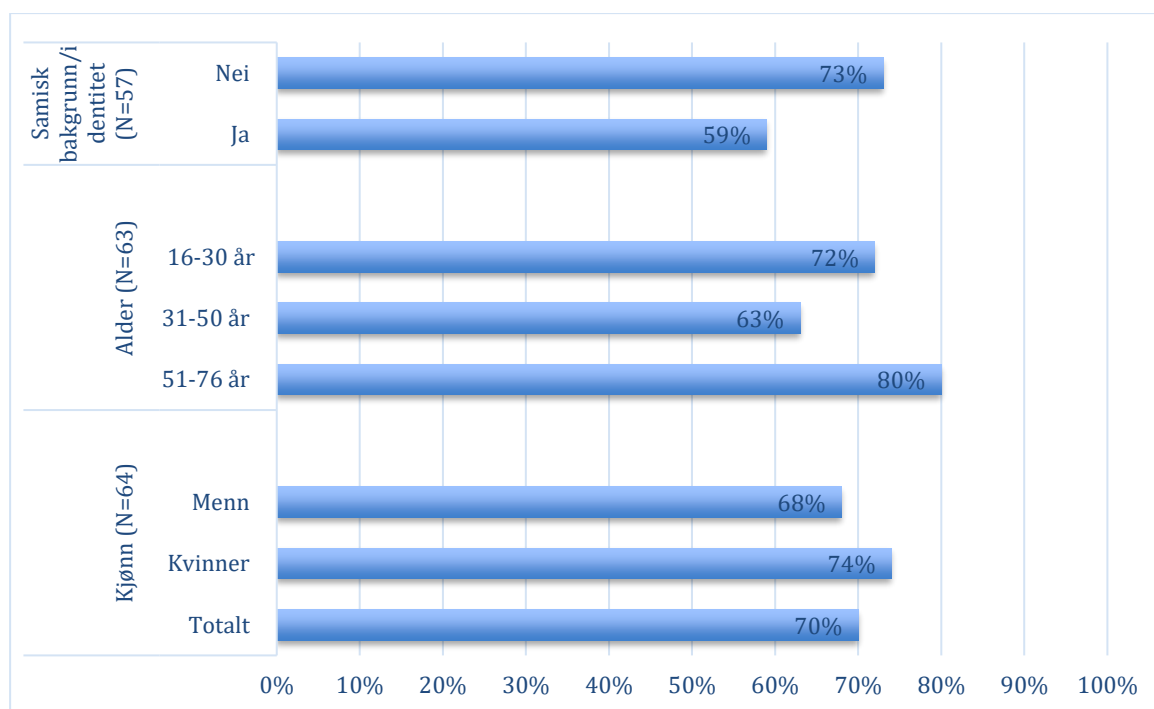
I figur 40 ser vi at et flertall (83 %) har svart at de som hjelper dem, behandler dem på en ordentlig måte. Her ser vi også at en høyere andel kvinner (93 %) svarer det enn menn (77 %). Inkluderer vi de som svarer «ja, delvis» blir andelen 97 prosent (se vedlegg 4). Det er betydelig forskjell i hva respondentene har svart, etter alder. Mens alle respondentene i den eldste aldersgruppen har svart at de som hjelper dem, behandler dem på en ordentlig måte, er det 77 og 79 prosent i den midterste og yngste aldersgruppen som svarer det samme.

I figur 41 ser vi at 59 prosent har svart ja på spørsmålet om de som hjelper dem har god tid til dem. En noe høyere andel kvinner (63 %) enn menn (57 %) synes det. Vi ser også at det er lavest andel respondenter fra den midterste aldersgruppen (31-50 år) som synes dette. Totalt var det 13 prosent som svarte nei på dette spørsmålet (vedlegg 4).



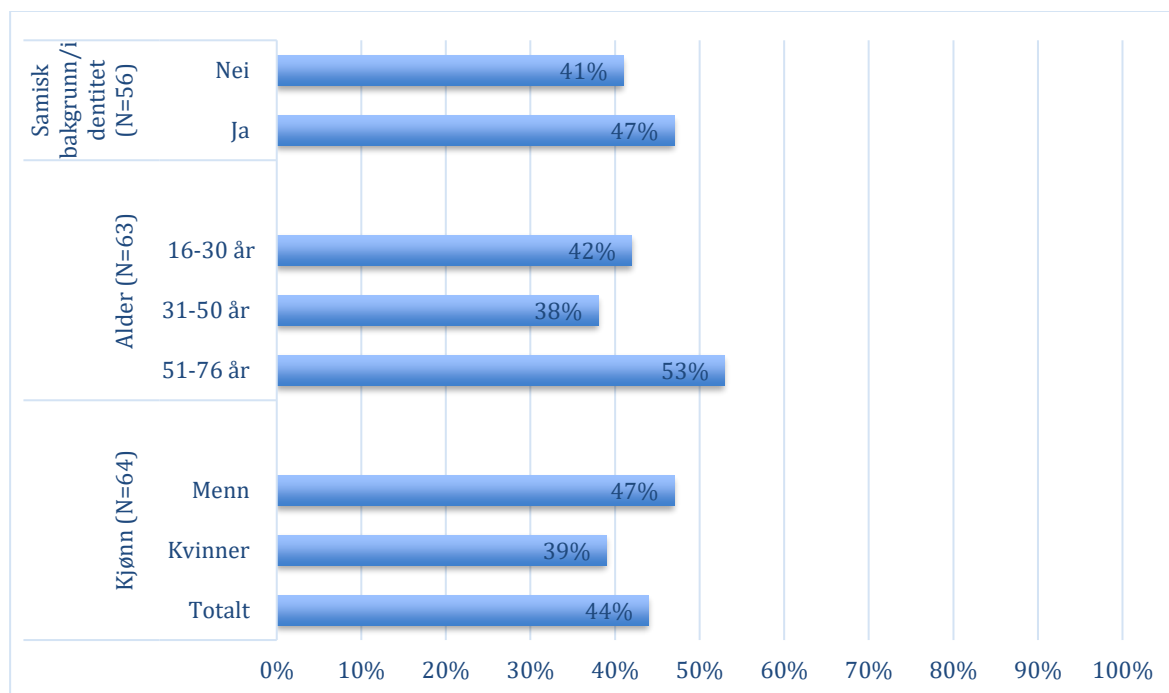
Figur 41 Har de som hjelper deg god tid til deg? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Det er 70 prosent som oppgir at de får den hjelpen de trenger. Også her er det en noe høyere andel kvinner som menn som har svart ja. Totalt var det 8 prosent som svarte nei på spørsmålet (vedlegg 4). Figur 42 viser at en høyere andel av respondenter uten samisk bakgrunn (73 %) har svart at de får den hjelpen de trenger, enn andelen med samisk bakgrunn (59 %). At de med samisk bakgrunn ikke i samme grad som de uten opplever å få den hjelpen de trenger kan henge sammen med at de som tidligere nevnt ikke opplever å bli møtt på eget språk eller med forståelse for sin kulturbakgrunn (Silviken og Stordahl 2010). En slik forklaring er ikke usannsynlig, da få helseprofesjonsutdanninger og helseinstitusjoner i Norge og Sverige har spesielt fokus på kompetanse og tjenester direkte tilpasset for den samiske tjenestemottaker (Bergkvist 2015).



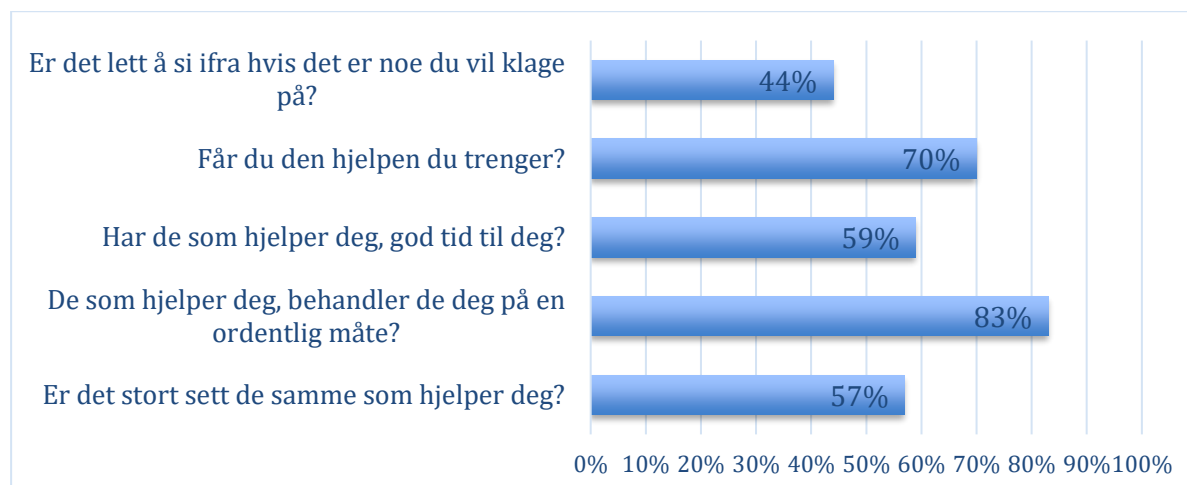
Figur 42 Får du den hjelpen du trenger? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Figur 43 viser at under halvparten (44 %) oppgir at de synes det er lett å si ifra hvis det er noe de vil klage på, når det gjelder den hjelpen de mottar. En høyere andel menn (47 %) enn kvinner (39 %) synes det er lett å si ifra. Nesten en av fem (19 %) svarte nei på dette spørsmålet (vedlegg 4). Figur 43 viser at en noe høyere andel av respondenter med samisk bakgrunn (47 %) svarte ja på spørsmålet, sammenlignet med andelen uten samisk bakgrunn (41 %).



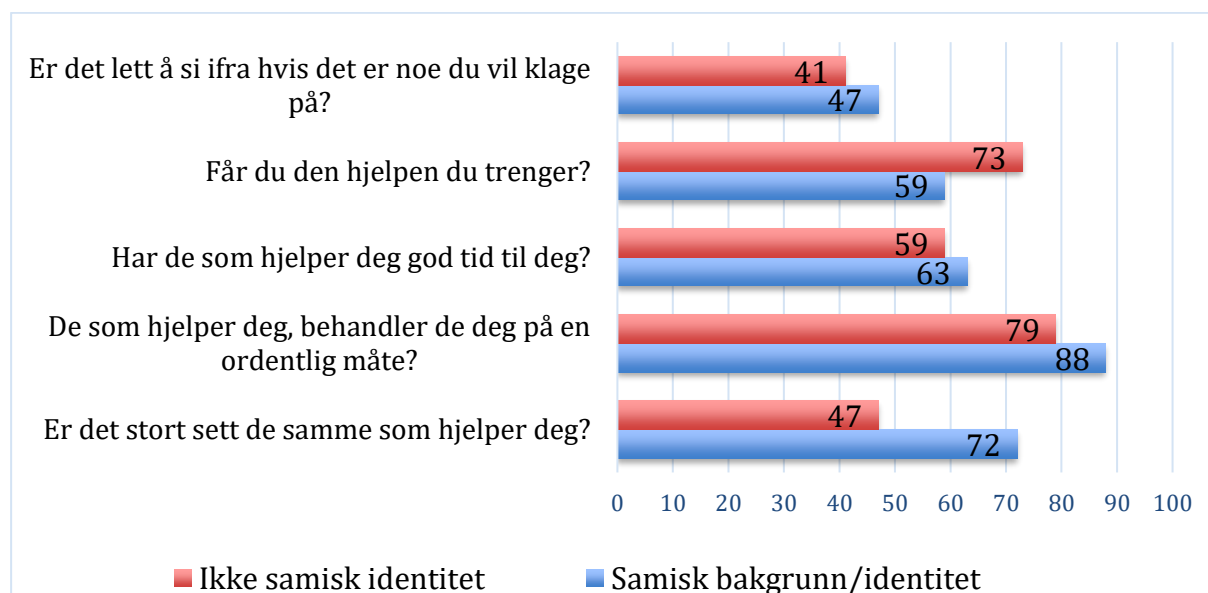
Figur 43 Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

I figur 44 ser vi at det er høyest andel (83 %) som har svart at de synes at de som hjelper dem, behandler dem på en ordentlig måte. Lavest andel (44 %) er det som synes at det er lett å si ifra dersom det er noe de vil klage på når det gjelder den hjelpen de mottar.



Figur 44 Andel som har svart ja på de ulike spørsmålene om hjelpen de får. Totalt. Prosent.

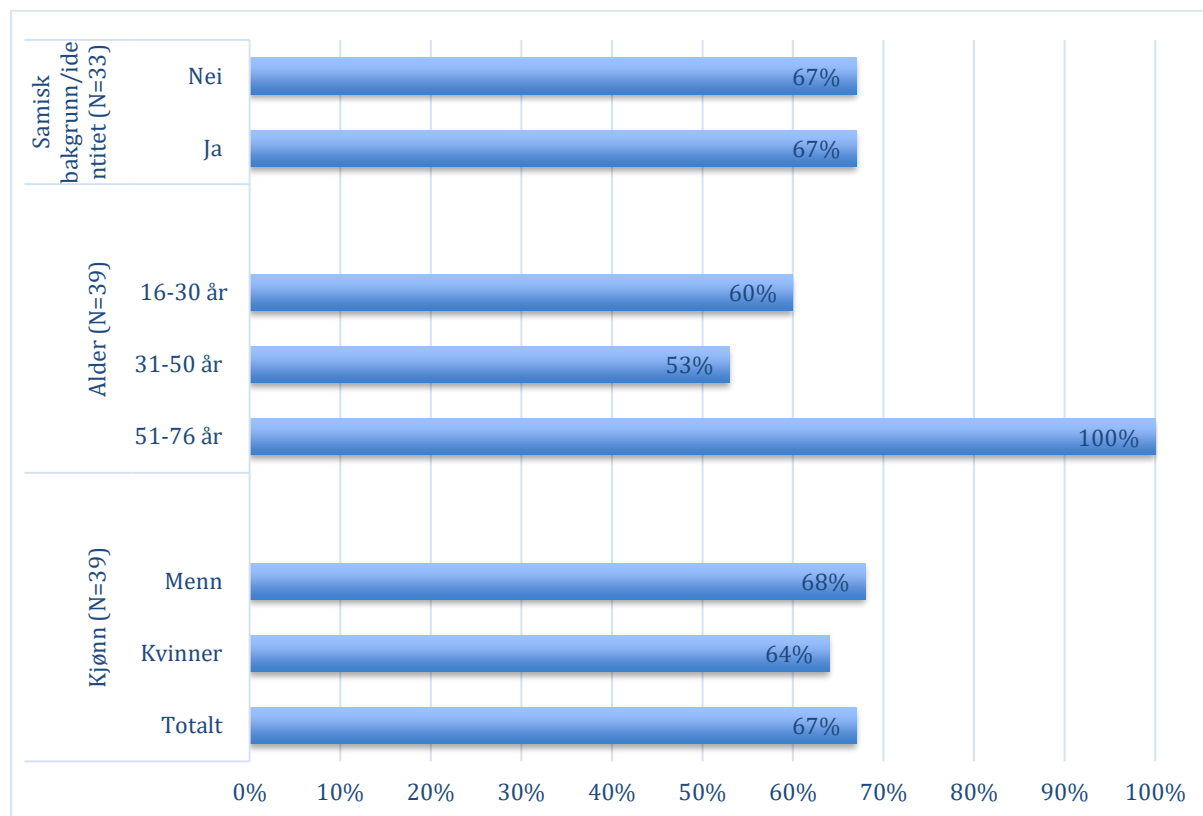
Hvis vi ser nærmere på hvilke områder vi finner størst forskjeller i svarene til respondentene med og uten samisk bakgrunn, viser figur 45 at de største forskjellene er knyttet til spørsmålet om de får den hjelpen de trenger. Vårt funn at færre av de med enn de uten samisk bakgrunn synes de får den hjelpen de trenger, sammenfaller med annen forskning som viser at samiske er mindre fornøyd med helsetjenestene enn den øvrige befolkningen (Nystad m.fl. 2008; Sørli og Nergård 2005). Ifølge forskning kan forskjellen skyldes begrenset mulighet til snakke eget språk og mangel på samisk kulturell kompetanse i helse- og sosialtjenesten (Hedlund og Moe 2010; Melbøe m.fl. 2016; Sørli og Nergård 2005).



Figur 45 Hva synes du om hjelpen du får? Andel som har svart ja på de ulike spørsmålene, etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

I levekårsundersøkelsen var det også et spørsmål om respondentene stort sett er fornøyd med den hjelpen de får. Her kunne de svare ja, litt eller nei. I figur 46 har vi tatt med de som har svart ja. Se vedlegg 4 for en mer detaljert oversikt. Vi ser i figuren at omtrent to tredjedeler (67

%) svarer at de stort sett er fornøyd med den hjelpen de får. En noe høyere andel menn (68 %) enn kvinner (64 %) svarer dette. Figuren viser også at mens alle i den eldste aldersgruppen oppgir at de stort sett er fornøyd med den hjelpen de mottar, gjelder dette kun 60 prosent av respondentene i den yngste aldersgruppen. Dersom vi tar med de som har svart «litt fornøyd» på dette spørsmålet, har alle svart at de er fornøyd med den hjelpen de får. Ingen svarte nei på dette spørsmålet. Vi finner ingen forskjeller i grad av fornøydhet med hjelpen de får mellom de som har samisk bakgrunn eller ikke. Dette funnet kan til dels stå i motsetning til funnet foran om at færre med samisk bakgrunn synes de får den hjelpen de trenger.



Figur 46 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Respondentene fikk også mulighet til å fortelle med egne ord om hvordan de opplever den hjelpen de mottar. Her kommer det tydeligere frem at ikke alle er fornøyd med hjelpen de får i dag. Forhold som trekkes frem er manglende forståelse hos hjelperne for den sykdommen de har og at de som hjelper dem har dårlig tid, glemmer å gi beskjeder eller ikke kommer når de skal. Flere sier også at de synes det er vanskelig å si ifra dersom det er noe som de ønsker å klage på. En av respondentene sier det slik: «Det kan være utfordrende å si ifra, for da kan de begynne å si imot meg.» Det er heller ikke alle som opplever å bli respektert av dem som hjelper dem, som en forteller: «Det er ikke alle jeg går like godt overens med. Det er noen jeg må krangle med for at de skal skjønne. Mange er litt arrogant. Du skal jo behandle brukerne med respekt.»

5.6 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett nærmere på hvordan respondentene opplever egen helse. Vi har hatt et særlig fokus på psykisk helse ved å kartlegge hvor stor andel av personer med utviklingshemming med og uten samisk bakgrunn som til vanlig er plaget av bl.a. ensomhet og tristhet. Vi har også undersøkt hvor stor andel som opplever mobbing, trusler eller vold. Videre har vi kartlagt behov for hjelp, omfang av hjelp, hvem som gir hjelpen, samt hvor fornøyd respondentene er med ulike sider ved hjelpen de mottar.

- Over halvparten (57 %) oppgir å ha en sykdom eller kroppslig plage, herunder en noe høyere andel kvinner (62 %) enn menn (53 %) og flest i den eldste aldersgruppen.
- 40 prosent oppgir at de ikke har en fysisk funksjonsnedsettelse.
- 31 prosent er til vanlig mye plaget av ensomhet. Høyest andel som oppgir ensomhet finner vi i den yngste og eldste aldersgruppen, samt blant de med samisk bakgrunn.
- 26 prosent er til vanlig mye redd eller bekymret. En høyere andel menn enn kvinner svarer at de er det, og flere i den eldste aldersgruppen (32 %) enn i den yngste (20 %). De med samisk bakgrunn (46 %) er adskillig mer redd og bekymret enn de uten samisk bakgrunn (18 %).
- 40 prosent av respondentene er til vanlig mye lei seg og trist. Herunder en noe høyere andel kvinner (45 %) enn menn (36 %), flest i den midterste aldersgruppen (49 %), og en høyere andel av de med samisk bakgrunn (50 %) enn de uten (35 %).
- 28 prosent er til vanlig mye plaget av at de er sint. Noe flere kvinner (32 %) enn menn (24 %) oppgir dette, samt den eldste aldersgruppen. 48 prosent av de med samisk bakgrunn svarer at de er plaget av å være sint, mens kun 21 prosent av uten.
- Et stort flertall (90 %) oppgir at de har noen de kan snakke med dersom de f.eks. er lei seg.
- Dersom de er trist oppgir 68 prosent at de kan snakke med en ansatt, 61 prosent at de kan snakke med foreldre og 22 prosent at de kan snakke med venner.
- 37 prosent har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem, 35 prosent har opplevd at noen har ertet eller terget dem, 17 prosent oppgir at noen har truet med å skade dem og 14 prosent har opplevd at noen har skadet dem. En høyere andel kvinner enn menn har opplevd dette.
- En betydelig høyere andel personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn enn de uten har opplevd at noen har sagt stygge ting til dem (42 % vs. 35 %), erting (48 % vs. 29 %), truet med å skade dem (33 % vs. 11 %) eller har skadet dem (19 % vs. 11 %).
- 22 prosent har den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaget når de går ut alene der de bor. 30 prosent av kvinnene oppgir at de er det, mot 16 prosent av mennene. En høyere andel av de med samisk bakgrunn (33 %) oppgir dette, enn de uten (17 %).
- 71 prosent oppgir at de behøver hjelp til daglige gjøremål og 54 prosent oppgir at de trenger hjelp til stell eller tilsyn. En høyere andel menn enn kvinner, og en høyere andel uten samisk bakgrunn enn med samisk bakgrunn, svarer at de behøver hjelp.
- Hjelpen de trenger oppgis at primært gis av ansatte (93 %) og foreldre (55 %). Langt flere av de med samisk bakgrunn (67 %) oppgir at foreldre gir hjelp enn de uten (37 %).
- Det varierer hvor fornøyd respondentene er med den hjelpen de mottar; 57 prosent svarer at det er stort sett de samme som hjelper dem. 83 prosent synes de blir behandlet på en ordentlig måte av hjelperne, 59 prosent synes de som hjelper dem har god tid, 70 prosent synes de får den tiden de trenger og 44 prosent synes det er lett å si ifra hvis det er noe de vil klage på. Den eldste aldersgruppen er mest fornøyd med den hjelpen de mottar.
- De med samisk bakgrunn er mest fornøyd med hjelpen de mottar, bortsett fra når det gjelder om de synes de får den hjelpen de trenger, hvor kun 59 prosent har svart ja (vs. 73 %).

6 Sosialt nettverk

Vi mennesker har alltid levd i fellesskap, og vi trenger hverandre både for å mestre livet vårt og for å ha god livskvalitet (Bø og Schiefloe 2007). Det å oppleve emosjonell støtte i form av omsorg og kjærlighet, verdsettes, få oppmuntring og sympati, har innvirkning på både vår fysiske og mentale helse (Barstad og Sandvik 2015). Det å ha familie, venner og å oppleve sosial tilhørighet er altså viktig for alle. Enkelte grupper, som f.eks. funksjonshemmede, kan imidlertid oppleve større og/eller andre utfordringer knyttet til sosial deltakelse enn andre. I den offisielle norske politikken for personer med funksjonshemming søker en å imøtekomme disse utfordringene ved å påpeke at samfunnet skal innrettes og tilrettelegges slik at alle kan delta på lik linje uavhengig av sine forutsetninger (NOU 2016:17). En persons grad av sosiale deltakelse vurderes som så betydningsfull for dennes livskvalitet, at nettverk vanligvis inngår som en sentral indikator i levekårsundersøkelser generelt sett, og i undersøkelser av levekårene til personer med funksjonsnedsettelse (Ramm og Otnes 2013) og personer med utviklingshemming spesielt (Söderström og Tøssebro 2011). Viktigheten av familie, slekt og venner for samer med funksjonsnedsettelse, påpekes for øvrig i en studie av Uttjek (2016).

Til tross for at familie og sosialt nettverk har positiv betydning for de fleste, kan denne typen relasjoner også være utfordrende. Mange personer med utviklingshemming lever f.eks. tett sammen med andre personer som de selv ikke har valgt å bo sammen med, noe som kan være krevende (Tøssebro og Lundebj 2002). Utviklingshemmede som bor i bofellesskap tilbringer mye tid sammen med sine medboere, og opplever tidvis ubehag i eget hjem bl.a. knyttet til enkelte medboeres atferd (Kittelsaa og Tøssebro 2011).

I dette kapitlet vil vi se nærmere på hvilket sosialt nettverk personer med utviklingshemming i samiske områder har. I hvilken grad har de familie og venner der de bor og hvor mye kontakt har de med familie, venner og naboer?

6.1 Forholdet mellom sosialt nettverk og levekår

Når en skal beskrive menneskers sosiale deltakelse anvendes ofte betegnelsen nettverk. Med nettverk menes gjerne det sett av relativt varige, uformelle relasjoner en person inngår i. Når vi skal kartlegge en persons nettverk kan vi skille mellom nettverkets primær- og sekundærsone. I nettverkets primærsone inngår de personen har nære og forpliktende relasjoner til, som foreldre, søsken, ektefelle, barn og nære venner. I sekundærsonen inngår de øvrige relasjoner personen inngår i og som oppleves som verdt å vedlikeholde, som f.eks. naboer, kolleger, tidligere skolekamerater, venner og bekjente (Bø og Schiefloe 2007).

Ordet «sosialt nettverk» handler altså om forbindelser mellom oss mennesker. Det er varige og uformelle relasjoner, altså frivillig kontakt med venner, naboer og familie som vi har over lengre tid (Schiefloe 1992). Det kan diskuteres hva som skal regnes som lengre tid, men hovedpoenget er å se på hvem vi mennesker har rundt oss som støttespillere gjennom livet. Ordet «nettverk» kommer opprinnelig fra fiskegarn: Et finmasket nett som skal fange oss opp og holde oss fast når vi måtte trenge det. Denne definisjonen av sosialt nettverk peker også på at relasjoner i vårt sosiale nettverk er uformelle. Vi snakker om familie, venner og naboer, til forskjell fra f.eks. kolleger. Ofte er våre relasjoner til andre mennesker sammensatte, vi kan f.eks. både ha kollegiale og vennskapelige bånd til en og samme person, eller vi kan utvikle vennskap til mennesker vi møter i ulike formelle sammenhenger. Vi kan også diskutere den

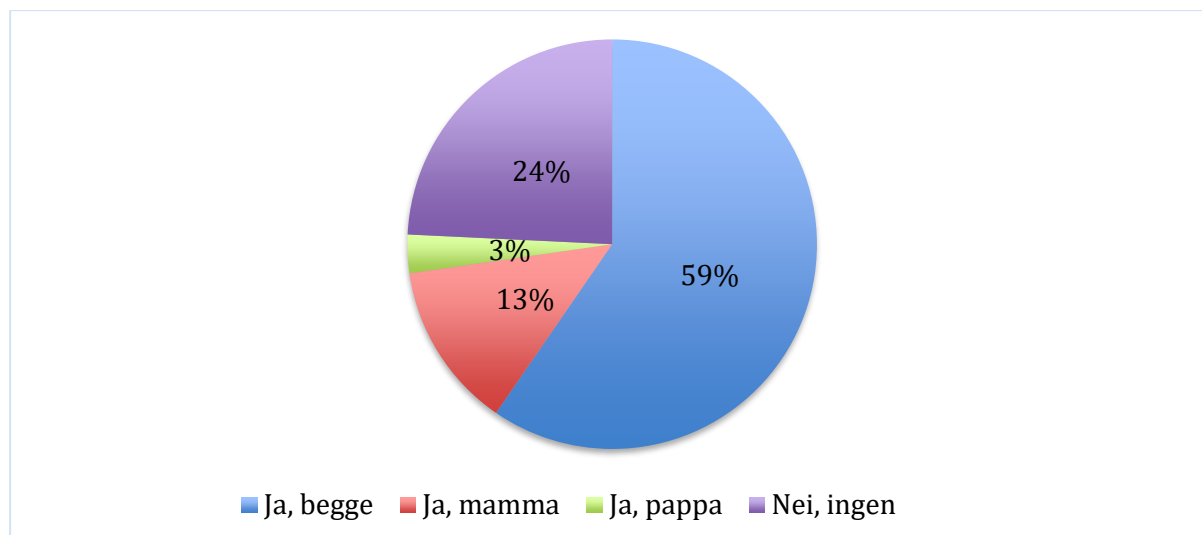
reelle frivilligheten i ulike former for sosial kontakt, i små lokalsamfunn eller i slektsrelasjoner. Mange vil kunne oppleve at man inngår i sosiale nettverk med mennesker man ikke nødvendigvis har valgt direkte, som f.eks. når man etablerer seg i nye familier og slektsrelasjoner. Og andre vil oppleve at fysiske, sosiale eller økonomiske begrensninger gjør at man ikke kan ivareta det omfanget av sosial kontakt som man egentlig ville ønske. Når det gjelder personer med utviklingshemming vil mange ha relasjoner til ulike ansatte hjelpere, f.eks. personale i boliger. Sundet (1996) viser at det ofte oppstår vennskapslignende relasjoner mellom ansatte og beboere i omsorgsboliger, og at dette er viktige relasjoner for mange. Vi har likevel valgt å se på kontakt med naboer, venner og familie.

Et element er at de frivillige og uformelle aspekter ved sosiale relasjoner gjør at det er et område som vanskelig kan gjøres til gjenstand for politisk styring (Schiefløe 1995). Vi kan til en viss grad påvirke folks utdanning, inntekt og arbeidssituasjon gjennom å sette inn tiltak, mens det er vanskeligere å sette enn tiltak overfor folk sine relasjoner til andre. Sammenhengen mellom sosial kontakt og andre velferds- eller levekårsindikatorer kan også være vanskelig å definere presist (Fylling m.fl. 2002). Sammenhengen mellom en vanskelig økonomisk situasjon og andre levekårsområder som er betinget av økonomi kan være iøynefallende, som når personer med anstrengt økonomi rapporterer at de ikke har råd til nødvendig medisinsk behandling (NHF 2002). Hvilken innvirkning vår selvvalgte sosiale kontakt får på vår personlige velferd er mer komplisert å trekke slutninger om. Fordi folk er ulike vil vi også ha ulike behov og forventninger når det gjelder sosialt kontakt. Vi kan velge å ikke bruke mye tid på vårt sosiale nettverk uten at dette nødvendigvis virker negativt inn på andre levekårsområder. Forskning har imidlertid vist at sosial kontakt for de fleste har en klar sammenheng med velferd og trivsel (Barstad 2014). Betydningen av sosialt nettverk for levekår er også knyttet til hvorvidt vi har et *mobiliserbart* nettverk. Sosiale nettverk gir ikke bare sosial kontakt, men kan også betraktes som et uformelt ”hjelpesapparat” i situasjoner hvor vi trenger det.

6.2 Kontakt med familie

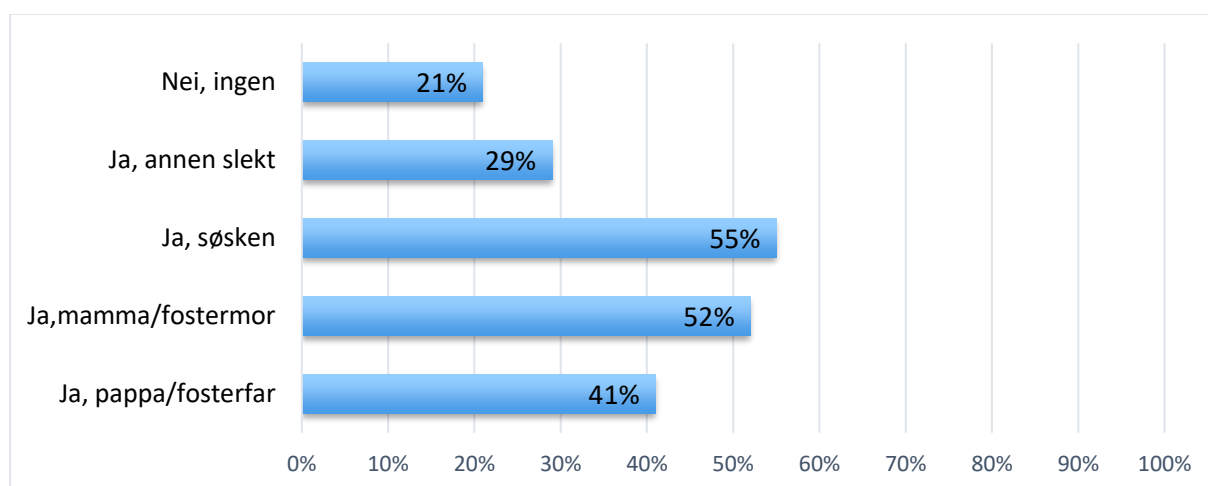
Vi vet fra tidligere studier (Sandvin og Hutchinson 2014; Söderström og Tøssebro 2011) at nær familie spiller en sentral rolle i nettverket til personer med utviklingshemming og vi innledet derfor kartleggingen av respondentenes nettverk med å spørre om foreldrene deres levde.

Som det fremgår av figur 47 har en fjerdedel av de som har svart hverken far eller mor i live. De fleste, nesten 6 av 10, har begge foreldrene i live. Hvilken grad av kontakt en har med familien henger også sammen med den geografiske avstanden mellom eget bosted og familiens bosted, og vi spurte derfor videre om noen av familie eller slekt bodde i nærheten.



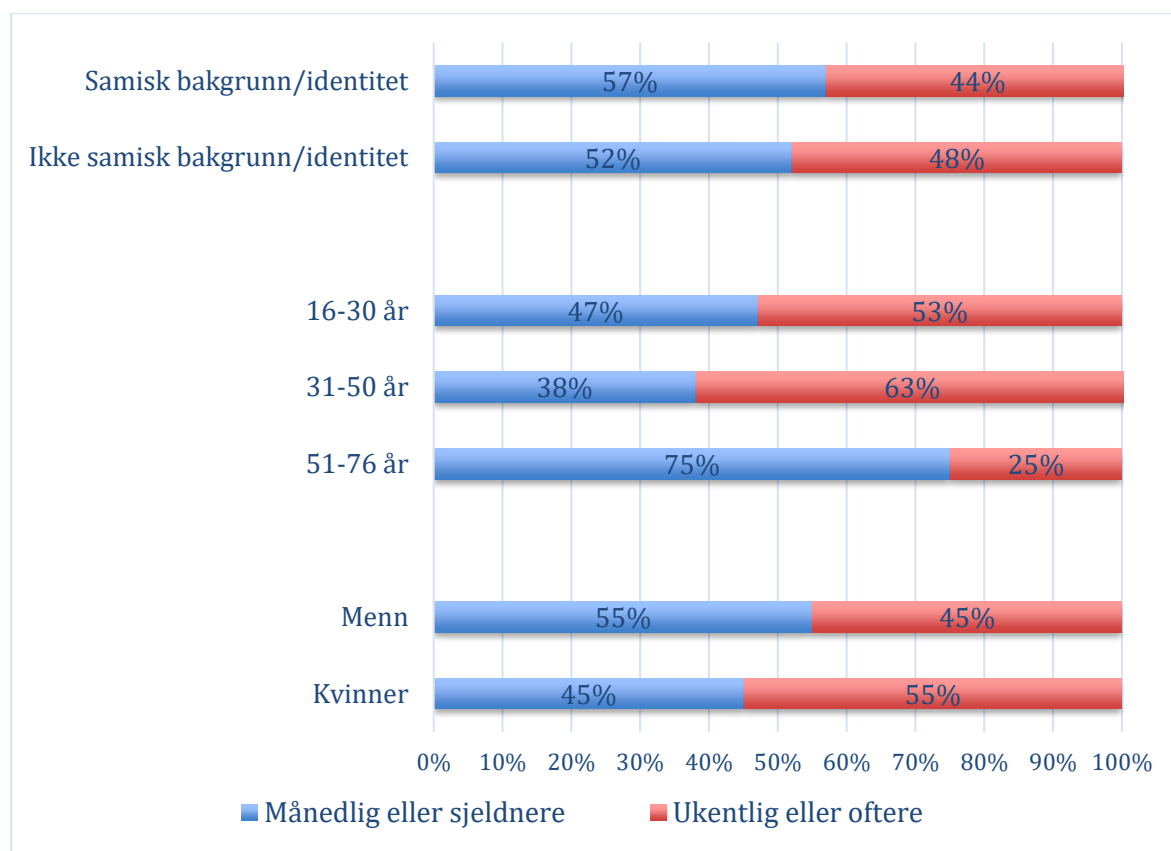
Figur 47 Lever din mamma og pappa? Prosent. N=91

Figur 48 viser at litt over en femtedel (21 %) ikke har slektninger boende i nærheten, mens litt under halvparten (41 %) har faren sin i nærheten, og over halvparten har moren (52 %) og/eller søsken (55 %) som bor i nærheten. Disse funnene er vanskelig å sammenligne med funn fra tidligere undersøkelser av levekårene til personer med utviklingshemming, da de opererer med gjennomsnittlig geografisk avstand mellom foreldrenes og den utviklingshemmedes bosted. I 2010 ble denne funnet å være 22 km (Söderström og Tøssebro 2011). En gjennomsnittsavstand på 22 km tyder imidlertid på at en relativt stor andel også i denne studien må kunne sies å ha foreldre i nærheten. Geografisk nærhet sier likevel ikke noe om hvor hyppig kontakt en har, og neste spørsmål ble dermed om hvor ofte respondentene møter familien sin. Nesten halvparten (49 %) av de som svarte, treffer familien sin daglig eller ukentlig (vedlegg 4). 7 prosent av respondentene (5 personer) svarer at de treffer familien sin sjeldnere enn en gang i året. Det vil si at det er en høyere andel i vår studie (74 %) som har månedlig eller hyppigere kontakt med foreldre eller søsken enn i tidligere levekårsundersøkelser blant personer med utviklingshemming, hvor 60 prosent oppgis å ha samme kontakthypighet (Söderström og Tøssebro 2011). Hyppigheten i familiekontakt i vår studie skiller seg videre heller ikke mye fra hvor stor andel i befolkningen for øvrig som har månedlig kontakt med sin foreldre, da denne er på 78 prosent (SSB 2009b).



Figur 48 Bor noen av slektningene i nærheten av deg? Prosent

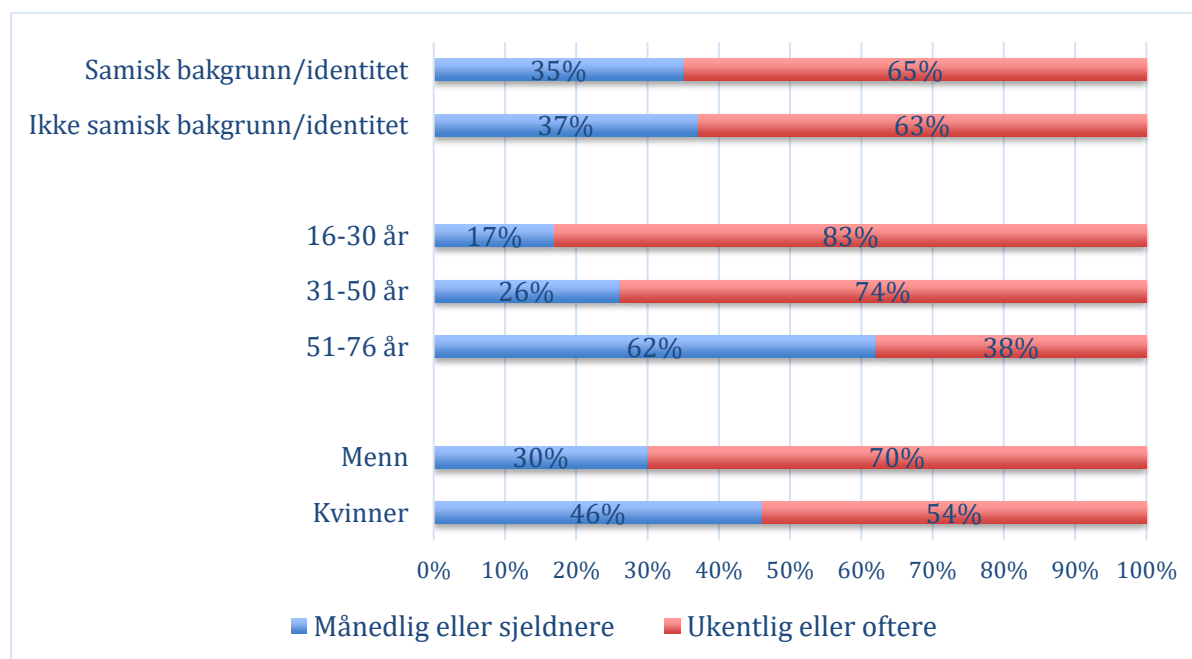
I de neste figurene, når vi skal se på mulige forskjeller mellom aldersgrupper, mellom kjønnene og mellom de som har samisk bakgrunn og de som ikke har det, har vi for enkelhets skyld slått sammen «daglig» og «ukentlig» til en kategori, og resten av svaralternativene («hver måned», «flere ganger i året», «1-2 ganger i året», «sjeldnere» og «aldri») til en kategori.



Figur 49 Hvor ofte treffer du medlemmer av familien din? Etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Figur 49 viser en klar aldersmessig variasjon når det gjelder hvor hyppig respondentene treffer familien. Vi ser at de to yngste aldersgruppene har hyppigere kontakt med familien enn den eldste. I den yngste aldersgruppa (16-30 år) treffer over 50 prosent familie ukentlig eller oftere, i den mellomste aldersgruppen (31-50 år) er andelen 63 prosent, mens i den eldste aldersgruppa (51-76 år) er det bare 25 prosent som svarer det samme. At det i vår studie er den mellomste aldersgruppen som har hyppigst kontakt med familien skiller seg noe fra funnene i andre undersøkelser. Både når det gjelder personer med utviklingshemming (Sandvin og Hutchinson 2014) og i befolkningen generelt sett (SSB 2016e), finner en at det er de yngste som har hyppigst kontakt med familien. At de to yngste aldersgruppene har mer kontakt med familien enn den eldste henger sannsynligvis sammen med at langt flere i den yngste og mellomste aldersgruppen fortsatt har foreldre som lever, samt at flere av respondentene i disse aldersgruppene fortsatt bor hjemme sammen med sine foreldre. De 17 prosentene av respondentene i vår studie som fortsatt bodde hjemme sammen med foreldrene, hørte f.eks. alle til i den yngste eller mellomste aldersgruppen. Vi finner ikke noen særlig forskjell i hyppigheten i mellom hvor ofte personer med og uten samisk bakgrunn treffer familien sin. Det er 4 prosentpoeng flere som svarer ukentlig eller oftere blant de som ikke har samisk tilhørighet, men forskjellene er små og når også antallet personer er lavt kan man ikke betrakte dette som en forskjell å regne med. Når det gjelder kjønnsmessige forskjeller i hyppighet i kontakten med familie, viser figur 50 et nokså typisk mønster som vi kjenner igjen fra andre

levekårsundersøkelser (Fylling m.fl. 2014). Det er en større andel kvinner (55 %) enn menn (45 %) som ofte treffer (ukentlig eller oftere) familien sin.

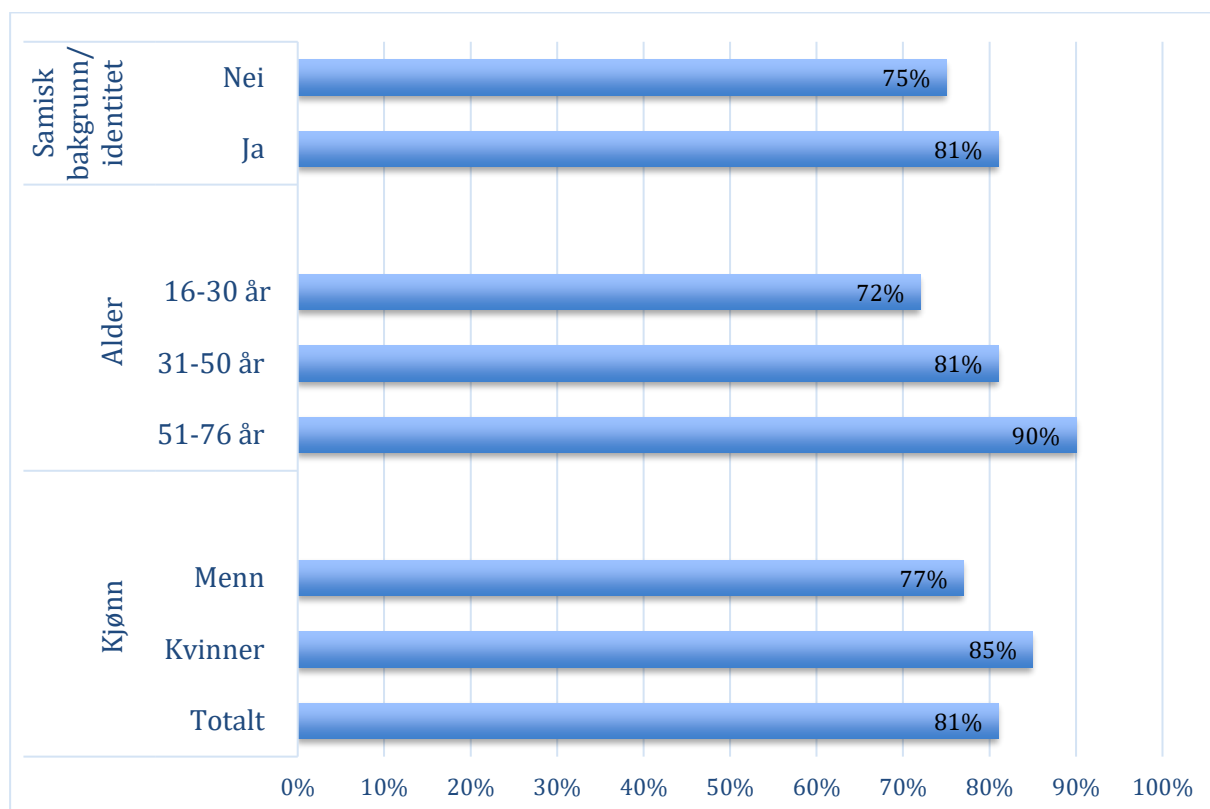


Figur 50 Hvor ofte har du kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook? Etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Mer enn 6 av 10 svarer at de har kontakt med noen i familien via telefon, brev, e-post eller Facebook ukentlig eller oftere (vedlegg 4). Figur 50 viser at på samme måte som i andre undersøkelser er det den yngste aldersgruppen som ofte har kontakt via telefon og andre medier (Sandvin og Hutchinson 2014). Hele 83 prosent av de yngste (16-30 år) oppgir at de har slik kontakt med familien ukentlig eller oftere, mens under halvparten, kun 38 prosent, i den eldste aldersgruppen oppgir det samme. Som i resten av befolkningen kan dette henge sammen med kjennskap og tilvenning til sosiale medier, som klart er størst blant den yngre del av befolkningen. Hvorvidt man har samisk bakgrunn eller ikke synes ikke å ha betydning for hyppigheten av kontakt med familie via ulike sosiale medier. Vi ser at 63 prosent av de som ikke har samisk bakgrunn og 65 prosent av de med samisk bakgrunn svarer «ukentlig eller oftere». Som det fremgår av vår studie er det ikke kontakten med foreldre og søsken som gjør at familienettverket til personer med utviklingshemming er fattigere enn i befolkningen for øvrig. Den store forskjellen ligger i at langt færre etablerer seg med samboer eller ektefelle, og at de stort sett ikke får egne barn.

6.3 Kontakt med venner

I tillegg til familie utgjør venner en viktig del av det sosiale nettverket til folk flest. Figur 51 viser at et stort flertall av deltakerne i studien (81 %), oppgir at de bortsett fra egen familie har gode venner på stedet der de bor. En noe høyere andel kvinner (85 %) enn menn (77 %) svarer at de har gode venner der de bor. Andelen er også noe høyere blant respondentene uten samisk bakgrunn (81 %), sammenlignet med de som har samisk bakgrunn (75 %). Vi ser også at andelen som oppgir at de har gode venner der de bor øker med alderen. Mens 90 prosent av de som er i aldersgruppen 51-76 år oppgir at de har gode venner der de bor, er andelen bare 72 prosent i den yngste aldersgruppen.

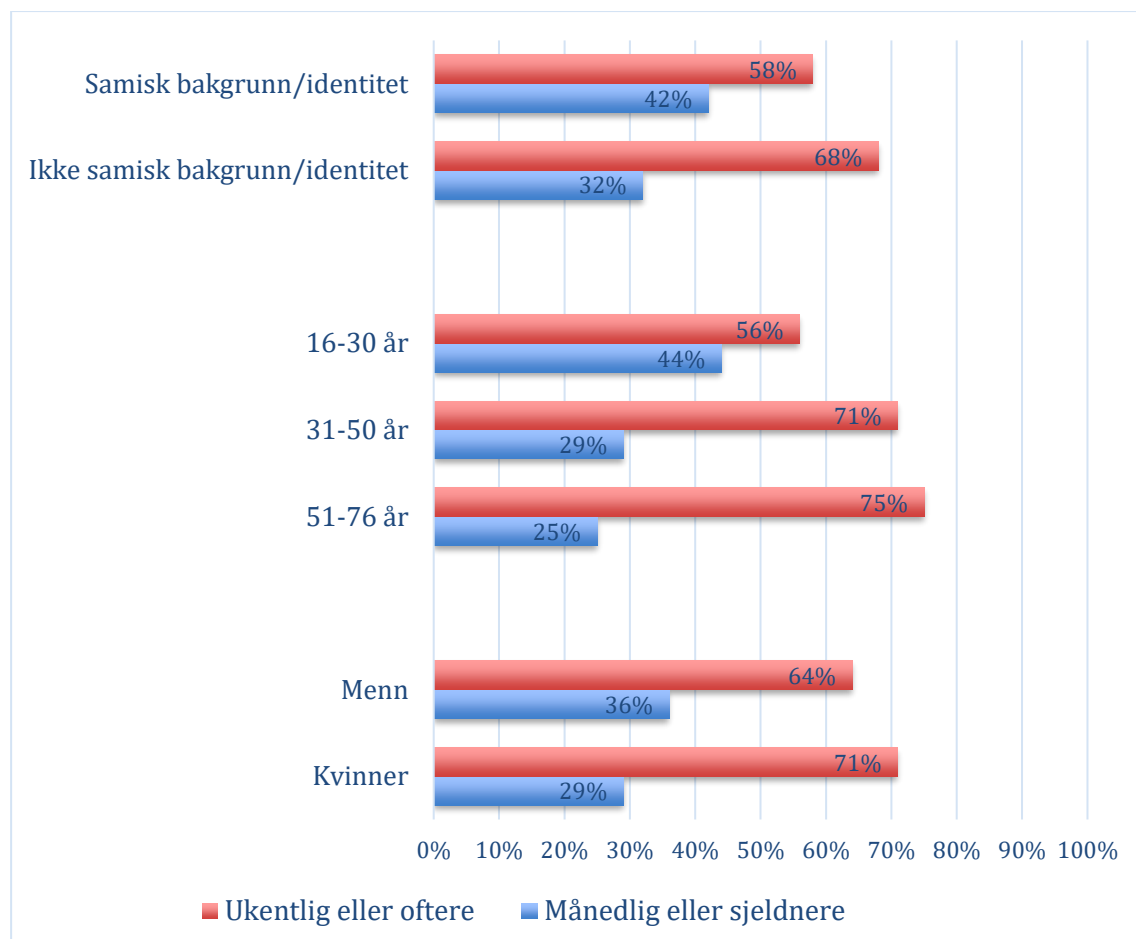


Figur 51 Bortsett fra egen familie, har du noen gode venner der du bor? Totalt og etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Omtrent 2 av 3 (67 %) sier at de treffer venner hver dag eller hver uke (vedlegg 4). Sammenligner vi med befolkningen generelt ser det ikke ut til å være noen stor forskjell i hyppighet i vennsamvær, da drøyt 70 prosent i nasjonale levekårsundersøkelser oppgir å ha ukentlig kontakt med venner (SSB 2011). I motsatt ende er det 18 prosent som svarer at de treffer venner sjeldnere enn en gang i måneden. At nesten hver femte person ikke treffer sine venner i løpet av en vanlig måned er mye. Til sammenligning er det 6 prosent av befolkningen som oppgir at de mangler månedlig kontakt med venner (ibid.). Det vil si at selv om andelen som har hyppig vennekontakt er omtrent den samme, så er det en høyere andel av vårt utvalg som har lite kontakt med venner enn i befolkningen for øvrig. Funnene i vår studie tegner likevel et mer positivt bilde av personer med utviklingshemming sin vennekontakt enn det som har fremkommet i tidligere levekårsstudier for denne gruppen (Söderström og Tøssebro 2011). I sistnevnte levekårsstudie undersøkes om en har og treffer venner utenfor boligen der en bor, og man har funnet at hele 40 prosent oppgir ikke å ha venner utenfor boligen. Det at vi i vår studie ikke har bedt respondentene skille mellom venner i og utenfor boligen, kan forklare at våre funn viser en mer positiv tendens i personer med utviklingshemming sin vennekontakt enn tidligere studier.

Figur 52 viser stor forskjell mellom aldersgruppene, men i motsatt retning av hva vi har sett tidligere. Her er det den eldste aldersgruppa som har den høyeste andelen som oppgir at de treffer venner ukentlig eller oftere. Dette står i motsetning til tendensen i befolkningen generelt sett, hvor en finner at kontakten med venner avtar med alderen (SSB 2013). Kanskje kan noe av forklaringen være boform. Det er rimelig å tenke seg at de som bor i et bofellesskap kan ha knyttet vennskap med en eller flere av de som også bor der, og som de kanskje også treffer oftere fordi de bor i samme hus eller i samme område. I vår studie oppgir 51 prosent av

respondentene at de tenker på noen av de som bor i bofellesskapet sammen med dem som venner, mens 34 prosent svarer at de tenker på alle de bor sammen med som venner. Kun 14 prosent oppgir at de ikke tenker på noen av dem som bor i samme bofellesskap som venner. At rundt halvparten av de som bor i bofellesskap, opplever noen av dem de bor sammen med som en venn, er omtrent helt sammenfallende med funnene i en tidligere studie av levekårene til personer med utviklingshemming, hvor 50 prosent oppga at de så minst en medboer som en god venn (Söderström og Tøssebro 2011).



Figur 52 Hvor ofte treffer du venner om ettermiddagen eller i helgene. Etter kjønn, alder og samisk bakgrunn/identitet. Prosent

At boform kan bidra til at en større andel av de eldste respondentene har hyppig kontakt med venner understøttes av at det i vår studie er en noe høyere andel som bor i bofellesskap blant de i den eldste aldersgruppa (58 %) enn i den yngste (50 %). Antakelsen om at boform påvirker grad av vennekontakt styrkes videre av at det som tidligere nevnt er en mye større andel i vår studie som oppgir hyppig kontakt med venner enn i tidligere levekårsstudier hvor det er vennekontakt utenfor bolig som undersøkes (Söderström og Tøssebro 2011).

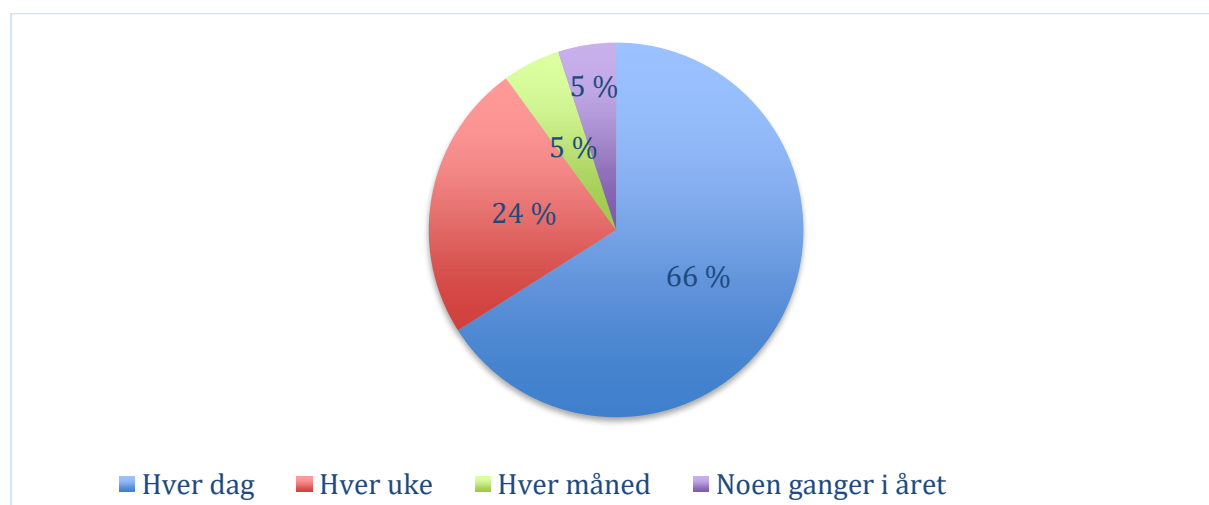
En lavere andel av respondentene med samisk bakgrunn treffer venner ukentlig eller oftere, sammenlignet med personer uten samisk bakgrunn (figur 52). Forskjellen er 10 prosentpoeng, noe som må regnes som en tydelig forskjell. På samme måte som vi drøftet under forrige figur, så kan forklaringen også her være forskjell i andel som bor i bofellesskap: Det er lavere andel personer med samisk bakgrunn som bor i bofellesskap. Også når det gjelder vennekontakt ser vi samme mønster som tidligere når det gjelder forskjeller mellom kvinner og menn: En høyere andel kvinner enn menn treffer venner ukentlig eller oftere. Men forskjellene er ikke

dramatiske: 71 prosent versus 64 prosent. Vi finner samme tendens i befolkningen for øvrig (SSB 2015b).

6.4 Kontakt med naboer

For å skape et godt bomiljø er gode naboskap viktig. Personer med utviklingshemming kan ofte sies å ha to typer naboer. De en bor sammen med i bofellesskapet, samt de øvrige som bor i nabolaget. Som tidligere nevnt er det mange med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Ikke alle er like fornøyd med dette. Når det gjelder sosial kontakt er det interessant å vite noe om hvor tette eller løse forbindelsene oppleves. Vi spurte derfor de som bor i bofellesskap om hvor ofte de er sammen med de andre som bor der. Man kan selvsagt diskutere, i tråd med Schifloes definisjon av sosialt nettverk som vi presenterte i innledningen til dette kapitlet, hvorvidt samvær med andre i bofellesskapet reelt sett er frivillige relasjoner. Likevel er det viktig å belyse variasjonen i samvær innenfor bofellesskap.

Figur 53 viser at det er en del variasjon i hvor ofte man treffer andre som bor i samme bofellesskap. 66 prosent sier at de er sammen med de andre hver dag, mens 24 prosent svarer «hver uke». Bare 10 prosent er sammen med andre i bofellesskapet månedlig eller sjeldnere. Funnene er ikke direkte sammenlignbar med tidligere undersøkelser av levekårene til personer med utviklingshemming, som ikke spør helt om det samme. Her oppgir imidlertid 58 prosent at de tilbringer mye eller en del av fritiden sammen med de en bor sammen med (Söderström og Tøssebro 2011), noe som kan tyde på at omfanget av kontakten med de en bor sammen med er noenlunde på samme nivå.

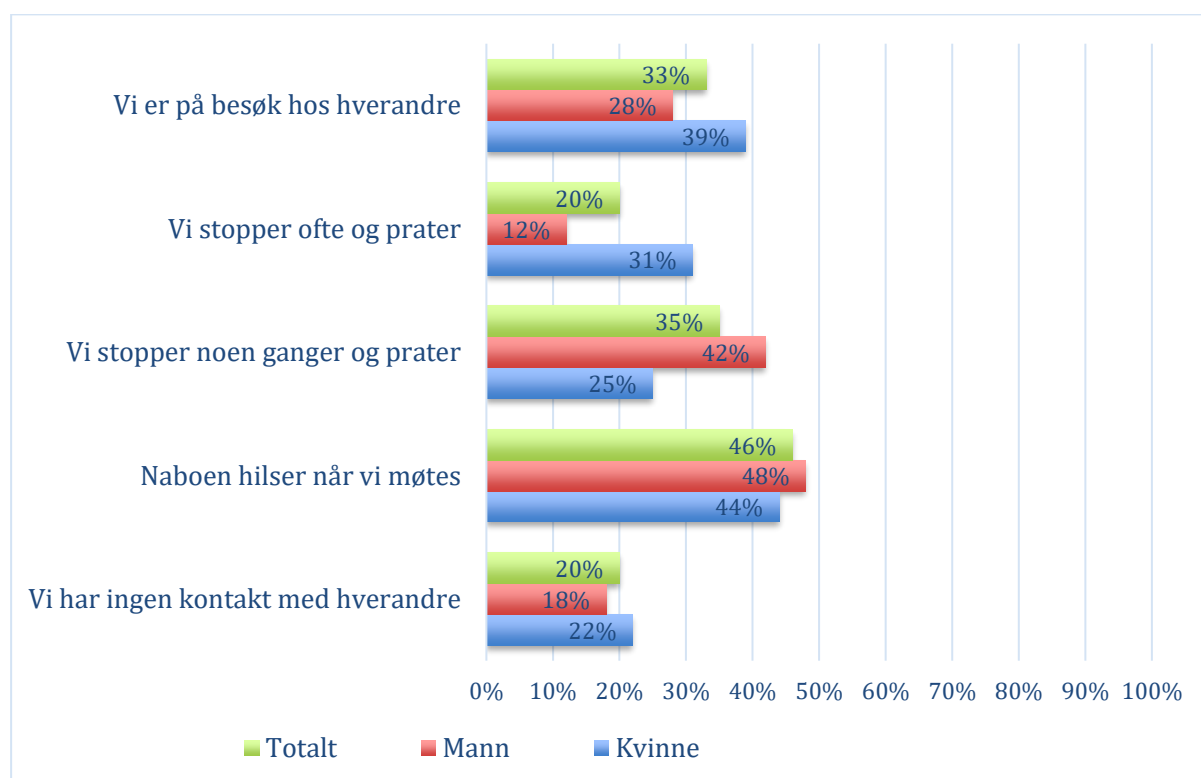


Figur 53 Dersom du bor i et bofellesskap med andre, hvor ofte er du sammen med dem? Prosent. N=38

Både de som bor i bofellesskap og de som har andre boformer, har også naboer i nabolaget der de bor. Vi har spurt om hvilken type kontakt de opplever å ha med naboene sine. Under utfyllingen av spørreskjemaet framgikk at enkelte respondenter definerte medboere i bofellesskapet som naboer. Følgelig kan vi ikke trekke den slutning at de neste funnene når det gjelder naboer *kun* innbefatter naboer utenfor bofellesskapene.

Sett under ett har størsteparten av utvalget en viss kontakt med sine naboer, da kun 20 prosent oppgir å ikke ha noen kontakt med naboene (figur 54). De fleste har en eller annen form for nabokontakt. Nesten halvparten (47 %) svarer at naboene hilser når de møtes, vel 1 av 3 (36 %)

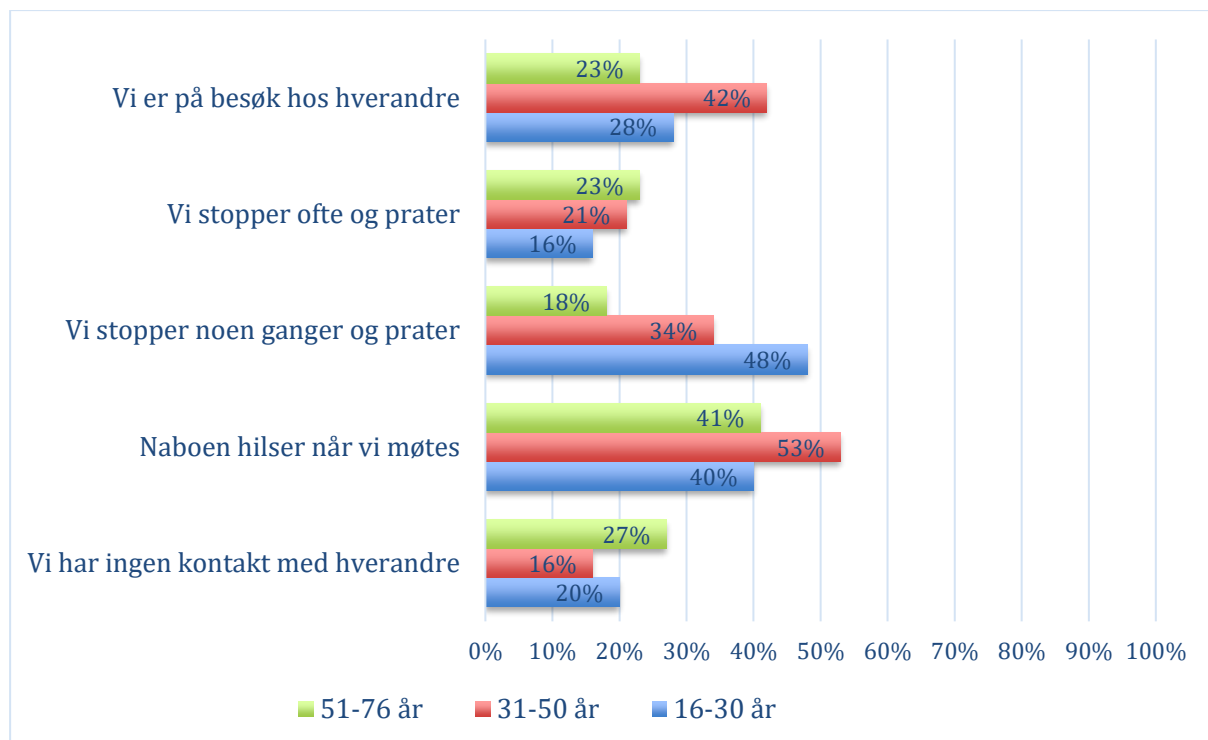
oppgir at naboen noen ganger stopper og prater, nesten 1 av 5 (20 %) opplever at naboen ofte stopper og prater, og 1 av 3 (33 %) er på besøk hos naboene. Sistnevnte er klart lavere enn i befolkningen generelt. Her finner en at 81 prosent i spredtbygde og 60 prosent i tettbygde strøk besøker naboene (SSB 2013). At rundt 30 prosent av våre respondenter oppgir at de er på besøk hos naboer, er imidlertid en høyere andel enn hva tidligere studier av levekårene til personer med utviklingshemming finner (16 %) (ibid.). Mulige forklaringer på forskjellen kan både være at en stor andel av vårt utvalg bor i spredtbygde strøk hvor det som tidligere nevnt er mer vanlig å besøke naboer, samt at en del av våre respondenter her kan ha inkludert det å besøke medboere i bofellesskapet når de har besvart dette spørsmålet.



Figur 54 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Andel som har svart «ja» på ulike påstander. Totalt og etter kjønn. Prosent.

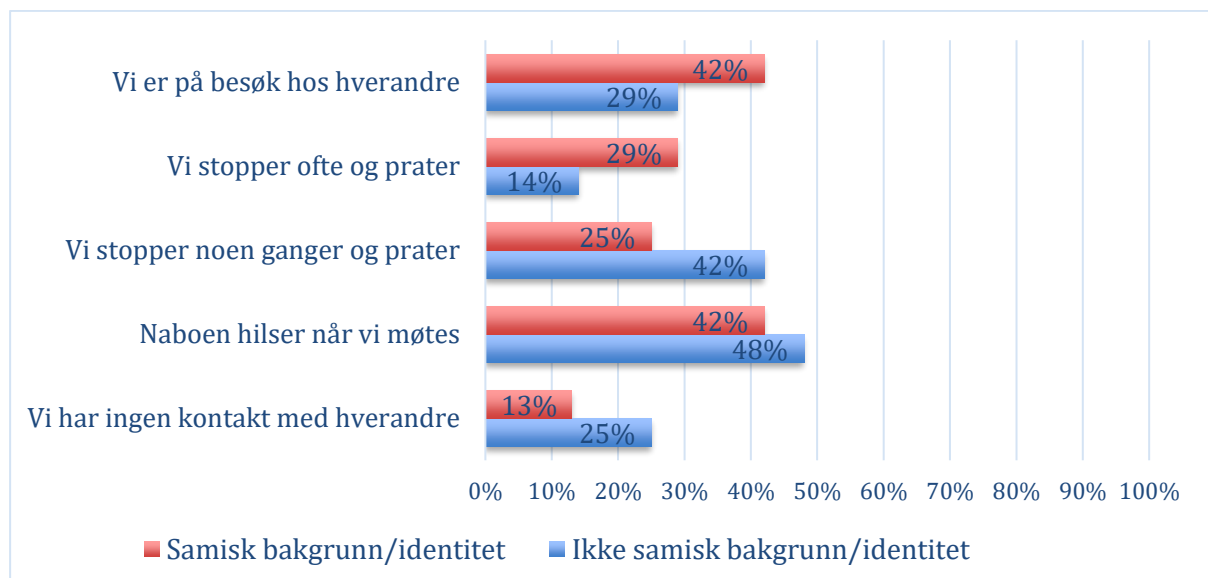
Tidligere i dette kapitlet har vi sett at kvinner har hyppigere kontakt med familie og venner enn menn. I figur 54 ser vi imidlertid ikke et tilsvarende mønster: Kontakten med naboer er stort sett nokså lik mellom kvinner og menn, bortsett fra de to øverste kategoriene: Det er over dobbelt så høy andel kvinner som svarer at de «ofte stopper og prater» sammenlignet med menn. Men dersom vi legger sammen «noen ganger» og «ofte», er andelene nokså like.

Figur 55 viser at blant personer mellom 31 og 50 år er det 53 prosent som sier at naboen hilser når de møtes. Dette er den eneste alderskategorien hvor over halvparten oppgir kontakt med naboer. Hovedmønsteret er at under halvparten rapporterer at de stopper og prater, eller at de hilser. Kun 16 prosent i den yngste aldersgruppen stopper ofte og prater med naboen. For øvrig er det ingen tydelige mønstre mellom aldersgruppene.



Figur 55 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Andel som har svart «ja» på ulike påstander. Etter alder. Prosent.

Figur 56 viser at over dobbelt så mange prosent blant de uten enn de med samisk bakgrunn rapporterer at de ikke har kontakt med naboer. Litt under halvparten i begge grupper oppgir at naboen hilser når de møtes, mens over 30 prosent av de med samisk bakgrunn opplever at de og naboen ofte stopper og prater. Dette er over dobbelt så høy andel som blant de som ikke har samisk bakgrunn.



Figur 56 Kontakt med naboen. Hvilken type kontakt og hvor ofte? Andel som har svart «ja» på de ulike påstandene. Etter samisk bakgrunn/identitet.

Når respondentene i vår studie kan se ut til å ha en mye tettere nabokontakt med de som bor i samme bofellesskap enn de andre som bor i samme nabolag, henger dette sannsynligvis sammen med fysisk nærhet til disse, at mange bofellesskap har fellesareal hvor beboerne møtes,

at de deler på felles personal, og at organisering av aktiviteter til dels er lagt opp slik at beboerne skal delta i fellesskap på disse. Som påpekt i kapittel 3 opplever ikke alle kontakten med de en bor sammen med i bofellesskap nødvendigvis som positiv, da denne kan skape både utrygghet og andre former for ubehag.

6.5 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett at det sosiale nettverket til personer med utviklingshemming på enkelte områder sammenfaller med mønsteret i den sosiale kontakten i befolkningen for øvrig, men at det samtidig på flere områder avviker fra dette mønsteret. Vi har fokusert særlig på hvordan kontakten er med familie, venner og naboer.

- Over halvparten av respondentene har begge foreldrene i live (59 %), mens nesten tre av fire har enten mor (73 %) eller far (76 %) i live.
- Vel en femtedel (21 %) har ikke slektninger boende i nærheten. Videre har noen færre faren enn moren sin i nærheten (henholdsvis 41 % og 52 %), mens over halvparten (55 %) har søsken i nærheten.
- Omtrent halvparten (49 %) treffer familien sin daglig eller ukentlig, og denne hyppigheten i familiekontakt er noenlunde den samme som i befolkningen for øvrig. De to yngste aldersgruppene har hyppigere familiekontakt enn den eldste aldersgruppen.
- Mer enn 6 av 10 har ukentlig eller oftere kontakt med familien gjennom ulike medier. De yngre har mer kontakt med familie gjennom ulike medier enn de eldre.
- Nabokontakten skiller seg fra kontakten den øvrige befolkningen har med sine naboer på flere måter. Bl.a. har de som bor i bofellesskap hyppigere nabokontakt enn hva som er vanlig blant befolkningen ellers. 66 prosent oppgir å ha daglig kontakt med de som de bor sammen med, 24 prosent har ukentlig kontakt med disse, mens 10 prosent er sammen med disse månedlig eller sjeldnere.
- Flesteparten av de som bor i bofellesskap tenker på noen av eller alle de som en bor sammen med som venner (henholdsvis 51 % og 34 %). Kun 14 prosent oppfatter ikke noen av de en bor med som venner.
- Vennekontakten er noe mindre enn i befolkningen for øvrig. Nesten hver femte respondent (18 %) treffer ikke sine venner i løpet av en måned. Over tre fjerdedeler (81 %) oppgir at de har gode venner der de bor, og omtrent 2 av 3 (67 %) sier at de treffer venner hver dag eller hver uke. Den eldre aldersgruppen har noe hyppigere kontakt med venner enn de yngre. At mange oppfatter noen av de som de bor sammen med som venner bidrar sannsynligvis til at vennekontakten i denne studien er høyere enn i tidligere studier av levekårene til personer med utviklingshemming.

7 Fritid og demokratisk deltakelse

I dette kapitlet vil vi ta for oss deltakelse på ulike fritidsaktiviteter, hvem fritiden tilbringes sammen med, samt drøfte barrierer for deltakelse. Vi vil også se nærmere på demokratisk deltakelse.

Fritid er en viktig del av livet vårt. Det er den tiden en har fri fra arbeid, skole og utdanning, og kan delta i valgfrie aktiviteter. Å ha mulighet til å delta i fritidsaktiviteter er betydningsfullt av en rekke årsaker. Fritid er en bl.a. en sentral arena for etablering av vennskap og sosialt samvær, læring og utvikling, opplevelser, fysisk utfoldelse, mestring og selvrealisering. Retten til å delta i kultur, fritidsaktiviteter, fornøyelse og idrett er slått fast i artikkel 30 i FN-konvensjonen til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Her påpekes at personer med funksjonsnedsettelse har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre, og at statene skal gjennomføre tiltak for å sikre denne gruppen tilgang til kultur og idrettsaktiviteter (FN 2006). I Norge er denne retten fulgt opp bl.a. i Stortingsmelding nr. 45 (2012-2013), hvor det påpekes at det er en politisk målsetting å legge til rette for at alle, uansett funksjonsnivå, skal kunne delta på lik linje i fritidsaktiviteter.

Aktivitetene en gjør på fritiden kan være både organiserte eller uorganiserte. Organiserte aktiviteter er gjerne avtalt på forhånd, foregår jevnlig på avtalt tid og sted, og er gjerne arrangert enten i regi av frivillige organisasjoner eller det offentlige (Løvgren 2009). Det kan f.eks. være å delta i kor, å spille på et håndballag, være med i speideren eller å spille i korps. Uorganiserte aktiviteter er derimot ikke planlagt i like stor grad og skjer gjerne på bakgrunn av eget og ikke organisasjoners initiativ. Eksempel på uorganiserte aktiviteter kan bl.a. være å gå en tur på ski eller på kino. Fritiden består imidlertid også av mye annet enn denne typen organiserte og uorganiserte fritidsaktiviteter. Fritid er f.eks. også å slappe av, se på tv, spille dataspill osv.

Personer med utviklingshemming i Norge har i dag et mer begrenset fritidstilbud enn befolkningen for øvrig. I NOU 2016:17 pekes bl.a. på følgende årsaker: Manglende kunnskap om hvordan tilrettelegge for deltakelse innen ordinære fritidstilbud, fysiske barrierer, begrensede transportmuligheter, mangel på hjelpemidler, svakheter i støttekontaktordningen, samt foreldres ressurser og kapasitet. Sett i lys av at personer med utviklingshemming gjerne har mer fritid enn befolkningen for øvrig fordi de også har lavere deltakelse i arbeidslivet og innen utdanning, er det ekstra uheldig at deres tilgang til fritidsaktiviteter er begrenset.

Ifølge ILO-konvensjon nr. 169 om urfolk og stammefolk (1989), som Norge ratifiserte i 1990, har myndighetene plikt til å støtte arbeidet med å bevare og videreutvikle samenes egen kultur. Viktig i samisk kultur er bl.a. samisk håndverk, jakt, fiske osv. Ifølge artikkel 23 i konvensjonen skal regjeringen sikre at slik virksomhet blir styrket og fremmet. Dvs. at det offentlige kan sies å ha et ansvar for å ivareta samer med utviklingshemming sin tilgang til samisk kultur også på fritiden.

Målsettingen om å tilrettelegge for deltakelse gjelder også demokratisk deltakelse. Det finnes i dag lite kunnskap om hvordan personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn deltar i politiske prosesser. Melbøe m.fl. (2016) har sett på personer med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn sin demokratiske deltakelse, og dette er videre diskutert i Fedreheim m.fl. (2017). I vår rapport presenteres for første gang kunnskap om hvorvidt personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn stemmer ved Stortings- og Sametingsvalg, og om det er noen politiske parti de liker spesielt godt. Vi har også sett på medlemskap i organisasjoner o.l. og på hvorvidt respondentene pleier å diskutere tema om funksjonsnedsettelsen og samisk

bakgrunn med andre. Målsettingen er å favne både den formelle politiske deltakelsen gjennom valgkanalen, samt å se om det politiske engasjementet kommer til syne i mer uformelle fora. Både samer og personer med utviklingshemming har vært undertrykt og hatt en svak offentlig stemme. Selv om dette er i ferd med å snu, er det viktig at deres erfaringer og ytringer kommer til syne også politisk. Dette vil bidra til å rette oppmerksomheten mot deres levekår og de forhold de har. Derfor er det viktig at deres demokratiske deltakelse fremmes og at deres synspunkter kommer frem på den politiske agendaen.

7.1 Deltakelse i ulike fritidsaktiviteter

Fritidsaktiviteter defineres gjerne som mer avgrensede og planlagte organiserte eller uorganiserte aktiviteter (Bufdir. 2013), som f.eks. kor eller friluftsliv. Fokus i denne studien har vært hvordan personer med utviklingshemming disponerer *hele* sin fritid, ikke bare i hvilken grad de deltar i mer avgrensede organiserte eller uorganiserte aktiviteter. I kartleggingen legger vi derfor til grunn en forståelse av fritidsaktiviteter som inkluderer også mindre avgrensede og ikke planlagte aktiviteter som det å se på tv, å holde på med data/mobil, og det å lese blad og bøker.

Tabell 5 Hvor ofte gjør du det som vi nevner? (flere kryss mulig) Totalt. Antall.

	Hver dag	Hver uke	Hver måned	Sjeldnere	Aldri	N
Er ute i naturen	6	15	27	23	18	89
Mosjon, idrett, sport	16	33	8	9	20	86
Kino		2	14	45	27	88
Klubb	1	13	12	11	47	84
Cafe, restaurant, bakeri, grendehus	3	26	31	22	6	88
Gudstjeneste		4	11	28	45	88
Ser på idrettsarrangement	1	6	3	37	39	86
Holder på med data/mobil	52	16	3	1	17	89
Ser på tv	66	16	2	2	4	90
Holder på med håndarbeid/duodji	12	8	3	12	54	89
Leser i blader eller bøker	28	27	4	10	20	89
Sum	185	166	118	200	297	-

Tabell 5 viser hyppighet av deltakelse i ulike aktiviteter. Her framgår at det respondentene gjør oftest er å se på tv, og det nest hyppigste er å holde på med data og mobil. Den tredje hyppigst oppgitte aktiviteten er å lese blad og bøker²¹, mens deretter kommer det å drive med mosjon/idrett og sport. Oppsummert deltar respondentene på fritiden hyppigere i ikke planlagte og uorganiserte aktiviteter i hjemmet, enn i organiserte og planlagte organiserte aktiviteter utenfor hjemmet. Sammenlignet med befolkningen for øvrig hvor 83 prosent trener eller mosjonerer minst en gang i uken (SSB 2016c), er andelen som trener minst ukentlig lavere i vårt utvalg. Våre funn kan videre til dels sammenlignes med dataene fra Söderström og Tøssebro (2011) sin studie av levekårene til personer med utviklingshemming. Sistnevnt

²¹ At det å lese kommer såpass høyt henger sammen med vårt skjeve utvalg, hvor mange flere kan lese enn i et utvalg hvor også de med dyp og alvorlig utviklingshemming i større grad er representert.

inkluderer ikke uplanlagte og mindre avgrensede aktiviteter som å se på tv, holde på med data/mobil, samt lese blader og bøker. Det vil si at de aktiviteter som gjøres hyppigst i vårt utvalg ikke er kartlagt i deres studie. Noen av de samme fritidsaktivitetene er imidlertid undersøkt, og med enkelte unntak er aktivitetsmønsteret i studiene noenlunde de samme. Å gå på cafe/restaurant, å være ute i naturen og mosjon/idrett kommer høyt i begge studiene, mens aktivitetene å gå på gudstjeneste og å se på idrettsarrangement er mer sjelden benyttes. Aktiviteten «klubb» i vår studie sammenfaller sannsynligvis med det å gå på dans/diskotek i studien til Söderström og Tøssebro (2011). Mens aktiviteten er blant de sjeldneste i vår studie er den blant de hyppigste i deres studie. Forskjellen kan henge sammen med geografi. Et flertall av respondentene i vår studie bor i mindre kommuner og mer grisgrendte strøk, og vi vet fra tidligere kartlegginger av tilbudene til personer med funksjonsnedsettelse at aktivitetstilbudet er mer begrenset i mindre enn i større kommuner (Kunnskapsdepartementet, 2008). Dvs. at klubb eller diskotek sannsynligvis ikke tilbys som aktivitet på hjemstedet til mange av respondentene i vår studie. I tillegg ser vi at en mulig svakhet ved vår levekårsstudie på området fritid, er at den i for begrenset grad fanger opp deltakelse i typiske organiserte fritidsaktiviteter som f.eks. kor eller svømming. At kun 29 prosent av de som deltar i studien oppgir å være medlem i noe politisk parti, lag, forening eller klubb, tyder dog på begrenset deltakelse i organiserte aktiviteter.

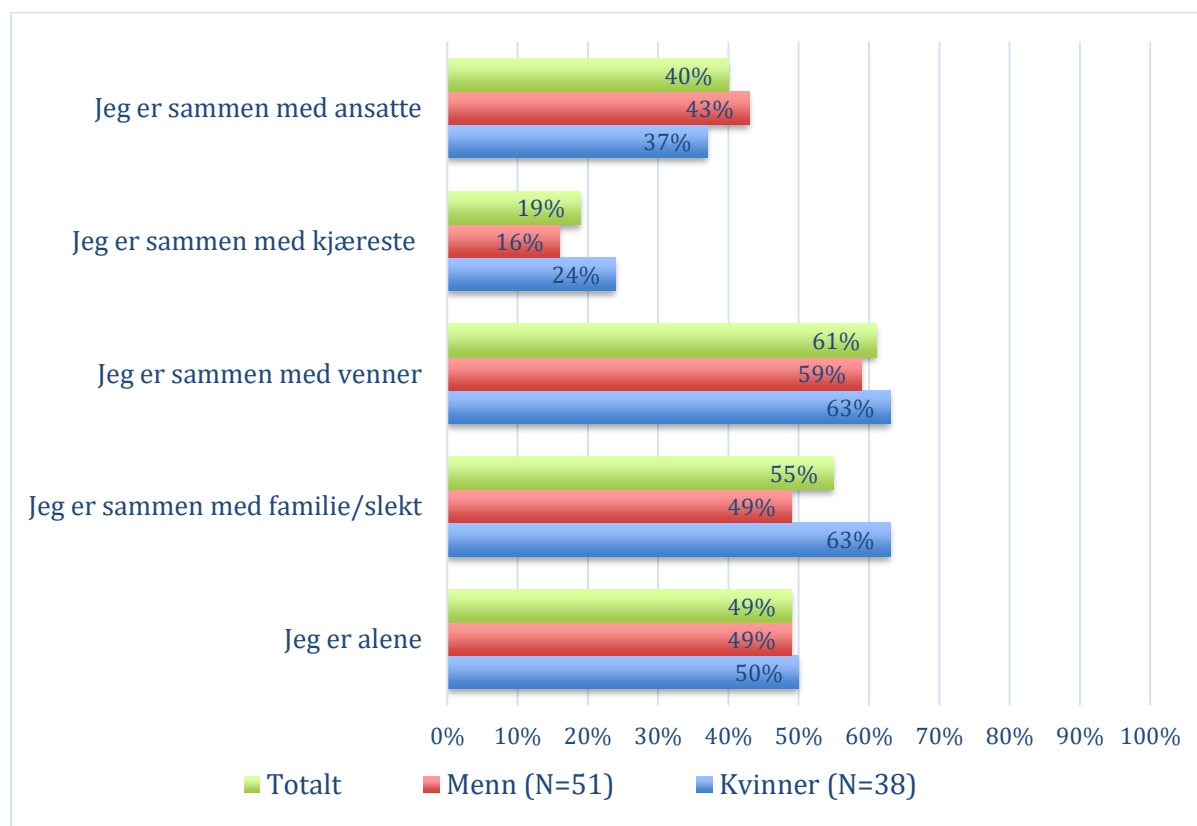
Det er videre interessant at aktivitetsmønsteret ser ut til å variere noe avhengig av kjønn, alder og identitet (vedlegg 4). Aktivitetsmønsteret til kvinner og menn er mye sammenfallende, men skiller seg fra hverandre ved at kvinnene driver mer med håndarbeid, er noe mer ute i naturen og går noe oftere på gudstjenester enn menn. Aldersmessig finner vi at de yngste respondentene (16-30 år) er mer ute i naturen, og går noe mer på kino enn de eldre. De eldste respondentene (51-76 år) driver mer med håndarbeid/duodji enn de yngre aldersgruppene, samtidig som de er mye mindre aktive med data/mobil og driver sjeldnere med mosjon/idrett enn de yngre. At de yngste bruker mer tid på data enn de eldre og motsatt når det gjelder håndarbeid, sammenfaller med tidsbruken på disse aktivitetene blant befolkningen generelt sett (Vaage, 2012). Også Sandvin og Hutchinson (2014) finner at de yngste med utviklingshemming bruker mye tid på data og sosiale medier.

Ut fra at en innenfor samisk kultur tradisjonelt har hatt et nært forhold til naturen og drevet aktivt med duodji (samisk håndverk), er det ikke overraskende at vi finner at de med samisk bakgrunn er mer ute i naturen og driver mer med håndarbeid/håndverk enn de uten samisk bakgrunn. Videre fremkommer det at de med samisk bakgrunn er noe mer aktiv når det gjelder mosjon/idrett, går noe mer på gudstjeneste, ser noe mer på idrettsarrangement, holder mer med på data/mobil og leser mer i blad/bøker enn de uten samisk bakgrunn. Derimot går de med samisk bakgrunn sjeldnere på klubb og på cafe/restaurant enn de uten samisk bakgrunn.

7.2 Hvem tilbringes fritiden sammen med?

På spørsmål om hvem respondentene omgås på fritiden kunne de velge å krysse på flere alternativ. I figur 57 fremgår at respondentene er mest sammen med venner (61 %), men at mange også er sammen med familie og slekt (55 %) og med ansatte i kommunen (40 %). En noe lavere andel oppgir å tilbringe tid sammen med kjæreste (19 %). Samtidig oppgir 49 prosent at de er alene. Kvinner oppgir å være noe mer sammen med familie og slekt, og noe mer sammen med kjæreste enn menn, mens menn svarer at de er noe mer sammen med ansatte fra kommunen enn kvinner. For øvrig finner vi at de eldste respondentene er mindre sammen med familie og slekt enn de yngre, noe som ikke er uventet ut fra at få i gruppen stifter egen familie

(vedlegg 4). Når respondentene blir eldre og deres foreldre og evt. også søsken dør, vil mange oppleve å ha få nære gjenlevende slektninger de kan omgås. At eldre personer med utviklingshemming har mindre kontakt med familie og slekt sammenfaller med funnene i studien til Sandvin og Hutchinson (2014).

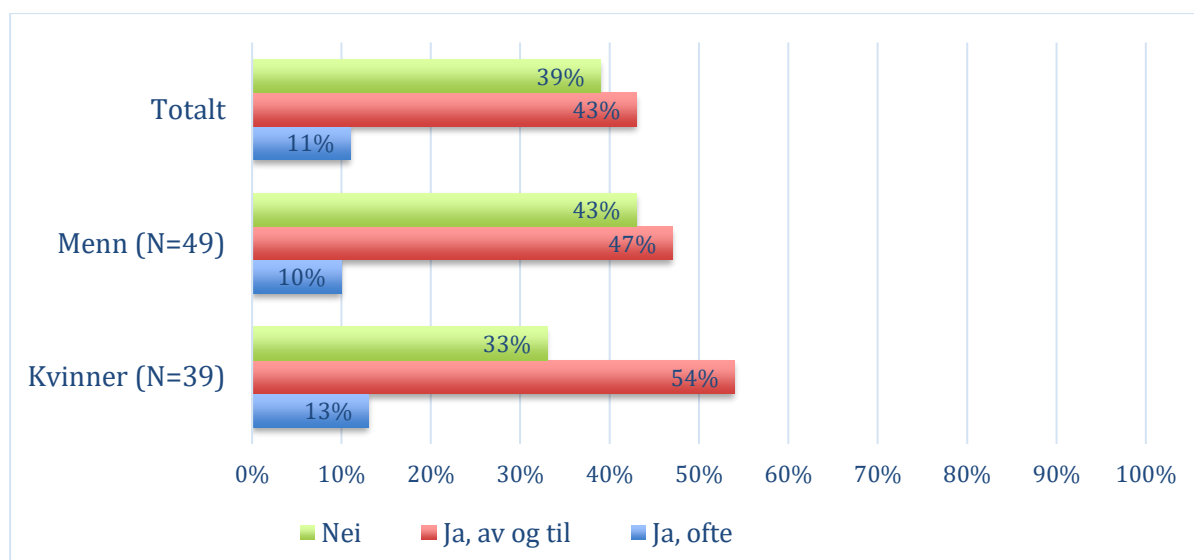


Figur 57 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=89

Enkelte av respondentene har i tillegg til alternativene ovenfor oppgitt at de tilbringer tid sammen med «andre». Flere av disse plasseres inn i de eksisterende svaralternativene, som f.eks. kone, onkel og søskenbarn (familie og slekt), støttekontakt og ansatte ved avlastningen (kommunalt ansatte) og venner. Enkelte av de som respondentene omgås på fritiden hører imidlertid ikke nødvendigvis til i disse inndelingene. Enkelte oppgir f.eks. andre beboere i bofellesskapet der de bor, medlemmer i MC-klubben eller de som er på teateret. At enkelte oppgir andre beboere under «andre» kan tolkes dithen at disse ikke nødvendigvis oppfattes som venner. Videre er det interessant at enkelt under «andre» viser til at de er sammen med f.eks. medlemmer i MC-klubb uten å oppgi disse som venner. At personer ikke defineres som venner trenger ikke bety at disse personene ikke er viktige for respondentene, og kan være uttrykk for at også svake nettverksbånd kan ha sentral betydning, jfr. Granovetter (1973).

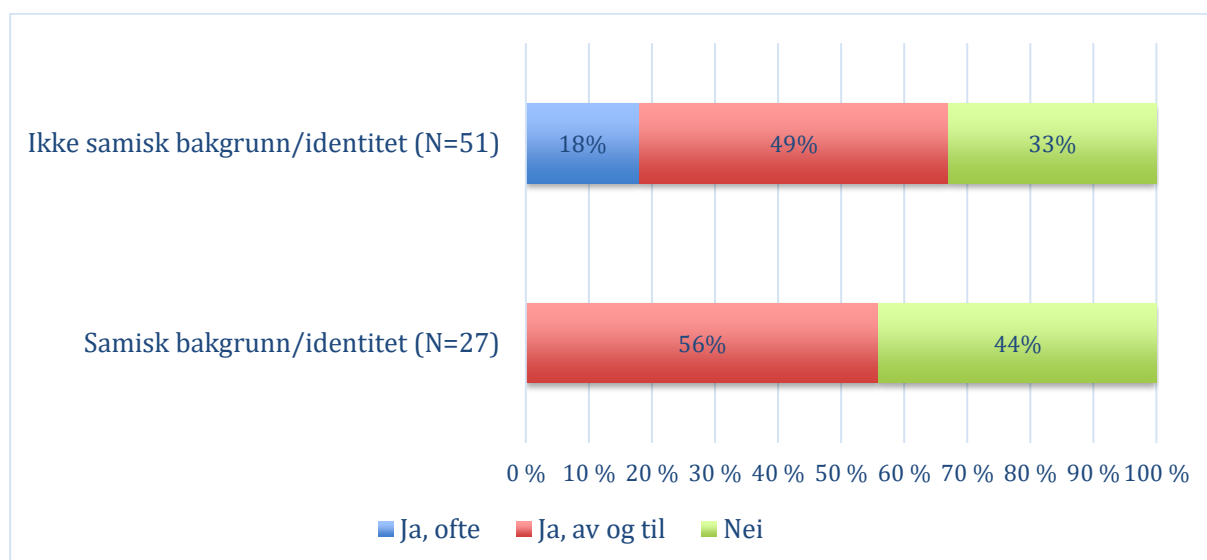
7.3 Barrierer for deltakelse på fritiden

Som figur 58 viser, opplever mange personer med utviklingshemming ikke nødvendigvis at fritiden er tid de kan disponere som de vil til å delta på ulike fritidsaktiviteter. Hele 61 prosent av utvalget opplever ofte (11 %) eller av og til (50 %) at det er vanskelig å kunne delta på aktiviteter på fritiden. Dette er tankevekkende, og innebærer at mange opplever ulike barrierer som hindrer dem fra å ha en så aktiv fritid som de selv ønsker.



Figur 58 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=88

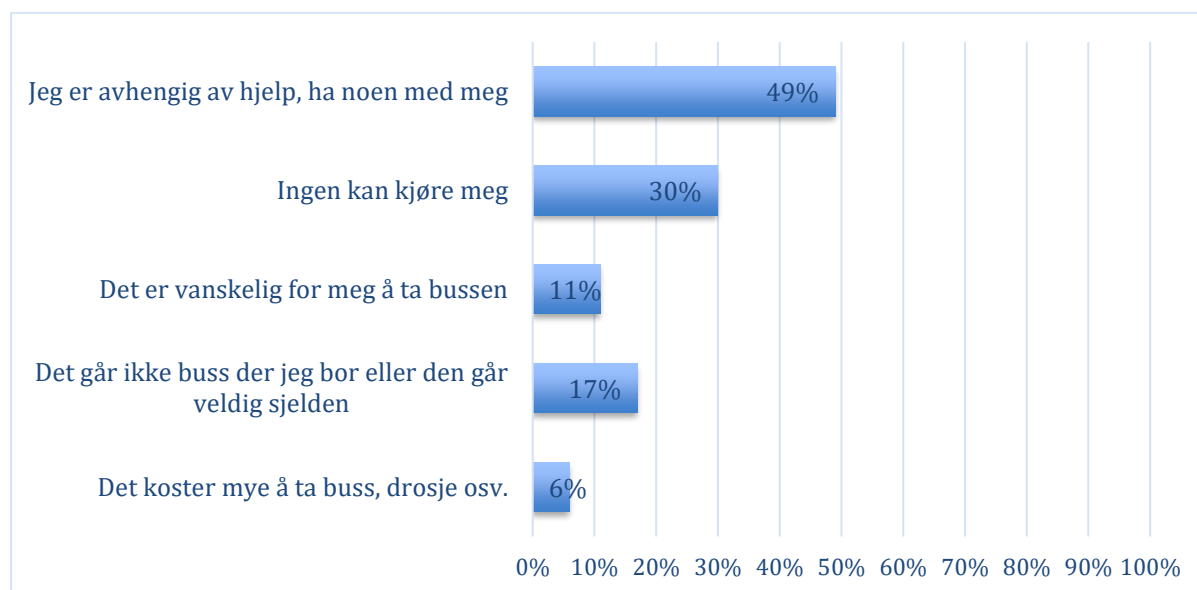
Det er interessant at det er flere av de med samisk bakgrunn som *ikke* opplever hindringer som begrenser deres mulighet for å delta i fritidsaktiviteter (44 %) enn av de uten samisk bakgrunn (33 %) (figur 59). Blant mulige årsaker til forskjellen kan være at det innen samisk kultur har vært en norm å klare seg selv og ikke å be om hjelp (Bongo 2012). At en større andel av de med samisk bakgrunn driver med friluftaktiviteter, kan også bety at de ikke nødvendigvis er avhengig av bistand eller transport for å gjennomføre denne typen aktivitet.



Figur 59 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=78

Vi har videre spurt de som svarte at det var vanskelig å delta på fritidsaktiviteter, om hva dette skyldes. Vi ser i figur 60 at for nesten halvparten, er disse vanskene forbundet med at de er avhengig av hjelp og av å ha noen med seg (49 %). Øvrige barrierer for fritidsdeltakelse som oppgis er mangel på noen til å kjøre seg (30 %), mangel på busstilbud eller begrenset busstilbud (17 %), vansker med å ta bussen (11 %) og økonomi i form av kostnadene knyttet til å ta buss eller drosje (6 %). Funnene er sammenfallende med annen norsk forskning, hvor mangel på bistand, utfordringer med å komme seg til aktiviteter og vaktordninger, er vist til som

begrensninger for deltakelse i fritidsaktiviteter for personer med utviklingshemming (Eide og Breimo 2013).



Figur 60 Hvis det er vanskelig for deg å delta på aktiviteter, hva skyldes det? (flere kryss mulig). Prosent

Vi åpnet videre opp for at de som svarte også fritt kunne oppgi andre forhold som de erfarer begrenser deres fritidsdeltakelse. Her viser flere til at de hindres av egen helse, og da både somatisk/fysisk (som muskelsykdom eller problemer med knær eller føttene) og psykisk. I forbindelse med helse vises det også til alderdom, og det at en ikke orker så mye lengre og har nok med aktiviteter på dagtid. En respondent forteller at han får lite informasjon om hva som skjer der han bor, og både han og andre viser også til at det er begrenset tilbud der de bor. Den ene forteller at hun: «*Må aktivisere meg selv, som å gå tur med hunden!*».

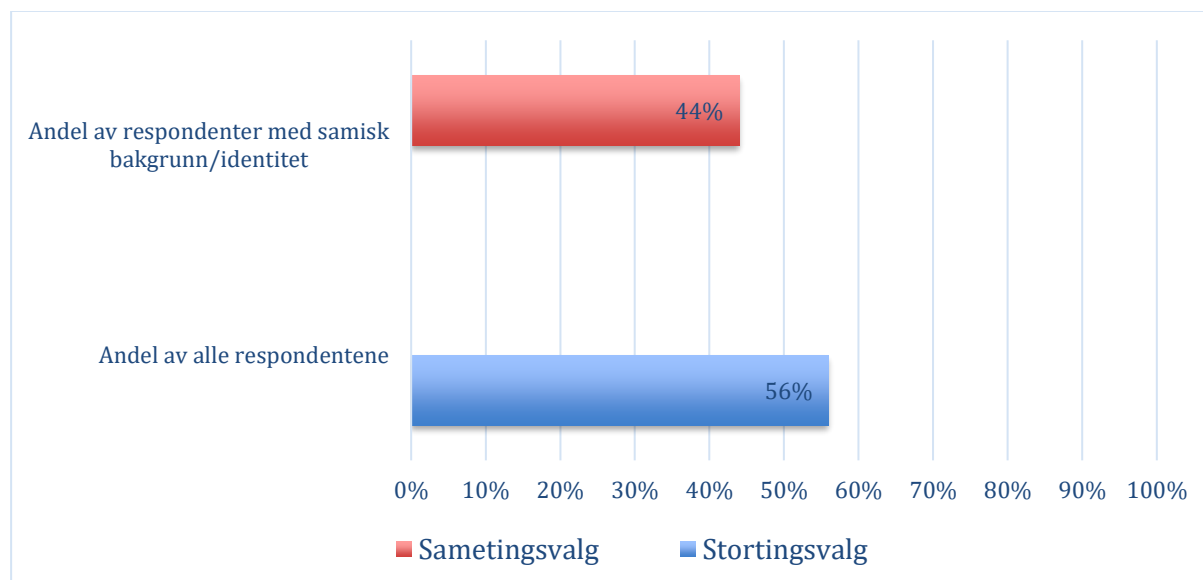
De beskrevne hindringene for deltakelse i fritidsaktiviteter sammenfaller langt på vei med funnene i annen norsk forskning. Elnan (2010) finner at bl.a. mangel på tilgjengelighet, informasjon, transport, ledsagere og nødvendige hjelpemidler begrenser personer med funksjonsnedsettelse sin deltakelse i idrett og fysisk aktivitet.

7.4 Demokratisk deltakelse

Både Stortingsmelding nr. 45 (2012-2013) og NOU 2016:17 slår fast at vi mangler kunnskap om personer med utviklingshemming sin deltakelse ved valg i Norge. Vår studie bidrar dermed med ny og viktig kunnskap på dette området. Utviklingshemmede har de samme formelle rettighetene til valgdeltakelse som resten av befolkningen. Det er en gruppe med særlige behov, og det er spesielt viktig at deres meninger kommer til syne i den offentlige debatten.

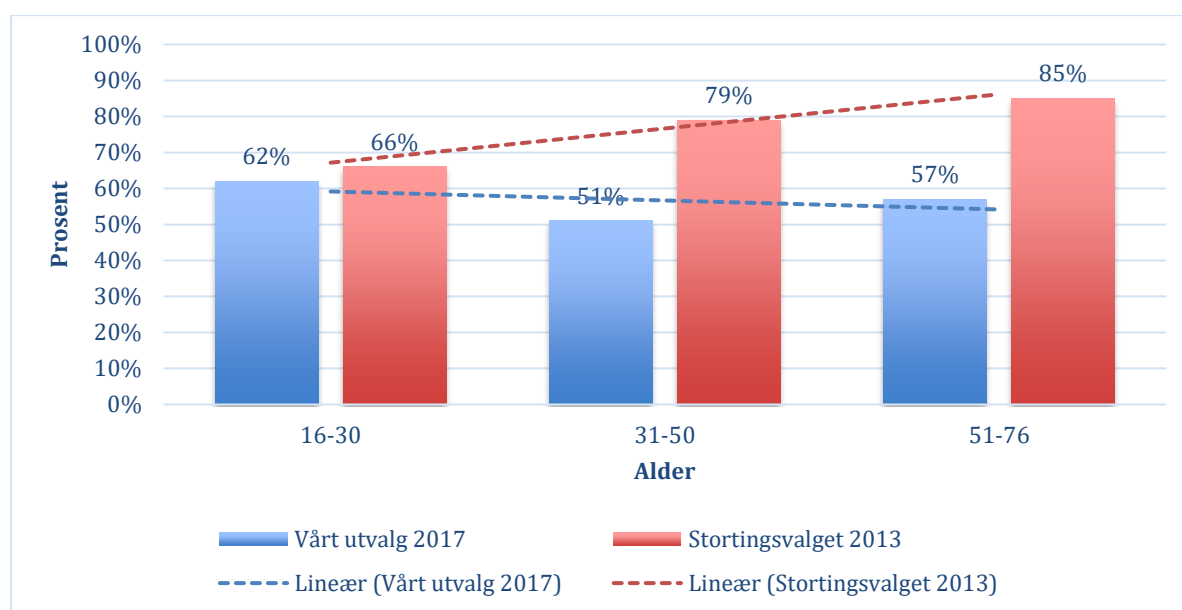
Blant respondentene våre sier 56 prosent at de pleier å stemme ved Stortingsvalg (figur 61). Det er små kjønnsforskjeller og små forskjeller mellom de med og uten samisk bakgrunn (vedlegg 4). Aldersfordelingen i utvalget vårt viser at det er den yngste gruppa (16-30 år) som i høyest grad stemmer ved Stortingsvalg (62 %), mens i aldersgruppa 31-50 år sier om lag halvparten (51 %) at de pleier å stemme ved Stortingsvalget (vedlegg 4). For den eldste aldersgruppa (51-76 år) sier 57 prosent at de pleier å stemme ved Stortingsvalget. Sett opp mot

den generelle deltakelsen i Stortingsvalget i 2013 (SSB 2017d), er det tydelige forskjeller. I 2013 stemte 78 prosent ved Stortingsvalget, og av disse var det 80 prosent av kvinnene og 77 prosent av mennene som stemte. Dette viser at det er lavere deltakelse ved Stortingsvalgene i vårt utvalg enn det er generelt. Vårt utvalg viser i tillegg en tendens til at flere menn stemmer, noe som er motsatt av det det var i Stortingsvalget 2013.



Figur 61 Bruker du å stemme når det er valg? Andel som har svart ja. Totalt. Prosent. N=82-87

Videre viser vårt utvalg at deltakelsen i Stortingsvalget varierer i forhold til alderssammensetningen. Ved Stortingsvalget i 2013 var det en tydelig sammenheng mellom alder og deltakelse (figur 62). Andelen som deltok ved Stortingsvalget var 66 prosent i aldersgruppen 16-30 år og økende til 85 prosent i aldersgruppen 51-76 år (SSB 2013). Dette viser at blant utvalget vårt er den yngste gruppens deltakelse ikke langt unna det den er for befolkningen generelt (62 % mot 66 % for befolkningen generelt), noe som er et svært gledelig funn til tross for at det er snakk om lav valgdeltakelse.



Figur 62 Valgdeltakelse i vårt utvalg og ved Stortingsvalget 2013 etter alder (kilde: SSB 2013)

Ser vi nærmere på hvordan tallene sammenfaller med personer med funksjonsnedsettelse og samers valgdeltakelse generelt, er det noen interessante funn. Ramm og Otnes (2013) fant små forskjeller i valgdeltakelsen for personer med nedsatt funksjonsevne og befolkningen generelt i tallene fra Stortingsvalget i 2009 (85 % av personer med nedsatt funksjonsevne stemte mot 84 % av befolkningen generelt). For personer med utviklingshemming er det som sagt ikke noen norsk forskning på valgdeltakelsen (Meld. St. 45, 2012-2013), men en britisk studie viser at rundt 30 prosent av personer med utviklingshemming deltar i valg, mot 70 prosent av den øvrige befolkningen (Keeley 2008, referert i Meld. St. 45, 2012-2013). Våre funn viser dermed markant større deltakelse enn den britiske studien, men mindre enn for personer med funksjonsnedsettelser. Her igjen må det nevnes at utvalget vårt representerer de som har lett til moderat utviklingshemming, og dermed ikke er representativt for personer med utviklingshemming generelt. Samtidig representerer utvalget også de som kanskje har høyest sannsynlighet for at de vil delta i valg. Til tross for et høyt tall blant unge i akkurat denne målgruppen, er det viktig at man jobber for å øke valgdeltakelsen blant personer med utviklingshemming. Det jobbes strategisk fra flere hold for å øke valgdeltakelsen blant personer med utviklingshemming, bl.a. hos Autismeforeningen Akershus²², Stiftelsen Klar Tale og NF²³. Felles for disse tiltakene er at de både skal tilrettelegge for å gjøre deltakelseskanalene tilgjengelige, og at de skal bidra til at personer med utviklingshemming får økt kunnskap om politikk, samfunnsliv og demokratisk deltakelse. Det at den yngste aldersgruppen i vårt utvalg har høyest valgdeltakelse kan tyde på at slike tiltak virker, og at det er større fokus på valgdeltakelsen blant personer med utviklingshemming nå enn tidligere.

Så langt vet vi at utvalget vårt skiller seg fra den britiske undersøkelsen, og at valgdeltakelsen i vårt utvalg er høyere enn det den generelle oppfatningen viser. Går vi videre til å se på deltakelsen opp mot samisk bakgrunn (vedlegg 4), er den lille forskjellen i utvalget vårt mellom de med og uten samisk bakgrunn i samsvar med undersøkelser om stemmegiving ved stortingsvalg generelt. Selle m.fl. (2015) viser at det ikke er noen forskjell i politiske deltakelse mellom samer og befolkningen generelt.

Vi spurte også hvorvidt respondentene har stemt ved Sametingsvalget. For å stemme ved Sametingsvalget må man stå i Sametingets valgmanntall. I vårt utvalg vil dette kun være aktuelt for de som har samisk bakgrunn, det vil si 27 personer. Blant disse har 12 stemt ved Sametingsvalget, noe som tilsvarer 44 prosent (figur 61). Vi har imidlertid ikke spurt om de 27 informantene med samisk bakgrunn står i Sametingets valgmanntall, så det vet vi ikke. For å sammenligne med valgdeltakelsen generelt i Sametingsvalgene, kan vi se på valgdeltakelsen på Sametingsvalget i 2017. Da var valgdeltakelsen på 70,3 prosent blant de 16 958 stemmeberettigede.²⁴ Deltakelsen i utvalget vårt er dermed i vesentlig grad lavere enn blant den samiske befolkningen generelt, noe som også reflekteres i valgdeltakelsen blant våre informanter til Stortingsvalget. Det er imidlertid ikke tydelige forskjeller hvis vi bryter valgdeltakelsen til Sametinget ned på kjønn eller alder, slik det fremkom på valgdeltakelsen i Stortingsvalget.

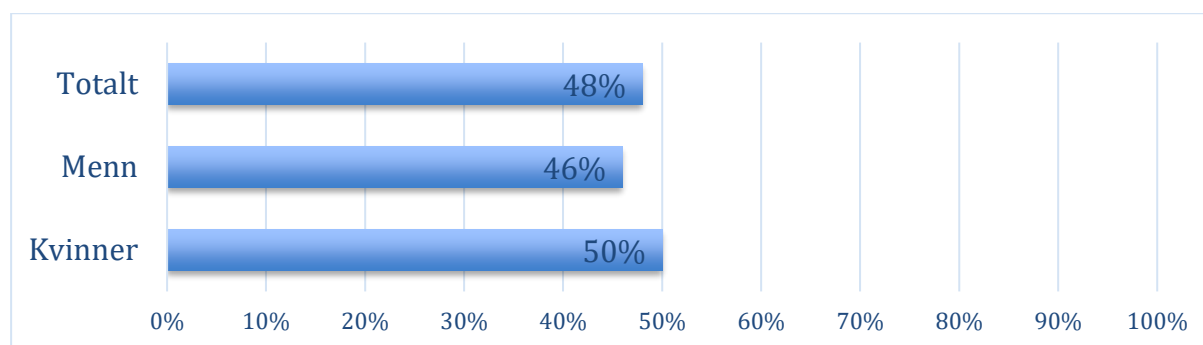
Hvis vi går fra valgdeltakelse til en annen side av demokratiske deltakelse, om det er noe parti man liker spesielt godt, finner vi også her relativt høye tall (figur 63). 48 prosent av deltakerne

²² <https://autismeforeningen.no/akershus/valg/>

²³ <http://www.nfunorge.org/Dette-gjor-vi/Kurs-og-opplysning-for-mennesker-med-utviklingshemning/samfunn-og-partipolitikk/Stortingsvalg/Kurs-om-stortingsvalg/>

²⁴ Valgresultater.no. Tall for hele Norge. Sametingsvalg. 2017 <https://valgresultater.no/?type=sa&year=2017>
Lastet ned 19. oktober 2017.

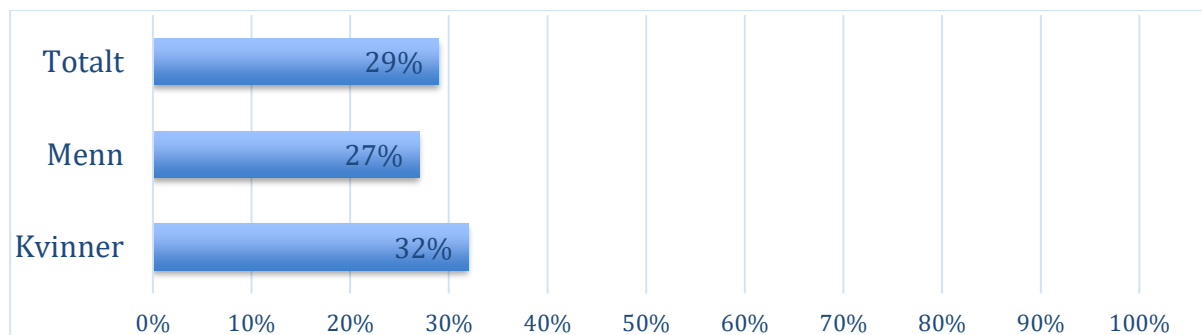
i studien sier at de liker et politisk parti særlig godt. Andelen kvinner som sier de liker et politisk parti særlig godt er her noe høyere enn andelen menn (henholdsvis 50 % mot 46 %).



Figur 63 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=84

Ser vi på aldersfordelingen er de yngre mest aktiv også her (vedlegg 4). I aldersgruppen 16-30 år svarer 63 prosent at de liker et politisk parti særlig godt, i gruppen 31-50 år er tallet 49 prosent og i den eldste gruppen (51-76 år) er tallet på 29 prosent. Videre sier 62 prosent av respondentene med samisk bakgrunn at de liker et parti særlig godt, mot 43 prosent av de som ikke har samisk bakgrunn.

Spørsmålet om deltakerne liker et spesielt politisk parti er videreført til et spørsmål om man er medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber. Som figur 64 viser svarer 29 prosent at de er medlem i et politisk parti, lag, forening eller klubb. Dette er langt lavere enn for befolkningen generelt. Levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne fra 2007 viser at 74 prosent av den voksne befolkningen var medlem i en eller flere organisasjoner eller foreninger (Molden m.fl. 2009), og SSB har tall fra 2014 som bekrefter at nesten 80 prosent av befolkningen er medlem i en eller flere organisasjoner (SSB 2014). Det at våre tall er såpass mye lavere kan tyde på flere ting. For det første kan respondentene ha svart ut fra om de er *aktive* medlemmer. Tidligere levekårsundersøkelser har gjort et skille mellom passive og aktive medlemmer, og for personer med nedsatt funksjonsevne i levekårsundersøkelsen fra 2007 er 44 prosent aktive medlemmer (Molden m.fl. 2009). Dette tallet er mer i samsvar med våre funn. For det andre kan våre lave tall forstås ut fra at vi har intervjuet personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Det at så mange i Norge er medlem i en organisasjon skyldes i all hovedsak at det er en høy andel yrkesaktive som er medlem i fagforening eller arbeidstakerorganisasjon (53 % av alle sysselsatte var medlem i 2014 (SSB 2014)). For utviklingshemmede viser Tøssebro og Wendelborg (2009) at tallet var 35 prosent i levekårsundersøkelsen fra 2007. Ser man på denne gruppens lave yrkesdeltakelse, er det forståelig at medlemskapet i fagforeninger og arbeidstakerorganisasjoner er lavt. Det samme kan sies om medlemskap i idrettslag, som for befolkningen generelt er den organisasjonstypen som har nest høyest medlemskap (SSB 2014). Mange idrettsaktiviteter er ikke tilgjengelige eller tilpasset personer med funksjonsnedsettelse (Molden m.fl. 2009). Tøssebro og Wendelborg (2009) viser at 11 prosent av de med kognitiv svikt i levekårsundersøkelsen fra 2007 er medlem i et idrettslag eller idrettsforening. Oppsummert kan vi si at personer med utviklingshemming i mindre grad enn andre personer med funksjonsnedsettelse deltar i idretten, fagforeninger og interesseorganisasjoner, og at de i større grad er medlem i religiøse foreninger og solidaritetsorganisasjoner (ibid.).

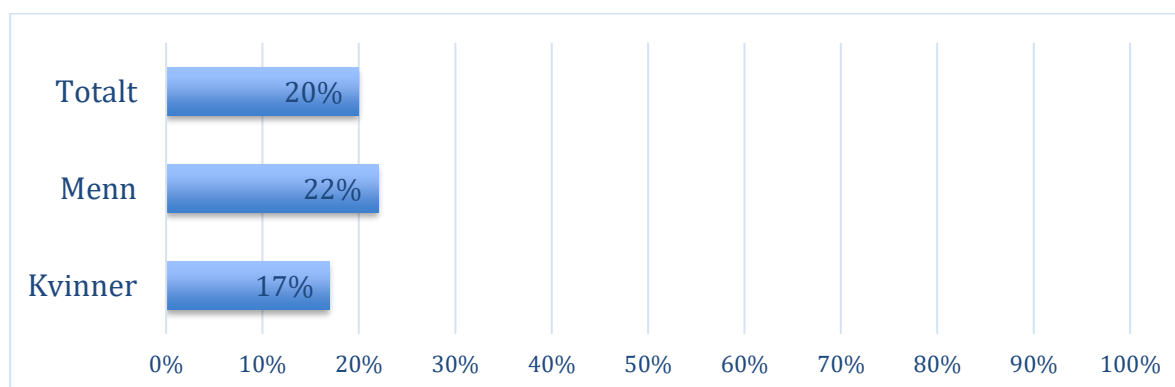


Figur 64 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=87

Et annet interessant funn i undersøkelsen knyttet til spørsmålet om medlemskap i politiske partier, lag, foreninger eller klubber, knytter seg til aldersfordelingen (vedlegg 4). I vårt utvalg er det en nedgang i medlemskap i forhold til alder. I aldersgruppen 16-30 år svarer 40 prosent at de er medlem, og i aldersgruppen 31-50 år er tallet 37 prosent. Mens det i den eldste aldersgruppen (51-76 år) kun var en respondent som svarte ja. Denne nedgangen står i motsats til tallene for befolkningen generelt, hvor det stort sett er en økning i andelen som er medlem i organisasjoner fra den yngste aldersgruppen og frem til pensjonsalder (vedlegg 4).

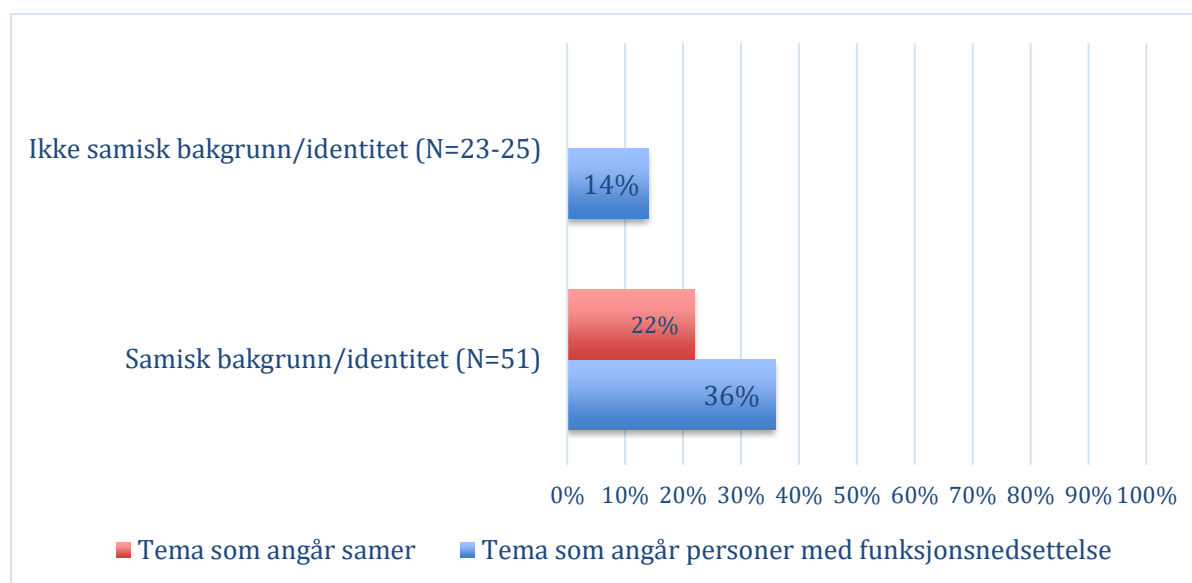
Selle og Strømsnes (2010) viser at samer ofte er mer aktive i politiske partier, i større grad kontakter politikere og oftere er representert i komiteer og utvalg enn de som ikke er samisk. Vi har ikke lyktes med å få en oversikt over antall samer som er medlem av politiske partier, lag, foreninger eller klubber, men Selle og Strømsnes (ibid.) viser at 30,5 prosent av samer i Medborgerundersøkelsen fra 2001 er medlem i et politisk parti, noe som i deres undersøkelse er betydelig høyere enn i befolkningen generelt (15 %). I vår undersøkelse svarer 36 prosent av de som har samisk bakgrunn at de er medlem at et politisk parti, lag, forening eller klubb (vedlegg 4). Tallet for de med samisk bakgrunn er høyere enn for de uten (25 %), noe som på mange måter, også i vårt utvalg, bekrefter at samer deltar mer aktivt demokratiske.

Med tanke på å avdekke hvor opptatt respondentene var av tema som angår personer med funksjonsnedsettelse eller samer, spurte vi om de bruker å diskutere dette med andre. Figur 65 viser at 1 av 5 (20 %) sier at de pleier å diskutere tema som angår personer med funksjonsnedsettelse. Her skiller menn seg litt fra kvinnene med henholdsvis 22 prosent mot 17 prosent. I vårt utvalg er det oppsiktsvekkende at ikke flere diskuterer dette. Snur vi funnet om, er det 4 av 5 av personer med utviklingshemming som ikke diskuterer tema som angår personer med funksjonsnedsettelse med andre.



Figur 65 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Andel som har svart «ja, ofte» og «ja, noen ganger». Totalt og etter kjønn. Prosent. N=85

Et annet oppsiktsvekkende funn er knyttet til det at 36 prosent av de som har samisk bakgrunn/identitet i utvalget vårt sier at de pleier å diskutere tema som angår personer med funksjonsnedsettelse, mot 14 prosent blant de som ikke har samisk bakgrunn (figur 33). Grunnen til at dette er et overraskende funn er tidligere forskning som peker på at samer ikke prater om helserelaterte forhold (Bongo 2012). I vårt utvalg svarer altså i overkant av 1 av 3 med samisk bakgrunn at de gjør dette, mot 1 av 7 som ikke har samisk bakgrunn. Med andre ord samsvarer ikke dette med Bongo (2012) sin antakelse om at samer ikke prater om helse og helserelaterte emner. Forskjellen kan ikke forklares med forskjell i forekomst av sykdom/kroppslige plager, da denne oppgis å være noenlunde den samme i de to gruppene. Samtidig kan respondentenes alder ha betydning, da en større andel av respondentene med samisk bakgrunn er yngre enn de uten samisk bakgrunn. Erfaringen i en tidligere kvalitativ studie var at i hvilken grad samer med funksjonsnedsettelse snakket om sykdom og helse varierte stort, og blant annet varierte med alder, bosted osv. (Melbøe m.fl. 2016). En slik variasjon kan forklares med at kultur er noe relasjonelt som endrer seg over tid, og henger sammen med både sosial kontekst, kjønn osv. (Keddell 2009). Dvs. at de yngre respondentene våre med samisk bakgrunn kanskje ikke i samme grad har tatt opp i seg normen om å ikke snakke om sykdom som de eldre, og dermed lettere snakker om funksjonsnedsettelse. På den annen side kan det å ha funksjonsnedsettelse oppleves som en ekstra belastning blant de med samisk bakgrunn, om de opplever å ikke kunne snakke om denne med familie. Om så er tilfelle kan dette medføre en tilleggsbelastning som innebærer at de har ekstra behov for å snakke om funksjonsnedsettelse med andre, som f.eks. med ansatte.



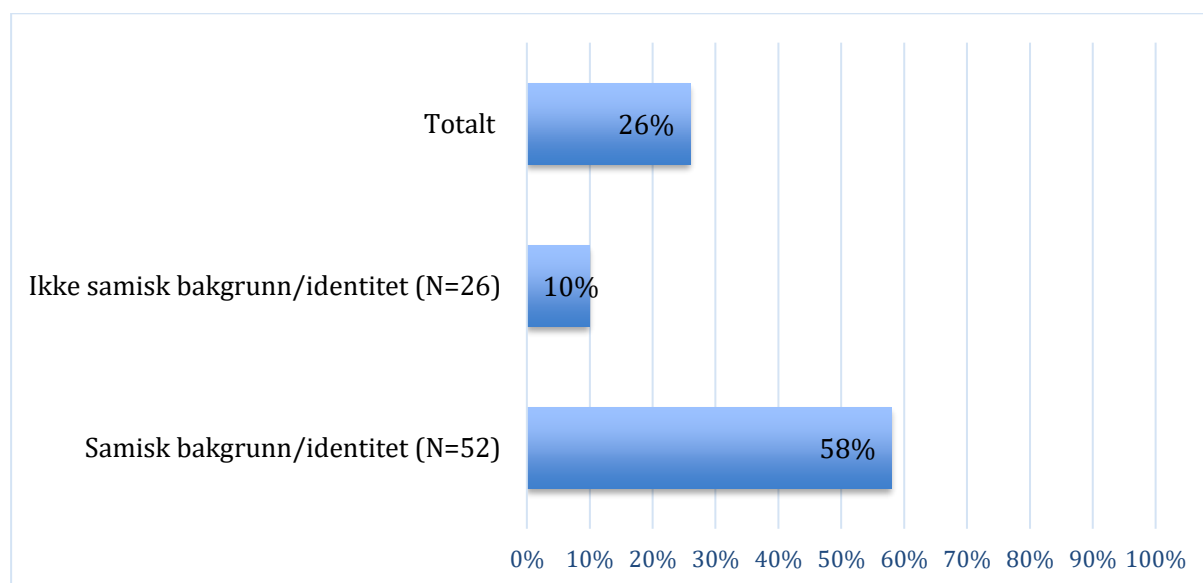
Figur 66 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse og tema som angår samer? Andel som har svart «ja, ofte» og «ja, noen ganger». Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=76

Ser vi på om respondentene diskuterer tema som angår samer, ser vi at dette diskuteres i langt mindre grad enn tema som angår personer med funksjonsnedsettelse. 22 prosent av respondentene med samisk bakgrunn (5 personer) sier at de bruker å diskutere tema som angår samer (figur 66), mens kun to av 52 respondenter uten samisk bakgrunn oppgir at de gjør det. Figur 66 viser dermed at blant respondentene med samisk bakgrunn er det flere som diskuterer tema som angår personer med funksjonsnedsettelse enn tema som angår samer. Det må igjen poengteres at det er snakk om få respondenter, men tendensen er likevel tydelig.

Motivasjonen for å inkludere disse spørsmålene i undersøkelsen lå i at det var ønskelig å se på om deltakerne var engasjerte og brukte tid på å diskutere problemstillinger relatert til det å ha

en funksjonsnedsettelse og/eller samisk bakgrunn. Basert på Sametingsvalg-undersøkelsen fra 2009, finner Selle og Strømsnes (2012) at det er en klar sammenheng mellom at de som meldte seg inn i Sametingets valgmanntall for å påvirke samepolitikken og for å uttrykke sin samiske identitet, også er interessert i samepolitikken. For de som sier de meldte seg inn for å påvirke samepolitikken, er 32 prosent meget interessert i samepolitikk, og 45 prosent ganske interessert. For de som sier de meldte seg inn for å uttrykke sin samiske identitet, er 17 prosent meget interessert og 45 prosent ganske interessert i samepolitikken (Selle og Strømsnes 2012, tabell 5.7). Dermed ser vi at de som velger å engasjere seg, gjør dette med klar bakgrunn i en større interesse for samepolitikk. Noe vi ville anta også kunne kommet til syne i undersøkelsen vår, ved at flere med samisk bakgrunn hadde vært tydelige på at de pleier å diskutere samepolitiske tema også. Imidlertid var tallene i figur 67 såpass lave at det ikke gir grunn til å anta denne sammenhengen i utvalget vårt.

Denne sammenhengen er derimot tydeligere hvis vi ser på om deltakerne i studien er med på å markere Samefolkets dag, eller er med på andre samiske arrangementer (figur 67). Totalt sier en av fire (26 %) at de pleier å delta, mens 74 prosent sier at de ikke pleier å delta på slike arrangementer. Det er små forskjeller mellom kvinner (28 %) og menn (24 %) her. Hvis vi deler utvalget inn ut fra om de har samiske bakgrunn eller ikke, er det tydelig at de som har samisk bakgrunn har et tydelig forhold til samiske arrangementer (figur 67). 58 prosent av de som har samisk bakgrunn sier at de deltar på slike arrangementer, mot 10 prosent av de som ikke har samisk bakgrunn.



Figur 67 Bruker du å delta på samiske arrangementer som f.eks. feiring av Samefolkets dag 6. februar? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet og totalt. Prosent. N=78

7.5 Oppsummering

Dette kapitlet beskriver hvordan fritiden til personer med utviklingshemming i samiske områder ser ut, samt deres deltakelse i politikk og organisasjoner.

- På fritiden deltok respondentene hyppigere i uplanlagte og uorganiserte aktiviteter i hjemmet (som det å se på tv, å holde på med data og mobil, og å lese blader/bøker), enn i organiserte og planlagte organiserte utenfor hjemmet. Etter de hjemmebaserte aktivitetene fulgte sport/idrett/mosjon, det å gå på cafe/restaurant og det å være ute i naturen som de aktivitetene respondentene hyppigst drev med.
- Respondentenes aktivitetsmønster varierer noe med kjønn, alder og identitet.
- Fritiden tilbringes sammen med venner (61 %), familie og slekt (55 %), ansatte (40 %) og kjæreste (19 %). Dvs. at sammenlignet med befolkningen for øvrig tilbringer færre av respondentene fritiden sammen med en kjæreste, og flere sin fritid sammen med ansatte.
- En stor andel av utvalget (61 %) opplever ulike barrierer som hindrer dem å delta i fritidsaktiviteter. Den hyppigste hindringen er at ingen kan følge dem selv om de er avhengig av hjelp, samt praktiske eller økonomiske utfordringer knyttet til transport.
- Respondentenes valgdeltakelse i Stortingsvalg var totalt på 56 prosent. Det er små kjønnsforskjeller og forskjeller mellom de med og uten samisk bakgrunn.
- Valgdeltakelsen i Stortingsvalgene varierer ut fra respondentenes alder. Den yngste gruppa har høyest grad av valgdeltakelse blant våre respondenter, noe som er motsatt av hva situasjonen er for befolkningen generelt ved Stortingsvalget i 2013.
- 44 prosent av respondentene med samisk bakgrunn stemte ved Sametingsvalget.
- Respondentene viser en aldersmessig nedgang i medlemskap i politiske partier, lag, foreninger eller klubber, noe som også er i motsats til befolkningen generelt.
- 20 prosent av respondentene sier at de pleier å diskutere tema som angår personer med funksjonsnedsettelse. Andelen menn er noe høyere (22 %) enn andelen kvinner (17 %).
- Av respondentene med samisk bakgrunn, sier 36 prosent at de pleier å diskutere tema som angår personer med funksjonsnedsettelse, mot 14 prosent blant de som ikke har samisk bakgrunn/identitet.
- Omtrent 1 av 5 (22 %) av respondentene med samisk bakgrunn sier at de diskuterer tema som angår samer, mot 96 prosent av de som ikke har samisk bakgrunn.
- Deltakelse på samiske arrangementer varierer ut fra samisk bakgrunn. 58 prosent av de med samisk bakgrunn deltar på slike arrangementer, mot 10 prosent av de som ikke har samisk bakgrunn.

8 Selvbestemmelse og tilfredshet med levekårene

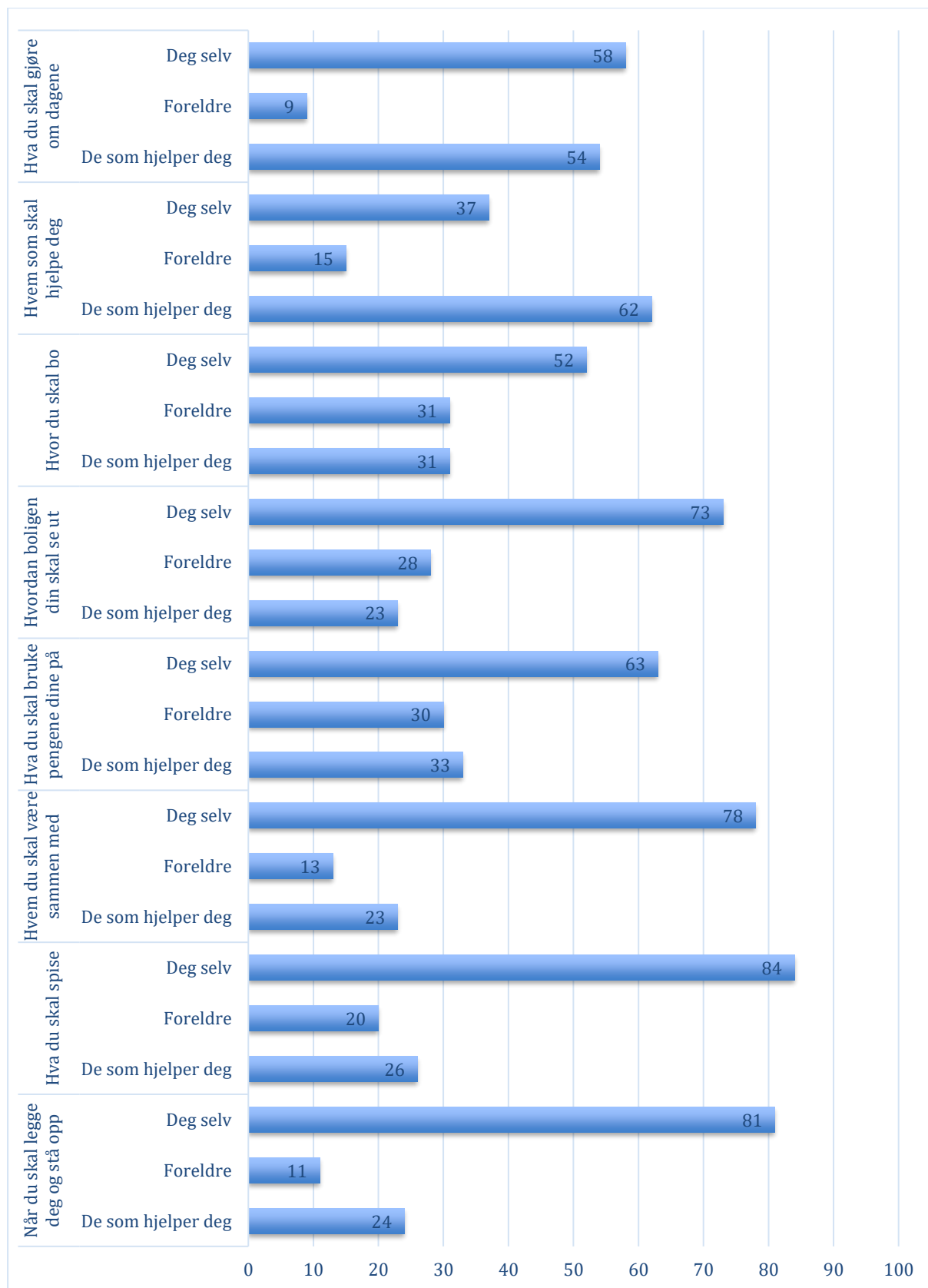
I dette kapitlet vil vi se nærmere på hva respondentene har svart på spørsmål knyttet til selvbestemmelse og tilfredshet med ulike sider ved livet sitt.

8.1 Selvbestemmelse

FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD 2006) omtaler betydningen av individuell selvbestemmelse og uavhengighet for personer med nedsatt funksjonsevne. I Stortingsmelding nr. 45 (2012-2013), understrekes retten til å bestemme over eget liv som et grunnleggende menneskerettslig prinsipp og at personer med utviklingshemming har samme selvbestemmelsesrett som andre. Å bestemme selv innebærer å ha kontroll over valg og beslutninger som har betydning i livet (NOU 2016: 17). Det kan dreie seg om større valg i livet, som f.eks. hvor man skal bo, men også om de små hverdagslige valgene, som f.eks. hva man skal spise til middag og når man skal legge seg. Forskning viser at økt grad av selvbestemmelse kan gi bedre livskvalitet og selvstendighet (ibid.).

I de nasjonale levekårsundersøkelsene er ikke selvbestemmelse et tema. I levekårsundersøkelser rettet mot personer med utviklingshemming er det derimot viktig å inkludere spørsmål om selvbestemmelse fordi vi vet at personer med utviklingshemming ikke alltid får bestemme selv på områder man ellers tar som en selvfølge at voksne mennesker bestemmer (NOU 2016: 17). Deres begrensede selvbestemmelse begrunnes gjerne med at personer med utviklingshemming kan ha vansker med å forstå informasjon som danner grunnlaget for valg eller konsekvensene av valg og handlinger. Mange personer med utviklingshemming er på grunn av dårlig helse og reduserte kognitive forutsetninger avhengig av hjelp fra andre. De som yter hjelp vil vanligvis være ansatte fra det kommunale hjelpeapparatet, men kan også være foreldre eller søsken. En utfordring her kan knyttes til hvor grensen mellom ivaretagelse og selvbestemmelse skal gå (Meld. St. nr. 45, 2012-2013). I levekårsundersøkelsen har vi vært opptatt av i hvilken grad personer med utviklingshemming opplever selv å bestemme på ulike områder i livet sitt, og hvem de mener bestemmer mest når det gjelder ulike forhold.

Figur 68 viser i hvilken grad respondentene opplever at det er de selv, foreldre eller de som hjelper dem (bl.a. i bolig, skole eller VTA) som bestemmer mest når det gjelder ulike forhold i livet deres. Respondentene kunne krysse av for flere alternativer. Vi ser at med unntak av hvem som skal hjelpe dem, har høyest andel respondenter på samtlige områder krysset av for at det er *de selv* som bestemmer mest. Andelen respondenter som oppgir at det er de selv som bestemmer mest er høyest når det gjelder hva de skal spise (84 %), når de skal legge seg og stå opp (81 %) og hvem de skal være sammen med (78 %). De områdene hvor lavest andel respondenter har krysset av for at det er de selv som bestemmer mest, er: Hvem som skal hjelpe dem (37 %), hvor de skal bo (52 %) og hva de skal gjøre om dagene (58 %). Kort oppsummert vil det si at flere av våre respondenter opplever høy grad av selvbestemmelse knyttet til «mindre» avgjørelser i hverdagslivet, enn i forbindelse med de større beslutninger i livet. Dette sammenfaller med funnene i annen norsk forskning som undersøker selvbestemmelsen til personer med utviklingshemming (Söderström og Tøssebro 2011). Også Sandvin og Hutchinson (2014) viser til at selv om mange personer med utviklingshemming oppgir å oppleve stor grad av selvbestemmelse, så er rammene for hverdagslivet deres i hovedsak definert av andre.

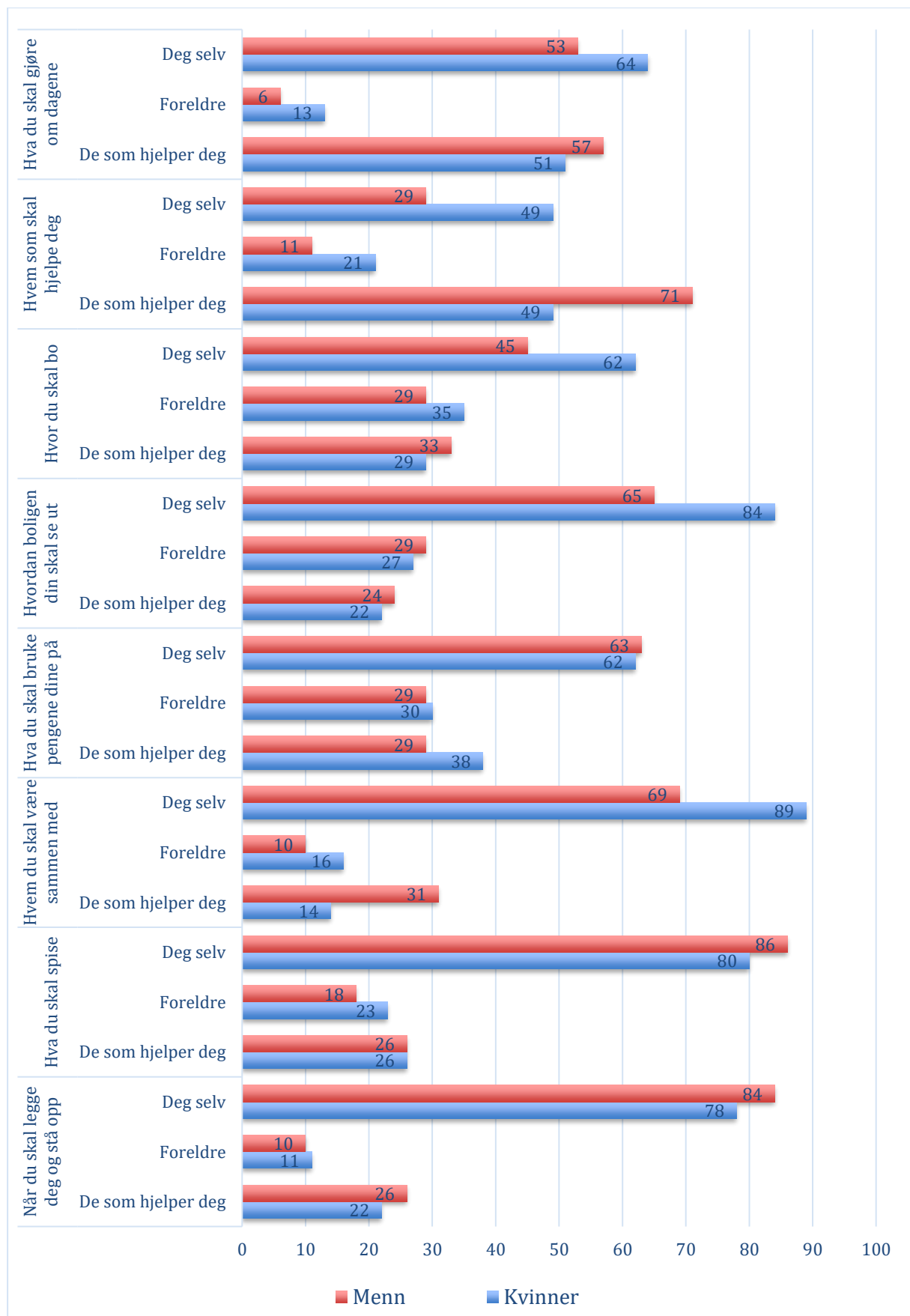


Figur 68 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor. (Flere kryss mulig) Totalt. Prosent.

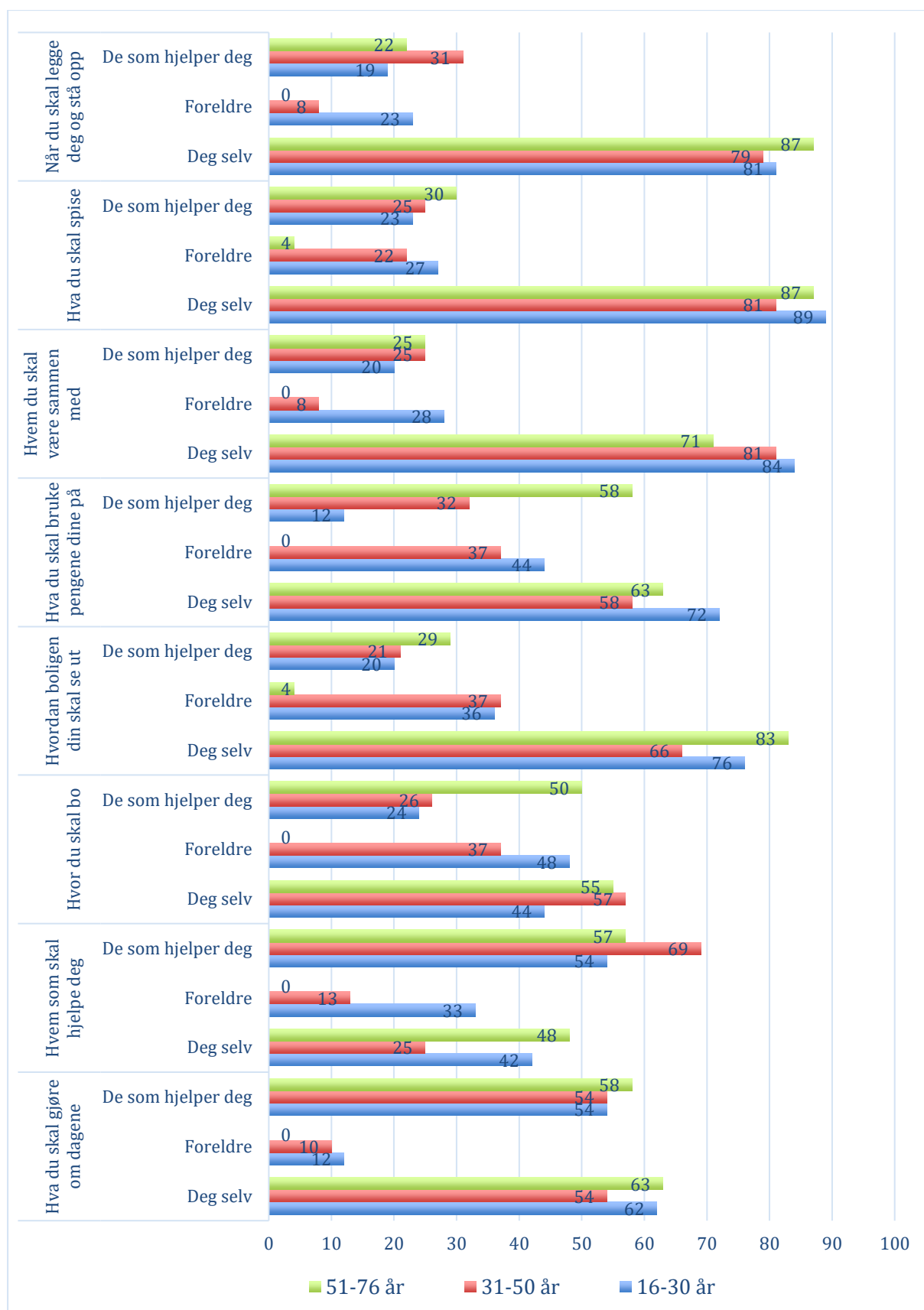
At tidligere norske levekårsundersøkelser blant personer med utviklingshemming er besvart av andre enn personen selv, begrenser hvor sammenlignbare resultatene fra disse er med funnene

fra vår studie. Söderström og Tøssebro (2011) finner i sin studie at det har vært et fall i selvbestemmelsen når det gjelder personer med utviklingshemming fra 2001 til 2010 både med tanke på disponering av egen inntekt, hvor de skal bo og sammen med hvem, men også når det gjelder hvilke klær en skal ha på seg og hva en skal spise. I studien til Söderström og Tøssebro (2011) besvarte hjelpeverger spørreskjemaet. De ble også spurt om hva de mente mangel på selvbestemmelse for personer med utviklingshemming kan skyldes. Flere begrunnet manglende selvbestemmelse ut fra den enkeltes funksjonsnivå (f.eks. kan ikke uttrykke egne ønsker). Ifølge Söderström og Tøssebro (2011) har det vært en økning i andelen som begrunner manglende selvbestemmelse ut fra organisatoriske forhold, det vil si argumenter knyttet til bl.a. rutiner og turnus. Dette er urovekkende og i strid med førende prinsipper om selvbestemmelse og autonomi (ibid.). Det er nærliggende å anta at økningen i organisatoriske begrensninger for selvbestemmelse kan ha sammenheng med hvordan tjenestene overfor personer med utviklingshemming organiseres i stadig større bofellesskap og med mer sammensatte grupper som ufrivillig må bo sammen.

Figur 69 illustrerer kjønnsmessige variasjoner i opplevelse av selvbestemmelse på ulike områder i livet. Figuren viser at på flere viktige områder er det en høyere andel kvinner enn menn som oppgir at de bestemmer mest selv. Det gjelder bl.a. spørsmålet om hva de skal gjøre om dagen, hvem som skal hjelpe dem, hvor de skal bo og hvordan boligen skal se ut. Vi ser også at det er en høyere andel menn som oppgir at det er de ansatte som bestemmer mest på disse områdene. Når det gjelder hva en skal spise, og når en skal legge seg og stå opp, er det en høyere andel menn enn kvinner som svarer at de bestemmer mest selv. Jevnt over ser vi altså at en betydelig andel av respondentene har svart at det er de selv som bestemmer mest på nesten alle områder. Samtidig kunne de krysse av for flere alternativer. På mange områder har en betydelig andel krysset av for at andre bestemmer, og da særlig de som hjelper dem og foreldre. Figuren viser også at en høyere andel kvinner enn menn oppgir at foreldrene bestemmer mest på nesten alle områdene, med unntak av hvordan boligen skal se ut.



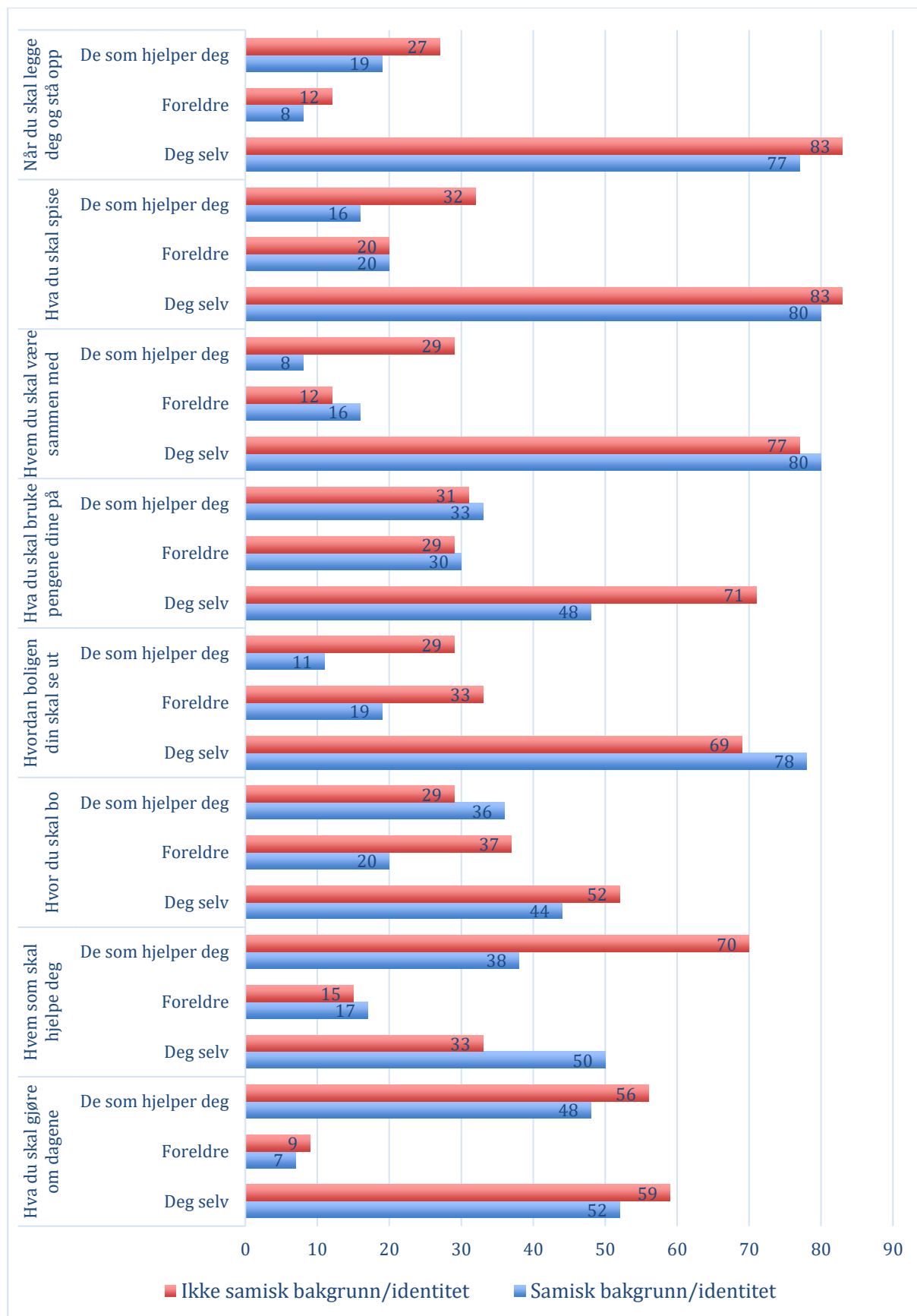
Figur 69 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor (Flere kryss mulig). Etter kjønn. Prosent



Figur 70 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor. (Flere kryss mulig) Etter alder. Prosent. N=83-86

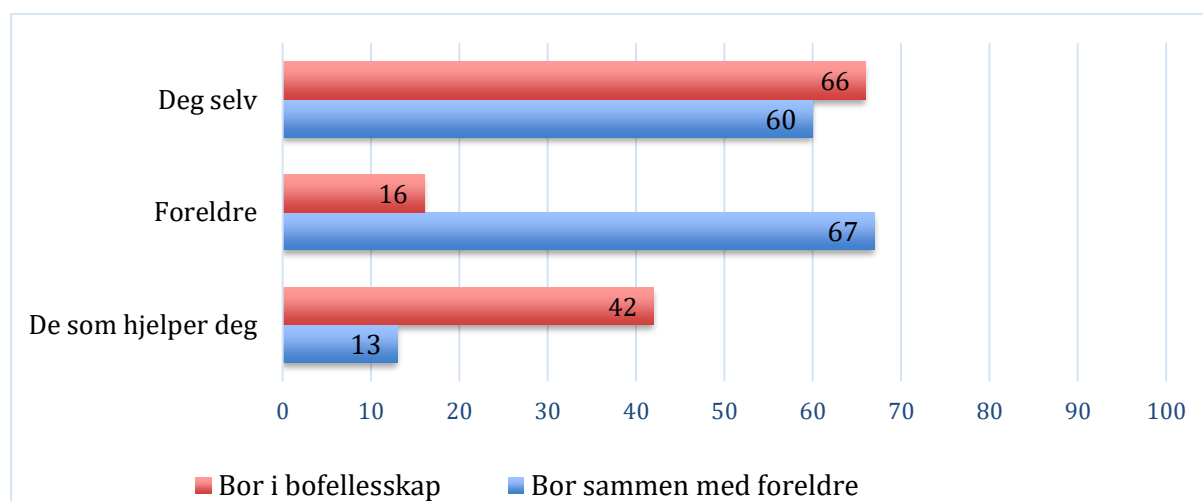
Figur 70 viser hvordan grad av selvbestemmelse på visse områder varierer med respondentenes alder. Vi ser f.eks. hvordan andelen som oppgir at foreldrene bestemmer mest er høyest blant de yngste respondentene. Dette er ikke overraskende funn ettersom de yngste respondentene våre kun er 16 år, og at 16-åring generelt sett ikke bestemmer alt i livet sitt selv. Videre bor flere i den yngste aldersgruppen fortsatt hjemme hos sine foreldre, og må sannsynligvis som annen ungdom, forholde seg til en viss foreldreinvolvering så lenge de gjør det.

I figur 71 illustreres forskjeller i opplevelse av grad av selvbestemmelse mellom respondentene med og uten samisk bakgrunn. Vi ser at en høyere andel uten samisk bakgrunn svarer at ansatte bestemmer mest, enn de med samisk bakgrunn. At de med samisk bakgrunn i mindre grad opplever at beslutninger i livet deres tas av ansatte kan henge sammen med at de oppgir å ha mindre behov for hjelp (figur 36) og at de i større grad mottar hjelp fra foreldre enn de uten samisk bakgrunn (figur 38). Om de med samisk bakgrunn mottar mindre hjelp fra ansatte enn de uten samisk bakgrunn, vil en naturlig følge være at ansatte er mindre involvert i avgjørelser knyttet til deres liv.



Figur 71 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor. (Flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent.

Hva respondentene opplever å bestemmer mest over selv, ser for øvrig ut å henge sammen med deres bosituasjon (figur 72). På spørsmål om hvem som bestemmer hva de skal bruke pengene sine på, svarer en noe høyere andel av respondentene som bor i bofellesskap (66 %) at de selv bestemmer mest når det gjelder dette, sammenlignet med andelen av de som bor sammen med foreldrene (hvor 60 % svarer det samme). Samtidig oppgir en høyere andel av de som bor i bofellesskap at det er de som hjelper dem som bestemmer mest hva de skal bruke pengene på (42 %) sammenlignet med andelen av de som bor i lag med foreldrene. Av de som bor sammen med foreldrene svarer kun 13 prosent at det er de som hjelper dem som bestemmer mest hva de skal bruke pengene sine på. Derimot oppgir en adskillig høyere andel av de som bor sammen med foreldrene (67 %) at det er foreldrene som bestemmer mest hvordan de skal bruke pengene sine, sammenlignet med de som bor i bofellesskap (16 %). Det kommer i dette spørsmålet om disponering av egne penger ikke tydelig frem «hvilke» penger respondentene viser til. Av respondentenes kommentarer under utfyllingen av spørreskjemaet framgikk at hva de oppfattet som *sine penger* varierte. For mange avgrenset opplevelsen av egne penger seg til hva enkelte omtalte som «lommepenger» og som besto av en begrenset sum de fikk tilgang til fra verge eller foreldre, mens det var verge eller foreldre som disponerte uføretrygden og eventuelt arbeidsinntekten deres.



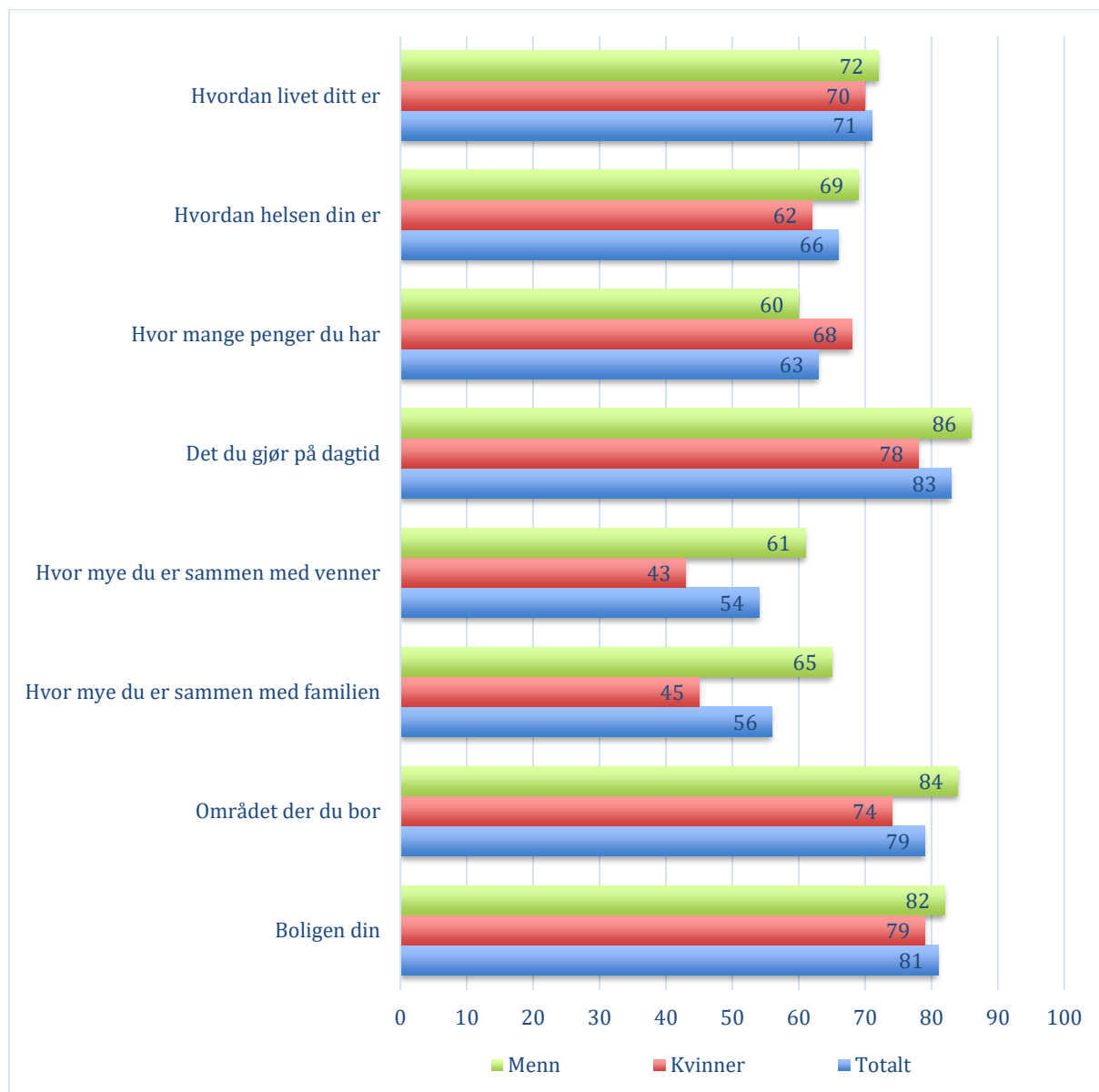
Figur 72 Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder hva du skal bruke pengene dine på. (Flere kryss mulig). Etter bosituasjon. Prosent.

De som besvarte undersøkelsen ble også oppfordret til å fritt fortelle litt mer om det å bestemme selv. Flere forteller at de synes de bestemmer mye, og at de synes at de får bestemme nok. En av respondentene sier det slik: «Det er viktig å bestemme selv, jeg er jo voksen!» Flere viser til at de bestemmer sammen med andre, og at de synes det er greit. Andre er ikke like fornøyde med det å bestemme ting sammen med andre. To av respondentene sier at: «På enkelte områder synes jeg at jeg ikke bestemmer selv, mens jeg føler at jeg gjør det på andre områder» og «Jeg skulle ønske at jeg bestemte litt mer selv». Flere forteller at de ikke alltid er enige med foreldre eller ansatte i boligen. Det kan f.eks. dreie seg om bruk av egne penger, hvor de skal bo, men også dagligdagse spørsmål som når de skal legge seg og hva de skal spise. I hvilken grad respondentene opplever at de selv får bestemme hva de skal gjøre av arbeidsoppgaver på jobb varierer. Flere forteller også at på noen områder så opplever de at andre bestemmer alt.

8.2 Tilfredshet på ulike levekårsområder

Om man er tilfreds med livet er et viktig mål på livskvalitet (Ramm og Otnes 2013). I levekårsundersøkelsen har vi ønsket å se på hvor tilfreds personer med utviklingshemming i samiske områder er med ulike forhold i livet sitt. Vi har bl.a. spurt respondentene om hvor fornøyd de er med egen helse, sosial kontakt, bosituasjon og livet sitt totalt sett. Dette dreier seg om subjektive vurderinger og opplevelser. Det er blitt stilt få spørsmål om subjektiv livskvalitet i levekårsundersøkelsene gjennomført av Statistisk sentralbyrå (Barstad 2014). Ifølge Barstad (ibid.) var det å utelate slike spørsmål tidligere et bevisst valg, man ønsket at respondentene skulle beskrive sine faktiske levekår, ikke vurdere dem. I de senere årene har levekårsundersøkelsene åpnet opp for flere spørsmål om subjektiv livskvalitet enn før. Som nevnt har levekårsundersøkelser blant personer med utviklingshemming tidligere vært rettet mot og blitt besvart av nærpersoner. Det har gjort det umulig å kartlegge hvordan personer med utviklingshemming *selv* vurderer livet sitt på ulike områder, slik vår undersøkelse gjør. Vi vil nå presentere i hvilken grad respondentene i studien var tilfreds med ulike områder i livet sitt.

I figur 73 ser vi at respondentene langt på vei er fornøyd med de fleste sider av livet sitt, med noen unntak. 71 prosent har svart at de er fornøyd med hvordan livet er. Også annen norsk forskning finner at personer med utviklingshemming stort sett er tilfredse og opplever at de har gode liv (Sandvin og Hutchinson 2014). De nasjonale levekårsundersøkelsene viser videre at den generelle tilfredshet med livet er svært høyt i Norge, sammenlignet med andre land (Barstad 2014). I levekårsundersøkelsen for Nordland i 2014 var det 93 prosent som svarte at de var ganske eller svært fornøyd med livet sitt for tiden (Fylling m.fl. 2014). Vi finner for øvrig en viss kjønnsmessig forskjell i grad av tilfredshet. På de aller fleste områdene vi har undersøkt, har en noe høyere andel av mennene enn kvinnene svart at de er fornøyd. Samme kjønnsmessige variasjon finner vi både i de nasjonale levekårsundersøkelsene og i levekårsundersøkelsen for Nordland (ibid.).



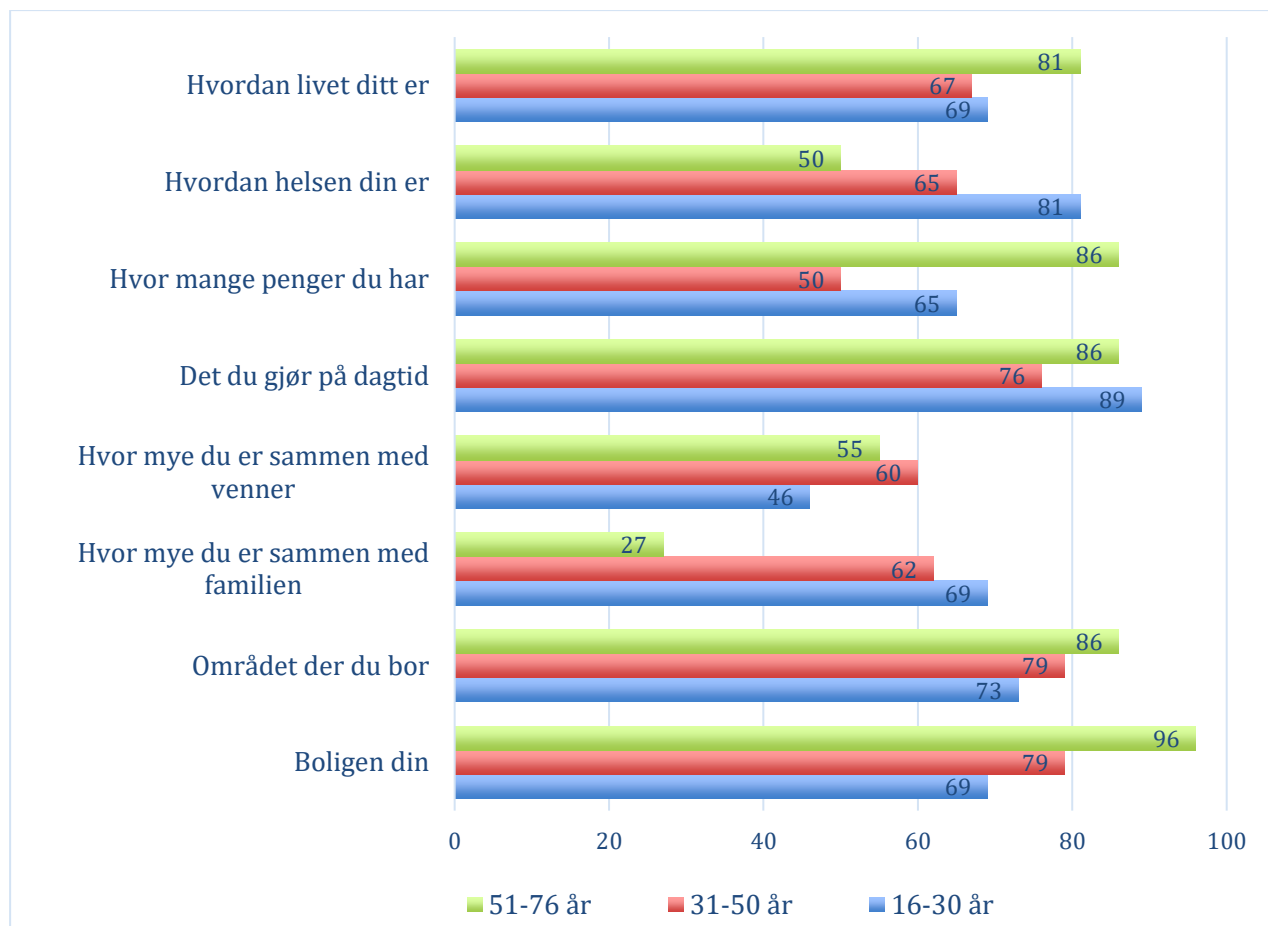
Figur 73 Er du fornøyd med det som vi nevner? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Prosent. N=87

For øvrig er respondentene noe mer fornøyd med enkelte områder i livet sitt enn med andre. Høyest andel respondenter har oppgitt at de er fornøyd med er hva de gjør på dagtid (83 %), boligen sin (81 %) og området hvor de bor (79 %). En høyere andel av de som jobber i et VTA-tiltak (85 %) har svart at de er fornøyd med det de gjør på dagtid, sammenlignet med de som ikke jobber (74 %). Dette sammenfaller med tidligere forskning som viser at arbeidsdeltakelse i VTA har stor betydning for deltakerne (Reinertsen 2015; Olsen 2006). Lavest andel av respondentene er fornøyd med hvor mye de er sammen med venner (54 %) og familie (56 %). Dette er også de områdene hvor vi finner de største kjønnsmessige forskjellene. Mens 65 prosent av mennene svarer at de er fornøyd med hvor mye de er sammen med familie, gjelder det bare 45 prosent av kvinnene. Ikke uventet finner vi her store forskjeller mellom de som bor sammen med foreldre og de som ikke gjør det. Av de som bor med foreldre er 73 prosent fornøyd med hvor mye kontakt de har med familie, sammenlignet med gjennomsnittet som er 56 prosent (vedlegg 4). Vi finner også at en høyere andel av respondentene som bor i bofellesskap er fornøyd med hvor mye de er sammen med venner (73 %) sammenlignet med gjennomsnittet (54 %) (fremgår ikke i tabell). Andelen som er fornøyd med hvor mye de er

sammen med venner er mye høyere i levekårsundersøkelsen for Nordland i 2014, hvor 94 prosent oppga at de var fornøyd (Fylling m.fl. 2014).

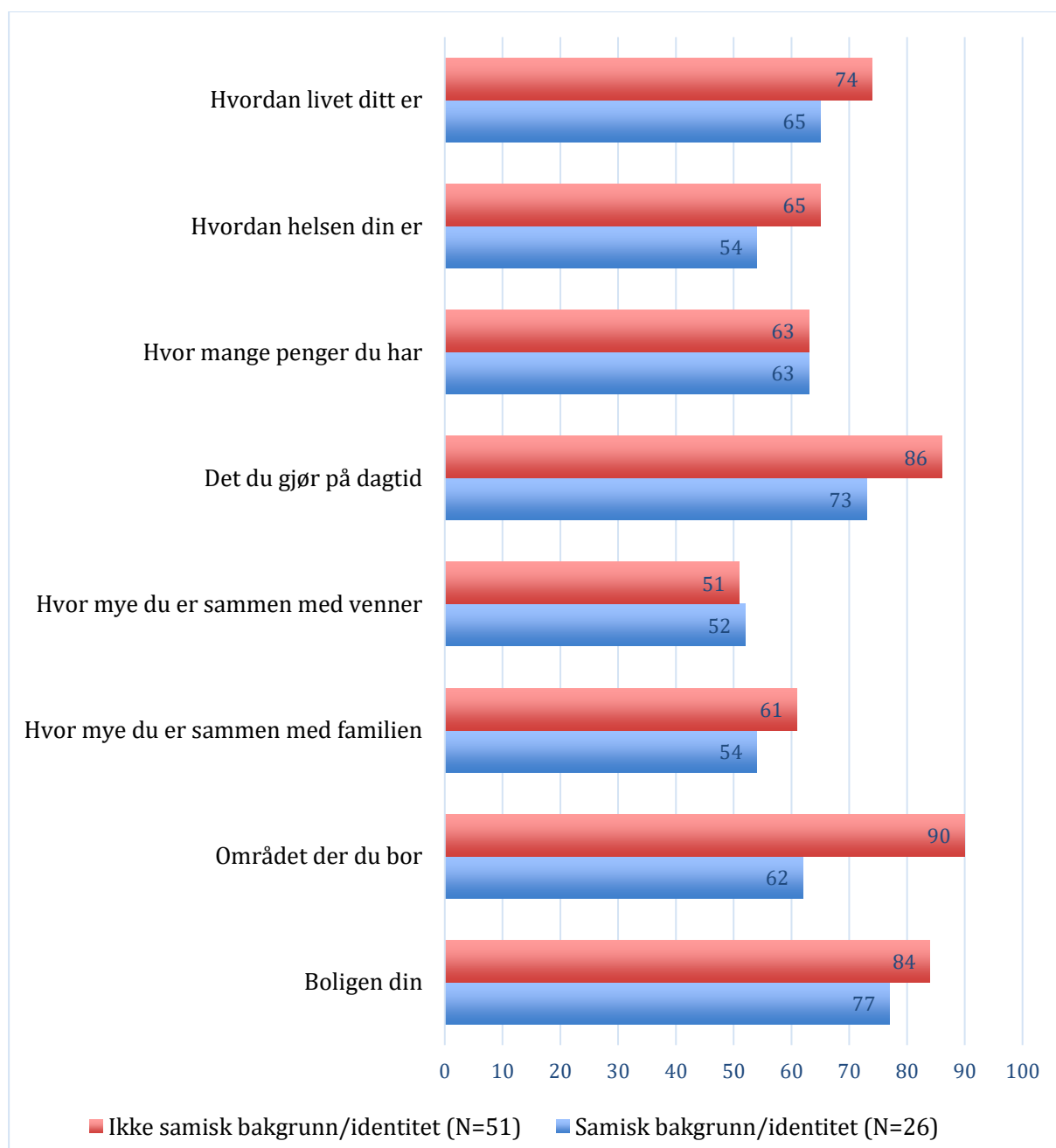
Figur 73 viser at to tredjedeler av respondentene (66 %) oppgir at de er fornøyd med helsen sin. En noe høyere andel menn (69 %) enn kvinner (62 %) har svart dette. Ikke uventet er det en klar sammenheng mellom egen helse og tilfredshet med helsen. Undersøkelsen viser også at mens hele 89 prosent av de som ikke oppgir å ha noen sykdommer eller kroppslige plager svarer at de er tilfreds med helsen sin, har kun 50 prosent av de som har oppgitt at de har noen sykdommer eller kroppslige plager svart det samme (fremgår ikke i tabell).

Figur 74 viser hvordan grad av fornøydhet varierer noe med alder. På fem av de åtte områdene vi har undersøkt er andelen respondenter som oppgir at de er fornøyd med ulike områder i livet sitt høyest i den eldste aldersgruppen (51-76 år). Samtidig er andelen som er fornøyd med helsen sin og hvor mye de er sammen med familien klart lavest i den eldste aldersgruppen (henholdsvis 50 % og 27 %). At færre av de eldre er fornøyd med helsen er ikke uventet, ettersom omfanget av sykdom og kroppslige plager øker med alderen. Ettersom mange i den eldste aldersgruppen har foreldre som er gått bort og heller ikke selv har stiftet familie, er det heller ikke overraskende at denne gruppen er mindre fornøyd med omfanget av kontakt med familien. Tidligere forskning viser imidlertid at når det gjelder befolkningen generelt så varierer tilfredshet med livet lite med alderen (Hellevik 2008).



Figur 74 Er du fornøyd med det som vi nevner? Andel som har svart ja, etter alder. Prosent. N=86

I figur 75 illustreres hvordan det er variasjon i grad av fornøydhet mellom de med og uten samisk bakgrunn. På de fleste områdene framgår at respondentene uten samisk bakgrunn er mer fornøyd enn respondentene med samisk bakgrunn. Unntaket er at like høy andel fra begge grupper oppgir å være fornøyd med hvor mange penger de har (63 %) og at en noe høyere andel av respondentene med samisk bakgrunn er fornøyd med hvor mye de er sammen med venner (52 % mot 51 %). Størst forskjell finner vi på spørsmålet om respondentene er fornøyd med området hvor de bor. Her har 90 prosent av respondentene uten samisk bakgrunn svart ja, mot kun 62 prosent av de med samisk bakgrunn. En mulig forklaring på hvorfor de med samisk bakgrunn er klart mindre fornøyd med området der de bor, kan være at de opplever å ha begrenset tilgang til samisk språk og kultur der de bor. Et av funnene i studien til Melbøe m.fl. (2016) var at enkelte personer med funksjonsnedsettelse måtte velge mellom å bo et sted med tilgang til det faglige hjelpetilbudet de hadde behov for, og å bo et sted med tilgang til samisk kultur. Mange botilbud til personer med utviklingshemming i Nord-Norge er geografisk lagt til kommunesentrene, hvor det varierer hvor sterkt samisk språk og kultur står. Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn kan altså oppleve å bo på steder hvor de i begrenset grad har tilgang til samisk kultur i form av samisk språk, matlaging, musikk osv.



Figur 75 Er du fornøyd med det som vi nevner? Andel som har svart ja. Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=77

Respondentene fikk også et åpent spørsmål om hva de er fornøyd med eller ikke i livet sitt, og mange fortalte da at de generelt var fornøyd med livet sitt. Samtidig var det flere som trakk frem forhold som de ikke var så fornøyd med. Flest trakk frem at de ikke var fornøyd dårlig helse, og da både psykisk og somatisk helse. Flere opplever at dårlig helse hindrer dem i å leve det livet de ønsker. Dårlig helse legger bl.a. begrensninger når det gjelder å komme seg ut. En respondent med dårlig helse uttaler f.eks. at: «Jeg skulle ønske jeg hadde en bil. Da ville jeg kommet meg lettere rundt.» Andre er misfornøyd med at de har lite sosial kontakt. At de har få eller ingen venner, og lite kontakt med familie og naboer. Kun noen få av respondentene oppga at de har kjæreste og enkelte uttrykte at de skulle ønske de hadde kjæreste, som en uttrykte det: «Jeg savner en kjæreste. Det er ikke enkelt å få.»

Enkelte fortalte også at de er misfornøyd med å ha lite penger. Dette dreier seg i flere tilfeller om at respondentene har liten eller minimal mulighet til å kunne styre over egne penger, og ikke nødvendigvis at de har lite penger. Flere vet ikke hvor mange penger de har, ettersom det er andre (verger) som tar seg av økonomien deres, og hvor de kun gis «ukepenger». En forteller at han får 400 kroner i ukepenger. En annen uttaler at: *«Jeg synes jeg har lite penger. Og det er vergen som vet hvor mye penger jeg har og bestemmer over dem»*, mens en annen igjen sier at: *«Økonomien er så dårlig. Grusom. Kan ikke gjøre alt jeg har lyst til.»* Nok en annen forteller om en episode da han og andre beboere i et bofellesskap skulle på handletur til et stort kjøpesenter, noe han hadde gledet seg veldig til. Pengeboken hans var imidlertid låst inne i et skap hvor kun en ansatt som ikke var på jobb, hadde nøkkel til og dermed fikk han ikke mulighet til å handle. Med andre ord ser mangel på kontroll over egne penger ut til å redusere respondentenes tilfredshet med livet.

8.3 Oppsummering

Dette kapitlet omfatter selvbestemmelse og tilfredshet på ulike områder i livet. Det varierer hvor stor andel som synes de selv bestemmer mest over livet sitt. Personer med utviklingshemming i studien gir uttrykk for at de i hovedsak er fornøyd med de fleste områdene i livet sitt.

- Et flertall oppgir at det er de selv som bestemmer mest på de fleste områder i livet sitt, med unntak av spørsmål om hvem som skal hjelpe dem.
- På noen områder er det en høy andel som oppgir at det er ansatte som bestemmer mest, deriblant på spørsmålet om hva de skal gjøre om dagen og hvem som skal hjelpe dem.
- Det er særlig når det gjelder hvor de skal bo (31 %), hva de skal bruke pengene sine på (30 %) og hvordan boligen deres skal se ut (28 %), at en høy andel har svart at foreldrene bestemmer mest.
- Et flertall er i fornøyd med de fleste områder i livet sitt. Høyest andel er fornøyd med boligen sin (81 %) og hva de gjør på dagtid (83 %).
- Kun er litt over halvparten av personer med utviklingshemming i vårt utvalg som er fornøyd med hvor mye kontakt de har med familie og venner.
- De uten samisk bakgrunn er jevnt over mer tilfreds på ulike levekårsområder, sammenlignet med respondentene med samisk bakgrunn.

9 Avsluttende drøfting

I dette kapitlet diskuterer vi vårt valg om å la personer med utviklingshemming selv besvare spørsmålene i levekårsundersøkelsen, samt å inkludere personer med utviklingshemming og personer med samisk bakgrunn som medforskere gjennom store deler av forskningsprosessen. Vi sammenfatter deretter de viktigste funnene fra studien når det gjelder betydningen samisk bakgrunn har for levekårene. Avslutningsvis presenterer vi, på bakgrunn av funnene fra studien, enkelte anbefalinger knyttet til noen av levekårsområdene, som vi mener det er særlig viktig å følge opp videre.

Vi vil understreke tre forhold, som vi diskuterer nærmere i metodekapitlet. For det første at vårt utvalg er skjevt sett i forhold til personer med utviklingshemming generelt, siden mange respondenter er rekruttert via arbeidsmarkedsbedrifter. Det betyr at de fleste har en lettere eller moderat utviklingshemming. For det andre at det å anvende en bred definisjon av hvem som faller inn i kategorien «samisk bakgrunn», slik vi har valgt å gjøre, kan få betydning for funnene. For det tredje kan vi ikke foreta statistiske generaliseringer av funnene, ettersom utvalget er forholdsvis lite og det ikke har vært mulig å benyttet sannsynlighetsutvelgning (Ringdal 2000).

På mange områder viser levekårsundersøkelsen de samme tendensene som tidligere studier har vist når det gjelder levekårene til personer med utviklingshemming. Studien viser at personer med utviklingshemming i de utvalgte samiske områdene i likhet med situasjonen for personer med utviklingshemming generelt i Norge, på flere områder har dårligere levekår enn befolkningen ellers. Det gjelder bosituasjon, utdanning, deltakelse i arbeidslivet, helse, sosialt nettverk og deltakelse på fritiden. Vi finner også at personer med utviklingshemming har dårligere muligheter for selvbestemmelse og er mer utsatt for mobbing og vold enn andre. Samtidig ser vi at flere av funnene sammenfaller med hva levekårsundersøkelsene for hele befolkningen viser. Vi ser f.eks. at kvinner i større grad enn menn savner mer kontakt med familie og venner, til tross for at de har hyppigere kontakt med både familie og venner enn mennene.

9.1 Fra å forske *på* til å forske *sammen med* *samer*

Flere av respondentene i studien har en samisk bakgrunn. En forskningsmessig forhistorie av å være forsket «*på*» uten at de selv har hatt noen aktiv rolle i forskningsprosessen, er noe personer med utviklingshemming (Barnes 2007) og personer med samisk bakgrunn (Bull 2002) har felles. Den samiske befolkningen har videre vært utsatt for en omfattende fornorskingsprosess, med den konsekvens at det har vært skambelagt å vedstå seg sin samiske identitet (Eidheim1971). I tillegg til at fornorskningen har vanskeliggjort videreføringen av samisk kultur, er det fortsatt mange som fortier sin samiske bakgrunn. I forskningsøyemed å avklare hvem som faktisk er samisk er dermed en utfordring. Videre kan det være vanskelig å få innpass for å drive forskning i samiske miljøer, da de historisk sett har negative erfaringer med forskning (Schanche 2000; Skorgen 2002). Som beskrevet i metodekapitlet har dette hatt konsekvenser for forskningsprosessen på flere måter, f.eks. både ved rekruttering og besvarelsen av spørreskjemaet. Når vi i denne undersøkelsen har forsøkt å involvere personer *både* med utviklingshemming og med samisk bakgrunn i forskningsprosessen, innebærer dette metodisk nybrottsarbeid.

I studien har to personer med samisk bakgrunn og som representerer samiske organisasjoner, deltatt som *medforskere* i forskningsgruppen. Det har bidratt til:

- Mer relevante spørsmål og svaralternativer i spørreskjemaet i forhold til samisk kulturforståelse.
- Økt forståelse av funnene fra studien når det gjelder betydningen av samisk bakgrunn, samt forskjeller mellom respondentene med og uten samisk bakgrunn.

Det at flere av de interne medlemmene fra UiT i forskningsgruppen har samisk bakgrunn har også styrket forståelsen av samisk kultur i gjennomføringen av studien.

Utfordringene underveis har vært flere, og i ettertid ser vi at det hadde vært hensiktsmessig å gjort enkelte ting på andre måter. Vi kunne f.eks. ha involvert samisktalende mer aktivt i rekrutteringsarbeidet, samt i gjennomføringen av de strukturerte intervjuene hvor spørreskjemaene ble utfylt.

9.2 Fra å forske *på* til å forske *sammen med* personer med utviklingshemming

Vår studie er den første kvantitative levekårsstudien i Norge hvor personer med utviklingshemming selv er respondenter. I de tidligere undersøkelsene av levekårene til personer med utviklingshemming i Norge har som nevnt, ikke personer med utviklingshemming selv deltatt (Söderström og Tøssebro 2011; Tøssebro og Lundebj 2002), samt at utviklingshemmede i disse heller ikke har hatt en aktiv rolle i selve forskningsprosessen. Til tross for metodiske utfordringer som vi har møtt underveis, er vår konklusjon entydig i så måte at involveringen av personer med utviklingshemming både som *respondenter* og som *medforskere* har hevet kvaliteten på studien på flere måter. At personer med utviklingshemming har en aktiv rolle i forskning om egne levekår og livssituasjon, slik de har hatt i vår studie, er viktig. At de har deltatt som medforskere, og selv har besvart spørreskjemaet kan bidra til å endre synet på personer med utviklingshemming fra å oppfattes som begrenset kompetente, avhengige og passive, til å betraktes som kompetente, uavhengige og aktive aktører. Som *respondenter* har personer med utviklingshemming bidratt til å fremme studiens kvalitet ved:

- At de med førstehåndserfaringer til sin livssituasjon selv har besvart spørsmålene.
- At personer med utviklingshemming får reell deltakelse og innflytelse på områder som angår dem selv.
- At kunnskapen som utvikles på bakgrunn av forskning oppleves å være relevant og nyttig for målgruppen, samt blir mer treffsikker, noe som igjen vil kunne medføre bedre prioriteringer i både politikk og tjenesteutforming overfor denne gruppen.

Som *medforskere* har deres bidrag styrket levekårsundersøkelsen ved at de bidro til:

- At spørsmålene i spørreskjemaet ble mer forståelig og relevant for personer med utviklingshemming, ved at de i utformingen av spørreskjemaet kom med: 1) Forslag på spørsmål på flere områder som ikke er vanlig å ha med i tradisjonelle levekårsstudier, men som mange personer med utviklingshemming opplever å ha stor betydning for deres liv,

f.eks. muligheter for transport og forholdet til naboene (altså inkluderte livsområder som er viktige for personer med utviklingshemming), 2) Innspill som har ført til at spørsmål og svaralternativ er blitt formulert på en mer forståelig måte for personer med nedsatt kognitive forutsetninger, samt 3) Tips til relevante svaralternativ, f.eks. til hva som kan hindre en fra å delta på fritidsaktiviteter.

- Å sikre en best mulig forståelse av funnene fra undersøkelsen ved at de gjennom diskusjoner knyttet til analyse av funnen presenterte nyttige måter å forstå dem på.
- En bredere og mer tilgjengelig formidling, for det første ved å foreslå aktuelle formidlingsarenaer, utover de tradisjonelle vitenskapelige arenaene, hvor det er viktig at funnene presenteres. Og, for det andre gjennom å delta i selve formidlingen på ulike arenaer, både i vitenskapelige sammenhenger og på ulike nasjonale og lokale samfunnsarenaer.

9.3 Betydning av samisk bakgrunn for levekårene

Utgangspunktet for levekårsstudien var å kartlegge levekårene til personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn. Vi valgte derfor å gjennomføre undersøkelsen i de samiske forvaltningskommunene og enkelte andre kommuner i Nord-Norge, og hvor alle med en utviklingshemming ble spurt om å delta. Studien viser at samisk bakgrunn har betydning på flere av levekårsområdene, i større eller mindre grad. Kort sammenfattet er de viktigste funnene når det gjelder betydningen av samisk bakgrunn følgende;

Psykisk helse

Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn har dårligere psykisk helse enn de som ikke har samisk bakgrunn, selv om også disse har dårligere psykisk helse enn befolkningen generelt. Studien viser samtidig at omtrent like høy andel av personer med og uten samisk bakgrunn oppgir at de har noen de kan snakke med og som kan hjelpe dem dersom de f.eks. er lei seg. Videre er det omtrent like høy andel som oppgir at de kan snakke med familie og venner, mens en lavere andel av de med samisk bakgrunn oppgir at de kan snakke med ansatte.

Mobbing og vold

Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn er mer utsatt for å bli snakket stygt til, truet og utsatt for vold enn personer med utviklingshemming uten samisk bakgrunn. De er også mer redd for å bli slått eller plaget dersom de går ut alene der de bor, enn de uten samisk bakgrunn.

Utdanning og arbeidsaktivitet

Det er en høyere andel med samisk bakgrunn som har gått på en vanlig skole, samt at en noe høyere andel med samisk bakgrunn jobber fulltid i arbeidsmarkedstiltaket VTA. Det er også en høyere andel av de med samisk bakgrunn, som jobber i VTA, som liker det de gjør på dagtid, synes lederne og arbeidskameratene er hyggelige, og som synes lønnen er bra.

Hjelp til daglige gjøremål, stell eller tilsyn

Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn mottar i adskillig større grad hjelp fra foreldre, enn de uten samisk bakgrunn. De som har samisk bakgrunn er i hovedsak mer fornøyd med hjelpen de mottar, med ett unntak – færre med samisk bakgrunn oppgir at de får den hjelpen de trenger.

Bosted

Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn er mindre fornøyd med området der de bor. Videre bor en høyere andel personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn for seg selv, og en noe lavere andel i bofellesskap, sammenlignet med de uten samisk bakgrunn.

Sosial kontakt og deltakelse

Personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn har noe oftere kontakt med naboene og noe mindre kontakt med familie og venner enn de som ikke har samisk bakgrunn. En lavere andel av de med samisk bakgrunn opplever utfordringer knyttet til deltakelse i aktiviteter på fritiden, enn de uten. Vi ser også at det er en noe høyere andel av de som har samisk bakgrunn som bruker å diskutere forhold som angår personer med funksjonsnedsettelse eller samer.

Tilfredshet med levekårene

Studien viser at personer med utviklingshemming som har samisk bakgrunn, gjennomgående oppgir å være mindre tilfreds på de ulike levekårsområdene. Størst forskjell i grad av tilfredshet finner vi når det gjelder bosted, ,

9.4 Anbefalinger på bakgrunn av funnene i levekårsstudien

Levekårsundersøkelsen viser at levekårene til personer med utviklingshemming på flere områder er dårligere enn i befolkningen generelt. På flere av levekårsområdene er det også forskjeller knyttet til kjønn, alder og etnisitet (samisk bakgrunn eller ikke) som det er viktig å se nærmere på. Nedenfor sammenfatter vi enkelte anbefalinger som vi, ut fra funnene i studien, mener er særlig viktig utgangspunkt for framtidig utvikling av kunnskap, politikk og tjenester.²⁵ Flere av forholdene vi påpeker vektlegges også i NOU 2016:17. Vi vil samtidig understreke viktigheten av på alle levekårsområdene å se på hvordan samisk bakgrunn kan innebære ytterligere utfordringer for personer med utviklingshemming.

Personer med utviklingshemming må få bedre hjelp for psykisk helseplager

Levekårsstudien viser at personer med utviklingshemming har dårligere psykisk helse enn befolkningen generelt, samt at den psykiske helsen til personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn er betydelig dårligere enn til personer med utviklingshemming uten samisk bakgrunn. Det må derfor rettes et større fokus på den psykiske helsen til personer med utviklingshemming generelt, og i samiske områder spesielt.

For det første er det viktig å se på hvordan man kan *forebygge* dårlig psykisk helse, både generelt blant personer med utviklingshemming og særskilt i forhold til de med samisk bakgrunn. Vi trenger samtidig mer kunnskap om *hvorfor* personer med utviklingshemming har dårligere psykiske helse enn andre, samt hvorfor personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn kommer særlig dårlig ut. Studien viser bl.a. er det en sammenheng mellom dårlig psykisk helse og det å bli utsatt for mobbing og det å ikke trives der man bor. Andre forhold av

²⁵ Vi har ikke tatt med alle utfordringer knyttet til levekårssituasjonen til personer med utviklingshemming påpekt i «På lik linje» (NOU 2016: 17) siden ikke alle områder i NOU'en har vært fokusert på i vår studie eller som vi har begrenset datamateriale til å si noe om, men som annen forskning trekker frem som viktig å se nærmere på. Det gjelder bl.a. bruk av tvang og makt, økonomisk situasjon, organisering av undervisning og deltakelse i ordinært arbeidsliv.

betydning er sosial kontakt og deltakelse på ulike arenaer i samfunnet. På den måten henger dårlig psykisk helse tett sammen med forhold på andre levekårsområder.

For det andre er det viktig å se på i hvilken utstrekning og på hvilken måte dårlig psykisk helse blant personer med utviklingshemming, både med og uten samisk bakgrunn, *fanges opp* av hjelpeapparatet. For personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn kan det å si ifra om dårlig psykisk helse være en dobbel utfordring. I tillegg til at kognitive og språklige forutsetninger kan vanskeliggjøre formidlingen av behov for hjelp, har det innenfor den samiske kulturen ikke vært tradisjon for å snakke åpent om psykiske helseplager. Personer med samisk bakgrunn ser ut til i mindre grad enn andre selv å oppsøke hjelpeapparatet og fortelle om helseplager. Det er dermed avgjørende at tjenesteytere har kompetanse og nødvendige kulturforståelsen som gjør at de klarer å fange opp behov for hjelp for psykiske helseplager.

For det tredje må vi se på hjelpetilbudet til personer med utviklingshemming når det gjelder psykiske helseplager. *Hvilken type hjelp tilbys*, hvilket omfang har hjelpetilbudet og i hvilken grad benyttes hjelpetilbudet? Og videre – er hjelpetilbudet tilstrekkelig tilpasset personer med utviklingshemming, og da også de med samisk bakgrunn? Studien viser at et stort flertall av respondentene har noen de kan snakke med hvis de f.eks. er lei seg. Dette dreier seg i stor grad om familie. En adskillig lavere andel av de med samisk bakgrunn oppgir at de kan snakke med ansatte. SANKS (Samisk nasjonal kompetansetjeneste – psykisk helsevern og rus) skal gi spesialisthelsetjenester til personer med samisk bakgrunn og bidra til at befolkningen får et likeverdig tilbud innen psykisk helsevern. I hvilken grad personer med utviklingshemming henvises til SANKS vet vi ikke. En mulig utfordring er at personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn muligens faller mellom flere stoler når det gjelder psykisk helsehjelp. Personer med utviklingshemming som sliter med dårlig psykisk helse, har i dag et segregert helsetilbud gjennom habiliteringstjenesten som i begrenset grad fanger opp, behandler og henviser videre (Ose 2014). Personer med utviklingshemming avvises ofte ved den ordinære kommunale psykiatritjenesten, ut fra begrunnelsen om at «de ikke hører hjemme der» (ibid.). Et annet moment er økonomi. At psykiatrisk akutttime koster mye kan medvirke til at personer med utviklingshemming lar være å oppsøke hjelp for psykiske helseplager. Et viktig spørsmål er videre i hvilken grad helsepersonell lokalt har kunnskap og forståelse om samisk kultur når det gjelder psykisk helse. Et godt psykiatrisk hjelpetilbud lokalt i samiske områder handler derfor om flere forhold i tillegg til kompetanse for å fange opp psykiske helseplager som påpekt i forrige punkt – ikke minst tilgjengelighet, pris og kultursensitive tjenester tilpasset samiske pasienter med utviklingshemming.

Mobbing, trusler og vold mot personer med utviklingshemming må tas på alvor

Levekårsundersøkelsen viser at personer med utviklingshemming i adskillig større grad enn befolkningen ellers opplever mobbing, trusler og vold, og at andelen som opplever dette er betydelig høyere blant personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn enn blant de som ikke har samisk bakgrunn. Det er videre en betydelig høyere andel kvinner enn menn som har opplevd dette. Disse utfordringene er nødt til å tas på alvor – generelt i samfunnet, og særlig på arenaer hvor personer med utviklingshemming i størst grad oppholder seg; i barnehager, skoler, dagsenter, arbeidsmarkedsbedrifter og der de bor. Det er ikke tilstrekkelig å fokusere på holdningsendringer. Krenkende ytringer, trusler og vold blant personer med utviklingshemming må fanges opp og reageres på, også via rettsapparatet.

Boforholdene til personer med utviklingshemming må bedres

Boforholdene til personer med utviklingshemming karakteriseres ved at de er annerledes enn boforholdene til befolkningen for øvrig; både når det gjelder stabilitet i bosted, type bolig, eie- og leieforhold, samt bosammensetning. Vi anbefaler at man ser nærmere på hvordan personer

med utviklingshemming bor. Det er *for det første* et paradoks at mange personer med utviklingshemming betaler mer for å leie bolig, både kommunalt og privat, enn hva det ville kostet å betale på et boliglån. Hva kan gjøres for at personer med utviklingshemming, som i stor grad bor alene og hvor livsgrunnlaget i all hovedsak er uføretrygd, kan gis mulighet til å kjøpe egen bolig? *For det andre* viser levekårsstudien, at en del opplever det å bo tett sammen med andre i større bofellesskap som problematisk. Dette ikke minst med tanke på muligheten for å leve et selvstendig liv hvor man har privatliv og selv bestemmer over ulike sider i livet sitt; hvem man vil være sammen med, hva man vil gjøre osv. Vi ser også at enkelte opplever utrygghet knyttet til medboere i bofellesskap. Hvordan kan man organisere botilbud for personer med utviklingshemming som ivaretar den enkeltes behov til selvbestemmelse, autonomi og trygghet? Og *for det tredje*, personer med utviklingshemming må gis økt innflytelse på egen bostituasjon – hvordan og hvor de skal bo.

Kvaliteten på hjelp til daglige gjøremål, stell og tilsyn må bedres

Personer med utviklingshemming har større behov for hjelp på ulike områder i livet enn befolkningen for øvrig. Lavekårsundersøkelsen viser at en forholdsvis høy andel av de som har behov for og mottar hjelp til daglige gjøremål, samt stell og tilsyn, ikke er fornøyd med ulike sider av det hjelpetilbudet de mottar. Det er derfor viktig at kvaliteten på hjelpetilbudet til personer med utviklingshemming ses nærmere på, og da med et særlig fokus på hjelpetilbudet til personer med samisk bakgrunn. Hvordan kan hjelp til daglige gjøremål, stell og tilsyn organiseres og gis på en slik måte at hjelpetilbudet oppleves som godt av mottakeren? Dette dreier seg bl.a. om den enkeltes muligheter til medbestemmelse når det gjelder hvilken hjelp som skal gis, av hvem og når. Det dreier seg også om hvorvidt det er forskjell i hjelpetilbudet til personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap og de som bor for seg selv.

Det må tilrettelegges for bedre muligheter for sosial kontakt og deltakelse på fritiden

Lavekårsstudien viser at over halvparten av respondentene opplever utfordringer knyttet til deltakelse på fritiden. Over halvparten av de som deltok i studien, svarte også at de ikke er tilfreds med omfanget av kontakt med venner og familie. Vi anbefaler at man ser nærmere på hvordan det bedre kan tilrettelegges for at personer med utviklingshemming kan ha en aktiv fritid. En av utfordringene i forhold til deltakelse som trekkes frem i studien, er transport – både i forhold til økonomi og begrensede offentlige transporttilbud der de bor. Nesten halvparten oppgir også at det er vanskelig å delta på aktiviteter på fritiden fordi de er avhengig av hjelp, å ha noen med seg. Deltakelse og mulighet for ivaretagelse av sosial kontakt må samtidig ses i sammenheng med økonomisk situasjon. Vi vet at flere opplever at det koster for mye å gå på f.eks. café og kino. Mens det for enkelte er et spørsmål om lav inntekt og høye boutgifter, dreier det seg for andre om begrenset tilgang til egne penger. Hvordan kan vi sikre at personer med utviklingshemming har penger (og tilgang til disse) til å delta og være sosial? Vi ser også at for flere medfører bostituasjonen vanskeligheter i forhold til det å være sosial og å ha kjæreste. Et stort flertall av personer med utviklingshemming bor enten i et bofellesskap eller sammen med foreldre. Hvordan kan vi på en god måte legge til rette for at alle som har en utviklingshemming får mulighet til å ha et rikt sosialt liv med god kontakt med familie, venner og kjæreste?

Personer med utviklingshemming må få økt selvbestemmelse på viktige områder i livet

Lavekårsundersøkelsen viser at det varierer i hvilken grad respondentene opplever at de selv bestemmer på ulike områder i livet sitt. Områder med begrenset grad av selvbestemmelse er f.eks. valg av bostad og hva de skal bruke pengene sine på.

I løpet av de senere årene har holdningene til selvbestemmelse blant personer med utviklingshemming blitt endret. Samtidig ser vi at måten tjenestene overfor denne gruppen

organiseres på, reduserer deres mulighet for selvbestemmelse. Ytre rammebetingelser bidrar med andre ord til redusert mulighet for selvbestemmelse. Det legges opp til at personer med utviklingshemming skal bo i bofellesskap, som stadig bygges større, og hvor ulike tjenester organiseres i tilknytning til boligen. At personer med utviklingshemming i liten grad får være med å bestemme hvor de skal bo gir seg også utslag på andre områder for selvbestemmelse, bl.a. hvilke tjenester de skal motta og hvem som skal gi disse, hvordan boligen skal se ut, deltakelse i aktiviteter på fritiden, sosial kontakt osv. Det er f.eks. ikke nødvendigvis enkelt for voksne som bor i et bofellesskap og som har kjæreste, å flytte sammen og bli samboere.

På bakgrunn av levekårsundersøkelsen anbefaler vi at personer med utviklingshemming gis større mulighet for å ha medbestemmelse på viktige forhold i livet, som hvor de skal bo, hva de skal bruke pengene sine på, hva de skal gjøre på dagtid osv. Fokuset må med andre ord flyttes fra å vektlegge selvbestemmelse primært over hverdagslige forhold, som f.eks. hva en skal spise til middag, til selvbestemmelse også når de store avgjørelsene i livet skal tas.

Prioriterte anbefalinger:

Vi har nå presentert forslag på en rekke tiltak som kan bidra til mer likeverdige levekår for personer med utviklingshemming i samiske områder. Enkelte forhold er mer presserende å gjøre noe med enn andre, og vi anser følgende tiltak som særlig viktig å prioritere:

- Mobbing, trusler og vold mot personer med utviklingshemming generelt, og mot de med samisk bakgrunn spesielt, må i mye større grad tas på alvor og følges opp, både i hverdagen på ulike livsarenaer og juridisk innenfor rettsapparatet.
- Det er nødvendig med et økt fokus på forebygging og behandling av psykiske helseplager hos personer med utviklingshemming, og hos de med samisk bakgrunn spesielt. Hvilken type hjelp som tilbys og av hvem må vurderes, inkludert om tilstrekkelig kulturell kompetanse og kompetanse om psykiske helseutfordringer blant utviklingshemmede er tilstede.
- Dagens organisering av botilbud og øvrige tjenester til personer med utviklingshemming medfører en standardisering av levesett som begrenser gruppens valgmulighet til å delta i samfunnet på linje med befolkningen ellers, særlig på områdene bolig, fritid, arbeid, psykisk helse og selvbestemmelse. Å tilrettelegge for alternative måter å organisere tjenestene på er helt nødvendig for å forhindre fortsatt avvikende levekår på disse områdene.

Referanseliste

- Aldridge, J. (2007): Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability og Society*, 22(1), 1-17.
- Allardt, E. (1975): *Att ha, att älska, att vara*. Helsinki: Argos forlag.
- Andersen, S., Pettersen, T., Brustad, M., Rustad, Ø., Todal, J., og Y. Johansen (2011): Kjønnsperspektiv i samisk statistikk. *Samiske tall forteller*, 4, 99-124.
- Bachmann, K., Haug, P. og T. Nordahl (2016). *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming*. Høgskulen i Volda og Møreforskning.
- Bakken, T.L. (2015): *Utviklingshemning og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse*. Gyldendal akademiske.
- Bakke, K., Kvamme, I., Mydland, T. S. og R. Wærdahl (2012): *Husrom uten hjerterom: kan bolig motvirke marginaliseringsprosesser?* FOU-rapport (Agderforskning: online), Vol. 1/2012.
- Bals, M., Turi, A. L., Skre, I. og S. Kvernmo (2010): Internalization symptoms, perceived discrimination, and ethnic identity in indigenous Sami and non-Sami youth in Arctic Norway. *Ethnicity og Health*, 15(2), 165-179.
- Barnes, C. (2007): Funksjonshemming, forskningen og den akademiske verden. In J. Swain (Ed.), *Funksjonshemmende barrierer - funksjonsfremmende samfunn* (pp. 43-50). Oslo: Kommuneforlaget
- Barstad, A. (2014): *Levekår og livskvalitet: Vitenskapen om hvordan vi har det*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Barstad, A. (2016a): *Gode liv i Norge: Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*
- Barstad, A. (2016b): Opphopning av dårlige levekår: En analyse av Levekårsundersøkelsen EU-SILC 2013.
- Barstad, A. og L. Sandvik (2015): *Deltaking, støtte, tillit og tilhørighet : en analyse av ulikhet i sosiale relasjoner med utgangspunkt i levekårsundersøkelsene*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Befring, E. (2008): Spesialpedagogikk: Problemområder, perspektiver, muligheter. In E. Befring og R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Dam AS.
- Bergkvist, T. P. (2015): *Opplevelse av samisk språk, kultur, og verdier knyttet til likeverdige helsetjenester i Norge og Sverige*. Valnesfjord: Valnesfjord Helsesportssenter.
- Biti, B. H. og J. T. Solbakk (2004): *Samene: en håndbok*. Karasjok: Davvi girji.
- Bliksvær, T. (2002): «Funksjonshemming og rette til bustad – mellom omsorgspolitik og bustadpolitikk.» *Tidsskrift for velferdsforskning*, nr. 1-2010, Universitetsforlaget.
- Bliksvær, T. og H. Gjertsen (2015): *Levekår i Bodø 2014*. NF-arbeidsnotat nr. 1005/2015.
- Blix, B.H. og T. Hamran (2015): *Helse- og omsorgstjenester til samiske eldre*. Senter for omsorgsforskning Nord, UiT.
- Bongo, B.A. (2012): «Samer snakker ikke om helse og sykdom» *Samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Tromsø.
- Brustad, M., Pettersen, T., Melhus, M. og E. Lund (2009): Mortality patterns in geographical areas with a high vs. low Sami population density in Arctic Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, 37(5), 475-480.
- Bufdir (2013): *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Rapport 1-2013
- Bull, T. (2002): Kunnskapspolitik, forskningsetikk og det samiske samfunnet. In D. N. f. k. f. s. o. humaniora (Ed.), *Samisk forskning og etikk*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Bø, I., og P.M. Schiefloe (2007): *Sosiale landskap og sosial kapital: innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Carter, K., Hayward, M., Blakely, T. og C. Shaw (2009): How much and for whom does self-identified ethnicity change over time in New Zealand? Results from a longitudinal study. *Soc. Policy J. N. Z.*(36), 32-45.
- Chappell, A. L. (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, 28(1), 38-43.
- Claus, G. (2014): Sysselsetting i STN-området. *Samiske tall forteller*, 7, 42-51.

- Cocks, A. (2006): The Ethical Maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation. *Childhood*, 13(2), 247-266.
- Eide, A. K. og J.P. Breimo (2013): "Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter": En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming. Nordlandsforskning: NF-rapport nr. 8/2013.
- Eidheim, H. (1971): *Aspects of the Lappish Minority Situation*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Elnan, I. (2010): *Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Elstad, J. I. (1983): *Sosial-indikatorbevegelsen: Oversikt og vurdering*. INAS-rapport nr. 83: 5
- Elstad, J.I. og A.W. Pedersen (2012): «Fører dårlig familieøkonomi til flere subjektive helseplager blant ungdom?» *Tidsskrift for velferdsforskning*, 2/2012.
- Eriksen, A. M. A. (2017): "Breaking the silence" : *interpersonal violence and health among Sami and non-Sami - a population-based study in Mid- and Northern Norway* (Vol. nr. 180). Tromsø: University of Tromsø Faculty of Health Sciences, Department of Community Medicine.
- Eriksen, A. M. A., Hansen, K. L., Javo, C. og B. Schei (2015): Emotional, physical and sexual violence among Sami and non-Sami populations in Norway: The SAMINOR 2 questionnaire study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(6), 588-596.
- Fedreheim, G.E., Melbøe, L. og K.A. Opsal (2017): «Demokratisk deltakelse blant mennesker i en dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet.» *Norsk Statsvitenskapelig Tidsskrift*, 33(3): 234-252.
- Fløtten, T. (2009): *Barnefattigdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- FN (2006): *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*
- Folkehelseinstituttet (2014): *Folkehelse rapporten 2014: Helsetilstanden i Norge*. Rapport 2014:4.
- Folkestad, H. (2000): Getting the picture: Photo-assisted conversations as interviews. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2 (2), 3-21.
- Fylling, I., Gjertsen, A., Bliksvær, T., Hansen, J.-I. og P. Pettersen (2002): *Levekår og Livskvalitet i Nordland 2001*. NF-rapport nr. 18/2002
- Fylling, I., Bliksvær, T., Gjertsen, H. og K. Lundhaug (2014): *Levekår og livskvalitet i Nordland 2014*. NF-rapport nr. 6/2014
- Gaski, H. (1997): *Sami culture in a new era: the Norwegian Sami experience*. Karasjok: Davvi girji.
- Gjertsen, H. og T. Olsen (2013): *Broer inn i arbeidslivet : elever med funksjonsnedsettelse i videregående opplæring : kartleggingsstudie av opplæringstilbud, organisering og tilpasninger*. NF-arbeidsnotat nr. 1003/2013. Bodø: Nordlandsforskning.
- Granovetter, M. S. (1973): The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, 78(6), 1360-1380.
- Granseth, T. (2015): Gjennomstrøming i videregående opplæring. *Samiske tall forteller*, 8, 42-57.
- Grue, L. (1998): *På terskelen*. NOVA-rapport 6/98. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Grøvdal, Y. (2013): *Mellom frihet og beskyttelse? Vold og seksuelle overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming. En kunnskapsoversikt*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress.
- Hansen, L. I. og B. Olsen (2004): *Fram til 1750* (Vol. [1]). Oslo: Cappelen akademisk forlag
- Hansen, I. L. S. og A.S. Grødem (2012): *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap : perspektiver og erfaringer i kommunene* (Vol. 2012:48). Oslo: FAFO.
- Hansen, K.L. (2011): *Ethnic discrimination and bullying in relation to self-reported physical and mental health in Sami settlement areas in Norway*. Dr.gradsavhandling, UiT, Tromsø.
- Hansen, K.L. (2012): *Likestillingsstatus blant samer. En kunnskapsstatus*. Rapport. UiT, Tromsø
- Hansen, K. L. (2018). Educational policy and boarding schools for indigenous Sami students in Norway from 1700 to the present day Hansen, Ketil Lenert. In R. Aasgaard, M. Bunge, & M. Roos (Eds.), *Nordic Childhoods 1700–1960. From Folk Beliefs to Pippi Longstocking*. Oxford: Routledge.
- Hansen, K. L., Melhus, M., Høgmo, A. og E. Lund (2008): Ethnic discrimination and bullying in the Sami and non-Sami populations in Norway: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(1), 97-113.

- Hansen, K. L. og T. Sorlie (2012): Ethnic discrimination and psychological distress: a study of Sami and non-Sami populations in Norway. *Transcult Psychiatry*, 49(1), 26-50
- Hansen, K. L. (2011): *Ethnic discrimination and bullying in relation to self-reported physical and mental health in Sami settlement areas in Norway : the Saminor study*. (nr 115), Tromsø: UiT
- Hedlund, M. og A. Moe (2010): Redefining relations among minority users and social workers. *European Journal of Social Work*, 13(2), 183-198.
- Hellevik, O. (2008): *Jakten på den norske lykken. Norsk Monitor 1985-2007*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hove, O. (2009): "Mental health disorders in adults with intellectual disabilities – Methods of assessment and prevalence and mental health disorders and problem behavior". PhD-avhandling. Bergen, UiB.
- Husbanken (2009): *Rom for trygghet og omsorg. Veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem*.
- International Labour Organisation (1989): *ILO-konvensjon nr. 169 om urfolk og stammefolk i selvstendige stater*.
- Johnsen, B. E. (2012): "[...] men ellers var det jo god mat, men det var jævlig strengt!" : en kvalitativ kasus- studie med fokus på fortellingene til tidligere pasienter på Trastad Gård, Nord-Norges åndssvakehjem. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Keddell, E. (2009): Narrative as Identity: Postmodernism, Multiple Ethnicities, and Narrative Practice Approaches in Social Work. *Journal of Ethnic And Cultural Diversity in Social Work*, 18(3), 221-241. doi:10.1080/15313200903070973
- Keeley, H., Redley, M., Holland, A. J. og Clare, I. C. H. (2008): Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 175-181.
- Kittelsaa, A. (2010): «En dobbel utfordring – å intervju unge med utviklingshemming». i Gürgens Gjærum, R. (red.): *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. M. og J. Tøssebro (2011): *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning.
- Kittelsaa, A. M. og J. Tøssebro (2013): *Kommunal praksis og personer med utviklingshemming : policy på områdene sysselsetting og bolig Rapport / NTNU samfunnsforskning*, Vol. 2013.
- Kittelsaa, A., Wiik, S.E. og J. Tøssebro (2015): *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU Samfunnsforskning
- Korsvold, T. (2006): *Barns verdi: en barndom som evneveik på 1950-tallet*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*.
- Kvale, S. (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam Gyldendal
- Kvernmo, S. (2003): *Helse og levekår blant samer i fortid og nåtid*. Ottar, 2, 38-47.
- Kvernmo, S. (2004): Mental health of Sami youth. *International Journal of Circumpolar Health*, 63(3), 221-234.
- Lund, E., Brustad, M. og A. Høgmo (2008): The Sami - Living conditions and health. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(1), 6-8.
- Lund, S., Boine, E., Johansen, S. B. og S. Rasmussen (2005): *Sámi skuvlahistorjá : artihkkalat ja mitalusat Sámi skuvlaeallimis : 1* (Vol. 1). Kárášjohka: Davvi girji.
- Løvgren, M. (2009): *Unge funksjonshemmede. Selvbylde, sosial tilhørighet og deltagelse i fritidsaktiviteter*. Oslo: NOVA-rapport 9/09
- Mallander, O. (1999): *De hjälper oss till rätta: normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. (1999:2), Lunds universitet, Lund.
- Markussen, E., Frøseth, M. W. og J.B. Grøgaard (2009): *Inkludert eller segregert? Om spesialundervisning i videregående opplæring like etter innføringen av Kunnskapsløftet Rapport (NIFU STEP: online)*, Vol. 17/2009.
- Melbøe, L., Johnsen, B-E., Fedreheim, G-E og Hansen, K.L. (2016): *Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse*. Tromsø/Stockholm: UiT/ Nordens Velferdssenter
- Meld. St. nr. 23 (2003-2004). *Om boligpolitikken*. Oslo. Kommunal- og arbeidsdepartementet.
- Meld. St. nr. 45 (2012-2013) *Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemming*: Barne-

- likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Meld. St. nr. 55. (2000-2001). *Om samepolitikken*. Oslo: Kommunal- og regionaldepartementet
- Minde, H. (2003): Assimilation of the Sami - implementation and consequences. *Acta borealia*, Vol. 20, no. 2 (2003), 121-146.
- Molden, T., Wendelborg, C. og J. Tøssebro 2009. *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF)*. NTNU Samfunnsforskning AS: Trondheim.
- Mæland, J. G. (2016): *Forebyggende helsearbeid : folkehelsearbeid i teori og praksis* (4. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Nav.no
- Norsk Handikapforbund (2002): Funksjonshemmedes levekår 2002 – fakta og erfaringer. NHF-hefte.
- Nind, M. og H. Vinha (2013): *Practical considerations in doing research inclusively and doing it well: Lessons for inclusive researchers*. Southampton:
- NOU 1976: 28: Levekårsundersøkelsen. Sluttrapport.
- NOU 1993:17 Levekår i Norge. Er graset grønt for alle?
- NOU 1995: 6 Samisk helse- og sosialplan
- NOU 2016:17. *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Nystad, T., Melhus, M. og E. Lund (2008): Sami speakers are less satisfied with general practitioners' services. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(1), 116-123.
- Næss, S. (2001): *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA-rapport nr. 3/01
- Olsen, T. (2006): *En helt vanlig jobb? En studie av utviklingshemmede i arbeidslivet*. NF-rapport, nr. 6/2006
- Olsen, T. (2009): *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Olsen, T., Vedeler, J.S., Eriksen, J. og K. Elvegård (2016): *Hatytringer. Resultater fra en studie av funksjonshemmedes erfaringer*. Nordlandsforskning, NF-rapport nr. 6/2016
- Omholt, E. L. (2016): Økonomi og levekår for ulike lavinntektsgrupper 2016: SSB.
- Ose, S. O., Ådnes, M. og I. Pettersen (2014): *Polikliniske pasienter i psykisk helsevern for voksne 2013*. Trondheim: SINTEF-rapport
- Otnes, B. (2010): *Helseutgifter og levekår for personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av data fra Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt 2008*. SSB, rapport 20/2010.
- Paradies, Y., Ben, J., Denson, N., Elias, A., Priest, N., Pieterse, A. og G. Gee (2015): *Racism as a Determinant of Health: A Systematic Review and Meta-Analysis*.
- Pedersen, P. og A. Høgmo (2012): *Sápmi slår tilbake: samiske revitaliserings- og moderniseringsprosesser i siste generasjon*. Kárášjohka: ČáliliidLágádus.
- Pettersen, T. (2010): Valgmanntallet og valgdeltakelse ved sametingsvalgene i Norge 1989-2009. *Samiske tall forteller*, 3, 46-101.
- Pettersen, T. og M. Brustad (2013): Which Sami? Sami inclusion criteria in population-based studies of Sami health and living conditions in Norway - an exploratory study exemplified with data from the SAMINOR study. *Int J Circumpolar Health*, 72, 21813.
- Rafoss, K. og K. Hines (2016): Bruk av fritidsarenaer og deltakelse i fritidsaktiviteter blant samisk- og norsk-talende ungdom i Finnmark,. *Samiske tall forteller*, 9, 17-40.
- Ramm, J. og B. Otnes (2013): *Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling*. SSB, Rapport 8/2013.
- Reinertsen, S. (2015): *Arbeid, dagaktivitet, livskvalitet og utviklingshemming*. Dr.gradsavhandling, NTNU.
- Ringdal, K. (2000): *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Fagbokforlaget.
- Sandvin, J. T. og G.S. Hutchinson (2014): *Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming : et livsløpsperspektiv* (Vol. 8/2014). Bodø: Universitetet i Nordland.
- Schanche, A. (2000): *Graver i ur og berg: samisk gravskikk og religion fra forhistorisk til nyere tid*. . Karasjok: Davvi girji.
- Schiefloe, P.M. (1992): «Sosiale nettverk.» i Fyrand, L. (red.): *Perspektiver på sosialt nettverk*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Selle, P., Semb, A. J., Strømsnes, K. og Å.D. Nordø (2015): *Den samiske medborgeren*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Selle, P. og K. Strømsnes (2010): "Sámi Citizenship: Marginalisation or Integration?" *Acta Boreal* 27(1), 66-90.
- Selle, P. og K. Strømsnes (2012): Samer i parti og valg. *Samiske tall forteller*, 5, 72-103.
- Silviken, A., Berntsen, G. og K. Dyregrov (2014): Etterlattes erfaringer med lokalt hjelpeapparat i samiske områder i Nord-Norge. *Sykepleien*, 9(1), 36-42.
- Silviken, A. og V. Stordahl (2010): *Samisk Psykisk helsevern. Nye landskap, kjente steder og skjulte utfordringer*. Karasjok: CálliidLágádus.
- Sjolander, P. (2011): What is known about the health and living conditions of the indigenous people of northern Scandinavia, the Sami? *Glob Health Action*,
- Skog Hansen og Grødem (2012): *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap. Perspektiver og erfaringer fra kommunene*. Fafo.
- Skorgen, T. (2002): *Rasenes oppfinnelse: rasetenkningens historie*. Oslo: Spartacus.
- Skålnes, S. (2014): Næringsutvikling innenfor STN-området. *Samiske tall forteller*, 7, 15-41.
- Slaastad, T. I. (2016): Samisk statistikk 2016. SSB
- Smith, C. (2005): *Nordisk samekonvensjon: Utkast fra finsk-norsk-svensk -samisk ekspertgruppe: Oppnevnt 13. november 2002, avgitt 26. oktober 2005*. Oslo: http://regjeringen.no/upload/AID/temadokumenter/sami/sami_samekonvensjon_norsk.pdf.
- Snodgrass, J. J. (2013): Health of Indigenous Circumpolar Populations. *Annual Review of Anthropology*, 42, 69-87.
- SSB (2005): *Flest flytter innenfor egen kommune*. Oslo: <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/flest-flytter-innenfor-egen-kommune>
- SSB (2008): Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt
- SSB (2009): *Når flytter de unge hjemmefra?* Oslo: <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/naar-flytter-de-unge-hjemmefra>
- SSB (2011): Levekårsundersøkelsen
- SSB (2013): *Stortingsvalget, 9. september 2013*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/valg/statistikker/stortingsvalg/hvert-4-aar/2013-10-29?fane=tabellogsort=nummerogtabell=154801> Lastet ned 13. september 2017.
- SSB (2014): *Organisasjonsaktivitet, politisk deltakelse og sosialt nettverk, levekårsundersøkelsen, 2014*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/statistikker/orgakt> Lastet ned 30. august 2017.
- SSB (2015a): *Boforhold, levekårsundersøkelsen 2015*. Oslo: <https://www.ssb.no/bygg-bolig-og-eiendom/statistikker/bo/hvert-3-aar/2015-11-25>
- SSB (2015b): *Levekårsundersøkelsen SILC*.
- SSB (2015c): *Samboere, 2012-2014*. Oslo: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/samboer/aar/2015-11-26#content>
- SSB (2016a): *Dårligere boforhold for leiere enn for eiere*. Oslo: <https://www.ssb.no/bygg-bolig-og-eiendom/artikler-og-publikasjoner/darligere-boforhold-for-leiere-enn-for-eiere>
- SSB (2016b): *Familier og husholdninger*. Oslo: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/familie/aar/2016-10-28#content>
- SSB (2016c): *Idrett og friluftsliv, levekårsundersøkelsen*. Oslo: <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/statistikker/fritid>
- SSB (2016d). *Samer, 2014-2015*. Oslo: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/samisk/hvert-2-aar/2016-02-05>
- SSB (2017a). *Befolkningens utdanningsnivå*. Oslo: <https://www.ssb.no/utdanning/statistikker/utniv>
- SSB (2017b): *Økonomiske ressurser*. Retrieved from Oslo: <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/okonomiske-ressurser>
- SSB (2017c): *Fakta om likestilling*. Oslo: <https://www.ssb.no/befolkning/nokkeltall/likestilling>
- SSB (2017d): *Politiske ressurser og deltakelse*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/politiske-ressurser-og-deltakelse?tabell=315436> Lastet ned 30. august 2017.
- Strandbu, A. og R. Thørnblad (2010): "Sårbare" barn som deltakere i kvalitativ forskning forskningsetikk og etisk forskning. *Barn 2010; Volum 28 (1)*. ISSN 0800-1669.s 27 - 41.

- Sundet, M. (2010): «Noen metodiske dilemmaer. Om bruk av deltakende observasjon i studier av mennesker med utviklingshemming.» I: R. G. Gjærum (red): *Usedvanlig kvalitativ forskning – metodiske utfordringer knyttet til forskningsdeltagere med utviklingshemming* Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørli, K. og A.R. Broderstad (2011): Flytting til byer fra distriktsområder med samisk bosetting. Oslo: Norwegian Institute for Urban and Regional Research.
- Sørli, T. og J.I. Nergård (2005): Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A comparative Study. *Transcultural Psychiatry*, 42(2), 295-316
- Sørli, K. og A.R. Broderstad (2011): Flytting til byer fra distriktsområder med samisk bosetting. Oslo: Norwegian Institute for Urban and Regional Research.
- Söderström, S. og J. Tøssebro (2010): *Utviklingshemmedes levekår og tjenester 20 år etter «reformen»*. Beskrivelse av gjennomføring og utvalg. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning.
- Söderström, S. og J. Tøssebro (2011): *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning AS.
- Tangen, R. (2001): Retten til utdanning, tilpasset opplæring og spesialundervisning. In E. Befring og R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk* (pp. 95-114). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Tangen, R. (2008): Retten til utdanning for alle. In E. Befring og R. Tangen (Eds.), *Spesialpedagogikk* (pp. 128-153). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Thuen, T. (1989). "Mixed" decent and ethnogenesis - some comparative considerations of contact situations in the North. *Acta borealia* (trykt utg.). 6(1989)no. 1, 52-71.
- Tøssebro, J. (1989): *Metodespørsmål ved undersøkelse av velferdsendringer for psykisk utviklingshemmede*. Notat nr. 3. Vernepleierhøgskolen i Sør-Trøndelag.
- Tøssebro, J. (1992): *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Tøssebro, J. (1996): *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J. og H. Lundebj (2002): *Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Tøssebro, J. og C. Wendelborg (2009): *Levekår blant personer med kognitive vansker. Analyse basert på levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, J. og C. Wendelborg (2014): *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Uttjek, M. (2016). *Levnadsförhållanden bland samer med funskjonsnedsättning i Sverige*. Stockholm: Nordens Velferdssenter.
- Vaage, O. F. (2012): *Tidene skifter: tidsbruk 1971-2010* Statistiske analyser (1993 : online), Vol. 125.
- Vrålstad, S. (2017): *Slik har vi det - om målene på livskvalitet og levekår i Norge*. Oslo.
- Walmsley, J. og K. Johnson (2003): *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present, and futures*. London: J. Kingsley Publishers.
- Wendelborg, C. (2017): Inkludering versus marginalisering. In M. Uthus (Ed.), *Elevenes psykiske helse i skolen : utdanning til å mestre egne liv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A. M. og J. Caspersen (2017): *Rett til spesialundervisning eller rett til deltagelse?* Trondheim:
- Østby, M., Asmyhr, A., Haugenes, M., Hellzen, O., Moe, S., Oterhals, O. M. og K. Sormbroen (2012): *Mitt hjem - min arbeidsplass. Erfaringer fra et forprosjekt hvor mennesker med utviklingshemning deltar som medforskere*. Paper presented at the Midt-Norsk Nettverk for Helse- og sosialfaglig forskning. Forskningsseminar 26. - 27. 4 2012.

Vedlegg 1: Informasjonsskriv på norsk

Informasjonsskriv til pårørende og verger

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet Levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming i Nord-Norge

Avdeling vernepleie ved UiT, Norges arktiske universitet, skal i løpet av høsten 2016 og våren 2017 gjennomføre en undersøkelse av levekårene til personer med utviklingshemming. Det er Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Nordens Velferdssenter som finansierer undersøkelsen.

Formålet med prosjektet er å innhente kunnskap om levekårssituasjonen til personer med utviklingshemming i Nord-Norge, både med og uten samisk bakgrunn.

Vi vil gjennomføre en spørreundersøkelse hvor vi stiller spørsmål om blant annet bosituasjon, aktivitet på dagtid og på fritid, helsetilstand og trivsel. Prosjektets resultater skal formidles gjennom en rapport, artikler og kronikker og i undervisning.

Vi ønsker derfor å komme i kontakt med personer fra 16 år og eldre med utviklingshemming, slik at de selv svarer på spørsmålene i den utstrekning det lar seg gjøre. Vi ønsker helst at de svarer på spørsmålene alene, men dersom det er behov for det kan de gjøre det sammen med en de kjenner. Det kan f.eks. være en i familien, en venn eller en tjenesteyter. En av oss fra avdeling vernepleie vil sitte sammen med deltakeren og gå igjennom spørsmålene. Han eller hun kan selv krysse av i spørreskjemaet eller vi kan gjøre det. Deltakeren velger selv hvilke spørsmål han eller hun vil svare på. Utfyllingen av spørreskjemaet vil ta omtrent en time.

Det er frivillig å delta i undersøkelsen og deltakeren har mulighet til å trekke seg når som helst underveis, uten å måtte begrunne det nærmere. Da vil alt som han eller hun ha svart bli slettet. Vi håper flest mulig velger å delta i undersøkelsen.

Det er viktig at for at vi skal få god kunnskap om levekårssituasjonen til personer med utviklingshemming.

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i publiserte rapporter eller artikler. Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes 30. september 2017.

Dersom personen med utviklingshemming er villig til å møte oss og svare på våre spørsmål, og du som nærmeste pårørende/verge samtykker til dette, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Underskrevet samtykkeerklæring overbringes oss ved utfyllingen av spørreskjemaet eller du kan gi den til den som informerte deg om undersøkelsen.

Det er fint hvis du også kan sende oss en mail eller ringer oss, eller gi beskjed til den som fortalte deg om spørreundersøkelsen, om at den du er pårørende eller verger for vil delta, så tar vi kontakt for å avtale tid og sted for utfyllingen av spørreskjemaet.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Hvis du lurer på noe om undersøkelsen kan du kontakte Hege Gjertsen på telefon 770 58318 [eller Line Melbøe på telefon 770 58342](tel:77058342). Vi kan også nås på e-post: hege.gjertsen@uit.no og line.melboe@uit.no.

Vennlig hilsen

Hege Gjertsen og Line Melbøe

Avdeling vernepleie, Campus Harstad

UiT, Norges Arktiske Universitet

Samtykkeerklæring for personer over 16 år med nedsatt samtykkekompetanse

Dersom en person med nedsatt samtykkekompetanse, jfr. pasient- og brukerrettighetslovens § 4-3 andre ledd, og åpenbart ikke er i stand til å forstå hva forskningsprosjektet innebærer og hva et samtykke vil omfatte, vil vedkommende ikke ha kompetanse til å samtykke til forskningsprosjektet. Samtykkekompetansen skal vurderes individuelt og konkret for hver deltaker.

I slike tilfeller er det nærmeste pårørende som kan gi stedfortredende samtykke til forskningsprosjektet, jfr. helseforskningslovens § 17 femte ledd.

Hvem som er deltakerens nærmeste pårørende er definert i pasient- og brukerrettighetslovens § 1-3 bokstav b.

Samtykkeerklæring:

Jeg, som nærmeste pårørende, har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet Levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming i Nord-Norge, og gir mitt stedfortredende samtykke til at..... kan delta i studien.

Jeg er orientert om at samtykket kan trekkes tilbake, jf. Helseforskningslovens § 16.

Signatur

.....

Telefonnummer

.....

Deltakeren skal intervjues på

Norsk ☐

Samisk ☐

Informasjonsskriv til deltakere

Vil du delta i undersøkelsen om levekårssituasjonen til personer med utviklingshemming i Nord-Norge?

For å få vite mer om hvordan mennesker med utviklingshemming har det, ønsker vi å gjøre en undersøkelse.

Hvem er vi:

Vi jobber ved avdeling vernepleie i Harstad ved UiT, Norges arktiske universitet.

Hvorfor vi ønsker å snakke med deg:

Fordi vi tror du kan hjelpe oss slik at vi kan lære om hvordan personer med utviklingshemming har det. Vi vil blant annet stille deg noen spørsmål om hvordan du bor, hva du gjør på dagtid og på fritiden, hvordan helsen din er og hvordan du trives

Hvordan vil undersøkelsen skje:

Hvis du bestemmer deg for å hjelpe oss, bestemmer du selv hvor vi skal møtes for å fylle ut spørreskjemaet. Du kan enten fylle ut spørreskjemaet selv, eller en av oss kan sitte sammen med deg og gå igjennom spørsmålene og krysse av i skjemaet. Dersom spørsmålene er vanskelig å forstå vil vi prøve å forklare hva det er vi ønsker å få vite noe om. Du kan svare på spørsmålene fra oss alene, eller sammen med en du kjenner. Det kan være en i familien, en venn eller en person som hjelper deg. Du velger selv hvilke spørsmål du vil svare på.

Det er frivillig å være med:

Det er helt frivillig å delta i undersøkelsen. Vi håper likevel du velger å være med sånn at vi kan få lære mer om hvordan personer med utviklingshemming har det.

Du kan når som helst avslutte møtet med oss, uten å måtte si hvorfor. Dersom du bestemmer deg for at du ikke vil være med i undersøkelsen lenger, vil alt du har svart bli slettet.

Anonymitet:

Det er ingen som vil få vite at du har vært med i undersøkelsen eller hva akkurat du har snakket med oss om.

Tillatelse:

Dersom du er villig til å møte oss for å svare på noen spørsmål må du gi oss lov til det. Det gjør du ved å skrive navnet ditt på svarlappen på neste side. Den får vi når vi møtes. Hvis du vil være med å svare på spørsmålene kan du si ifra til den som fortalte deg om undersøkelsen. Vi ringer deg for å avtale tid og sted for intervjuet.

Hvis du lurer på noe om undersøkelsen kan du kontakte Hege Gjertsen på tlf. 770 58318 eller Line Melbøe på 770 58342, eller sende en e-post til hege.gjertsen@uit.no eller line.melboe@uit.no.

Vi blir veldig glad hvis du vil delta i undersøkelsen! ☺

Med vennlig hilsen

Line og Hege

Tillatelse:

Jeg har mottatt muntlig og skriftlig informasjon om spørreundersøkelsen og er villig til å delta.

Navn.....
.....

Telefonnummer.....
.....

Jeg ønsker å svare på undersøkelsen:

På samisk ☐

På norsk ☐

Vedlegg 2: Informasjonsskriv på samisk

DIEHTOJUOHKINREIVE OAPMAHAČČAIDE JA ÁITTARIIDDE:

JEARALDAT SEARVAT DUTKANPROŠEKTII OLBMUID EALLINDILLI GEAIN LEA DOAIMMASHEHTTEJUPMI DAVVI-NORGGAS

Háliidatgo searvat iskkadeapmái olbmuid eallindili birra geain lea doaimmashehttejupmi Davvi-Norggas?

Diehtin dihte eanet mo olbmuin geain lea doaimmashehttejupmi lea, háliidetne moai dahkat iskkadeami.

Geat moai letne

Moai barge suodjalandivššu ossodagas Hársttáin UIT:s, Norgga árkálaš universitehtas.

Manne moai háliidetne duinna ságastallat

Danne go moai jáhkke ahte don sáhtát munno veahkehit oahppat mo olbmuin geain lea doaimmashehttejupmi lea. Moai áigo earret eará jearrat dus moadde jearldaga mo don ásat, maid don dagat beaivviáiggi ja astoáiggis, mo du dearvvašvuohta lea ja mo don loavttát.

Mo iskkadeapmi dáhpáhuvvá

Jus mearridat munno veahkehit, de mearridat ieš gos mii galgat deaivvadit deavdit jearahallanskovi. Sáhtát juogo deavdit jearahallanskovi ieš, dahje de sáhtá nubbi munnos leat duinna searvvis ja deavdit jearaldagaid skovis ovtas. Jus lea váttis ipmirdit jearaldagaid de moai geahččaletne čilget dutnje mii dat lea maid moai háliidetne diehtit go jerre dan jearldaga. Sáhtát vástidit jearaldagaide okto, dahje ovtas soapmásiin gean dovddat. Sáhtá leat bearašlahttu, ustit dahje soamis gii dus lea veahkin. Don válljet ieš makkár jearaldagaid háliidat vástidit.

Lea eaktodáhtolaš searvat

Lea áibbas eaktodáhtolaš searvat iskkadeapmái. Moai goitge sávve ahte válljet leat mielde nu ahte mii beassat oahppat mo olbmui geain lea doaimmashehttejupmi lea.

Sáhtát loahpahit deaivvadeami munnuin goas ieš háliidat, itge dárbbas muitalit manne. Jus mearridat ahte it háliit šat leat mielde iskkadeamis, de sihkkovuođi buot du vástádusat.

Anonymitehta

Ii leat oktage guhte oázžu diehtit ahte don leat leamaš mielde iskkadeamis dahje man birra justa don leat ságastallan munnuin.

Lohpi

Jus dáhtut deaivvadit munnuin ja vástidit jearaldagaid de fertet addit munnuide lobi. Dan don dagat go čálát namat vástidanlihppui mii lea boahte siiddus. Dan ožžo moai go mii deaivvadat. Jus háliidat leat mielde vástidit jearaldagaid sáhtát muitalit sutnje guhte muitalii dutnje iskkadeami birra. Moai ringejetne dutnje šiehttat áiggi ja báikki jearahallamii.

Jus dus leat jearaldagat iskkadeami ektui, sáhtát váldit oktavuoda Hege Gjertseniin tlf. 770 58318 bokte dahje Line Melbøein tlf. 770 58342 bokte, dahje sáddet e-poastta deike: hege.gjertsen@uit.no dahje line.melboe@uit.no.

Moai sakka liikojetne jus searvvat iskkadeapmái! ☺

Dearvvuodaiguin

Line ja Hege

Lohpi

Lean ožžon njálmmálaš ja čálalaš dieđuid jearahallaniskadeami birra ja dáhtun searvat.

Namma.....

Telefovdnanummar:

.....

Háliidat vástidit jearahallamii:

Sámegillii ☐

Dárugillii ☐

Vedlegg 3: Spørreundersøkelsen på norsk og samisk

Kartlegging av levekårssituasjonen til personer med utviklingshemming i Nord-Norge

Hei!

Vi som gjør denne undersøkelsen jobber ved avdeling vernepleie i Harstad.

Vi skal undersøke hvordan personer 16 år og over med utviklingshemming har det. Vi er blant annet interessert i hva slags bolig du har, hva du gjør på dagtid og på fritid, hvordan helsen din er og hvordan du trives.

Du kan svare på spørsmålene alene eller sammen med en du kjenner. Det kan være en i familien, en venn eller en person som hjelper deg. En av oss vil sitte sammen med deg og gå igjennom spørsmålene. Dersom våre spørsmål er vanskelig å forstå vil vi forklare hva vi lurer på.

Undersøkelsen har 76 spørsmål, men alle skal ikke svare på alle spørsmålene.

Det er frivillig å delta. Vi håper likevel du velger å svare på spørsmålene, slik at vi kan lære mer om hvordan personer med utviklingshemming har det. Vi blir veldig glad om du vil svare på undersøkelsen.

Det er ingen som får vite at du har vært med på undersøkelsen, eller hva akkurat du har svart. Vi skriver ikke ned hva du heter eller hvor du bor.

Hvis du lurer på noe om spørsmålene eller undersøkelsen er det bare å spørre enten når vi møtes, eller på telefon før eller etter at vi møtes.

Tusen takk for at du tar deg tid til å svare på undersøkelsen!

Vi som har ansvaret for undersøkelsen er:

Hege Gjertsen, hege.gjertsen@uit.no tlf. 77 05 83 18

Line Melbøe, line.melboe@uit.no tlf. 77 05 83 42

1) Er du jente/kvinne eller gutt/mann?

- ☐ Jeg er jente/kvinne
- ☐ Jeg er gutt/mann

2) Hvor mange år er du? _____

3) Hva regner du deg selv som? (flere kryss mulig)

- ☐ Norsk
- ☐ Samisk
- ☐ Annet, beskriv:

Nå vil vi spørre om du har samisk bakgrunn. Hvis du har det er vi interessert i å få vite hva den samiske kulturen betyr for deg, bl.a. samisk språk.

4) Snakker du samisk?

- ☐ Ja, godt
- ☐ Ja, litt
- ☐ Nei

5) Har du lært samisk?

	Ja, mye	Ja, litt	Nei
På skolen	☐	☐	☐
Hjemme	☐	☐	☐
Andre steder	☐	☐	☐

6) Hvis du ikke snakker samisk, skulle du ønske at du gjorde det?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

7) Hvis du ikke snakker samisk selv, kan du likevel forstå noe hvis andre snakker samisk?

- ☐ Ja
☐ Nei

8) Snakker noen av dine barn, søsken, foreldre eller besteforeldre samisk?

	Ja, godt	Ja, litt	Nei
En av foreldrene	☐	☐	☐
Begge foreldrene	☐	☐	☐
En eller flere av besteforeldrene	☐	☐	☐
En eller flere av søsken	☐	☐	☐
Et eller flere barn			

De som har krysset av for at de anser seg selv som samisk skal svare på de tre neste spørsmålene.

9) Betyr samisk kultur mye for deg?

	Ja, mye	Ja, litt	Nei
Samisk språk	☐	☐	☐
Samiske klær	☐	☐	☐
Samisk musikk	☐	☐	☐
Samisk håndverk	☐	☐	☐
Samisk mat	☐	☐	☐

10) Har du lært noe hjemme eller på skolen om samisk kultur (lage samisk mat, klær, håndverk osv.)?

- ☐ Ja, mye
☐ Ja, litt
☐ Nei

11) Er det noe du vil fortelle om hva det å være same betyr for deg? Hva er det viktigste?

Nå vil vi stille deg noen spørsmål om hvordan du bor.

12) Hvor lenge har du omtrent bodd i denne boligen?

- ☐ Under 1 år
- ☐ 1 - 4 år
- ☐ 5 - 9 år
- ☐ 10 - 19 år
- ☐ 20 år eller mer

13) Hvor lenge har du omtrent bodd her på stedet hvor du nå bor?

- ☐ Under 1 år
- ☐ 1 - 4 år
- ☐ 5 - 9 år
- ☐ 10 - 19 år
- ☐ 20 år eller mer

14) Hva slags type bolig bor du i?

- ☐ Enebolig
- ☐ 2 - 4 mannsbolig
- ☐ Rekkehus
- ☐ Blokk

15) Bor du sammen med noen?

- ☐ Jeg bor sammen med en av eller begge foreldrene/fosterforeldrene mine
- ☐ Jeg bor for meg selv
- ☐ Jeg bor sammen med en venn/venner
- ☐ Jeg bor i et bofellesskap
- ☐ Jeg bor med kjæresten/ektefellen min
- ☐ Jeg bor sammen med et eller flere barn
- ☐ Annet

Alle som ikke bor i lag med foreldrene skal svare på neste spørsmål:

16) Eier eller leier du boligen du bor i?

- ☐ Selveierbolig
- ☐ Borettslag
- ☐ Kommunale leieforhold
- ☐ Privat leieforhold
- ☐ Vet ikke

De som har svart at de bor i et bofellesskap skal svare på de neste to spørsmålene.

17) Hvilken type bofellesskap bor du i?

- ☐ Jeg bor i et bofellesskap uten fellesrom som stue eller kjøkken
- ☐ Jeg bor i et bofellesskap med fellesrom som stue eller kjøkken

18) Hvor mange personer bor det i bofellesskapet hvor du bor?

- ☐ 1 - 4 personer
- ☐ 5 - 8 personer
- ☐ 9 - 15 personer
- ☐ 16 personer eller mer

19) Liker du å bo der du bor? (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)

- ☐ Ja, veldig godt
- ☐ Ja, litt
- ☐ Nei

20) Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd?

- ☐ Der jeg bor nå
- ☐ Et annet sted

21) Hvor ville du da ha bodd?

22) Hvorfor ville du ha bodd et annet sted hvis du kunne velge selv?

23) Er det noe mer du vil fortelle om hvordan du bor? Hva er bra/mindre bra?

Vi ønsker nå å stille deg noen spørsmål om hvilken skole du har gått på og hvilken utdanning du har.

24) Hvilke skoler har du gått på? (Flere kryss mulig)

- ☐ Har ikke fullført 7-årig eller 9-årig grunnskole
- ☐ Grunnskole
- ☐ Real- eller middelskole
- ☐ Videregående skole
- ☐ Folkehøgskole
- ☐ Annet

25) Har du gått på en spesialskole eller en vanlig skole?

- ☐ Jeg har gått på en vanlig skole
- ☐ Jeg har gått på en spesialskole
- ☐ Jeg har både gått på en vanlig skole og en spesialskole
- ☐ Annet, hvilken?

De som har gått på en vanlig skole skal svare på neste spørsmål.

26) Dersom du har gått på en vanlig skole - har du vært mest i en vanlig klasse, i en liten gruppe, alene med lærer eller i en spesialklasse? (flere kryss mulig)

- ☐ I en vanlig klasse
- ☐ I en liten gruppe
- ☐ Alene med lærer
- ☐ I en spesialklasse

27) Er det noe annet du vil fortelle om skolen du har gått på? Hva var bra? Er det noe du skulle du ønske var annerledes?

Nå vil vi gå over til å stille noen spørsmål om hva du gjør på dagtid.

28) Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig)

- ☐ Jeg jobber (ordinært arbeid)
- ☐ Jeg jobber i en arbeidsmarkedsbedrift (VTA)
- ☐ Jeg er på et dagsenter
- ☐ Jeg går på skole
- ☐ Jeg har ikke jobb nå (er hjemme)
- ☐ Jeg er alderspensjonist
- ☐ Annet

De som jobber, er i VTA eller på dagsenter, skal svare på neste spørsmål.

29) Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter?

- ☐ Hver dag i uka, hele dagen
- ☐ Hver dag i uka, noen timer hver dag
- ☐ Noen dager i uka, hele dagen
- ☐ Noen dager i uka, noen timer hver dag
- ☐ En dag i uka
- ☐ Noen dager i måneden

De som jobber (ordinær jobb eller i VTA) skal svare på neste spørsmål.

30) Hva synes du om det du gjør på dagtid?

	Ja	Nei
Liker du det du gjør?	☐	☐
Blir arbeidet du gjør satt pris på?	☐	☐
Har du passe å gjøre? (ikke for mye og ikke for lite)	☐	☐
Er antall dager du jobber passe?	☐	☐
Er lønnen du får bra?	☐	☐
Har du muligheter for å ta mer utdanning?	☐	☐
Er arbeidskameratene hyggelige?	☐	☐
Er lederne hyggelige?	☐	☐

32) Er det noe du savner eller skulle ønske var annerledes når det gjelder arbeids- eller dag-/aktivitetstilbudet du får i dag?

Nå vil vi gå over til å stille deg noen spørsmål om helsen din og om du har behov for hjelp til noe.

33) Har du noen sykdommer eller kroppslige plager?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

34) Dersom du har vært syk, har du noen ganger brukt noen av disse behandlingsmåter?

	Ja	Nei	Vet ikke
Lege	☐	☐	☐
Stoppe blod			
Lesing	☐	☐	☐
Tromming	☐	☐	☐
Healere	☐	☐	☐
Kontakte hjelpere	☐	☐	☐

35) Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsen vi nevner nedenfor? (flere kryss mulig)

- ☐ Ja, vansker med å bevege deg
- ☐ Ja, nedsatt syn
- ☐ Ja, nedsatt hørsel
- ☐ Ja, annet

Nei

36) Er du til vanlig mye plaget av det som vi nevner nedenfor?

	Ja	Nei
Redd eller bekymret (angst)	☐	☐
Lei deg, trist (depresjon)	☐	☐
Ensom	☐	☐
Sinne	☐	☐

37) Dersom du f.eks. er redd eller lei deg, er det noen du kan snakke med og som kan hjelpe deg?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

38) Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg?

- ☐ Ansatte fra kommunen (f.eks. lærere, primærkontakt, ansatte på dagsenter eller VTA)
- ☐ Familie
- ☐ Venner
- ☐ Andre

39) Trenger du hjelp til noe hjemme?

	Ja	Nei
Daglige gjøremål (vasking, matlaging o.l.)	☐	☐
Stell eller tilsyn (følge med at alt er ok, hjelp til påklledning o.l.)	☐	☐

De som har svart at de trenger hjelp til noe hjemme skal svare på de to neste spørsmålene.

40) Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp?

- ☐ Hele døgnet
- ☐ Hele dagen
- ☐ Oppgaver til bestemte klokkeslett i løpet av dagen
- ☐ Mer enn 1 time
- ☐ 1 time eller mindre
- ☐ Vet ikke

41) Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? Flere kryss mulig

- ☐ Hjelpere i kommunen (hjemmehjelp, ansatte i bolig osv.)
- ☐ Foreldre
- ☐ Andre familiemedlemmer
- ☐ Venner, kjæreste, naboer
- ☐ Ingen/får ikke hjelp
- ☐ Andre

42) Hva synes du om hjelpen du får?

	Ja	Ja, delvis	Nei
Er det stort sett de samme som hjelper deg?	☐	☐	☐
De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte?	☐	☐	☐
Har de som hjelper deg god tid til deg?	☐	☐	☐
Får du den hjelpen du trenger?	☐	☐	☐
Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på?	☐	☐	☐

43) Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får?

- ☐ Ja
- ☐ Litt
- ☐ Nei

44) Er det noe du vil fortelle om den hjelpen du får? Hva er du fornøyd med og hva er du ikke fornøyd med?

Nå kommer noen spørsmål om din familie og dine venner. Vi ønsker blant annet å få vite hvor ofte dere er samme.

45) Lever din mamma og pappa

- ☐ Ja, begge
- ☐ Ja, mamma
- ☐ Ja, pappa
- ☐ Nei, ingen

46) Har du (foster)søsken?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

47) Bor noen av slektningene dine i nærheten av deg? (flere kryss mulig)

- ☐ Ja, pappa/fosterfar
- ☐ Ja, mamma/fostermor
- ☐ Ja, søsken
- ☐ Ja, et eller flere barn
- ☐ Ja, annen slekt
- ☐ Nei, ingen

De som ikke bor sammen med foreldrene skal svare på de neste to spørsmålene:

48) Hvor ofte treffer du noen i din familie?

- ☐ Hver dag
- ☐ Hver uke
- ☐ Hver måned
- ☐ Flere ganger i året
- ☐ 1 - 2 ganger i året
- ☐ Sjeldnere
- ☐ Aldri

49) Hvor ofte har du kontakt med noen i din familie via telefon, brev, e-post eller Facebook?

- ☐ Hver dag
- ☐ Hver uke
- ☐ Hver måned
- ☐ Flere ganger i året
- ☐ 1 - 2 ganger i året
- ☐ Sjeldnere
- ☐ Aldri

De neste to spørsmålene skal kun besvares av de som har svarte at de bor i et bofellesskap.

50) Dersom du bor i et bofellesskap med andre, hvor ofte er du sammen med dem?

- ☐ Hver dag
- ☐ Hver uke
- ☐ Hver måned
- ☐ Noen ganger i året
- ☐ Aldri

51) Tenker du at de som bor sammen med deg i bofellesskapet er dine venner?

- ☐ Ja, alle
- ☐ Ja, noen
- ☐ Nei, ingen

52) Hvor mye kontakt har du med naboene dine? (Flere kryss mulig)

- ☐ Vi har ingen kontakt med hverandre
- ☐ Naboen hilser når vi møtes
- ☐ Vi stopper noen ganger og prater
- ☐ Vi stopper ofte og prater
- ☐ Vi er på besøk hos hverandre

53) Bortsett fra din egen familie, har du noen gode venner her du bor?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

54) Hvor ofte er du sammen med venner om ettermiddagene og i helgene?

- ☐ Hver dag
- ☐ Hver uke
- ☐ Hver måned
- ☐ Flere ganger i året
- ☐ 1 - 2 ganger i året
- ☐ Sjeldnere
- ☐ Aldri

Vi vil nå stille deg noen spørsmål om hva du gjør på fritiden, og om det er noe som gjør det vanskelig for deg å delta på aktiviteter.

55) Hvor ofte gjør du det som vi nevner?

	Hver dag	Hver uke	Hver måned	Sjeldnere	Aldri
Er ute i naturen (skuterkjøring, bålturer, bruker lavvo, fjellturer, fiske, jakt osv.)	☐	☐	☐	☐	☐
Mosjon, idrett, sport	☐	☐	☐	☐	☐
Kino	☐	☐	☐	☐	☐
Klubb	☐	☐	☐	☐	☐
Café, restaurant, bakeri, grendehus	☐	☐	☐	☐	☐
Gudstjeneste	☐	☐	☐	☐	☐
Ser på idrettsarrangement	☐	☐	☐	☐	☐
Holder på med data/mobil	☐	☐	☐	☐	☐
Ser på TV	☐	☐	☐	☐	☐
Holder på med håndarbeid/duodji	☐	☐	☐	☒	☐
Leser i blader eller bøker	☐	☐	☐	☐	☐
Annet:					

56) Hvem er du sammen med på fritiden? (flere kryss mulig)

- ☐ Jeg er alene
- ☐ Jeg er sammen med familie/slekt
- ☐ Jeg er sammen med venner
- ☐ Jeg er sammen med kjæreste
- ☐ Jeg er sammen med ansatte fra kommunen (f.eks. støttekontakt eller primærkontakt)
- ☐ Andre, hvem?

57) Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden?

- ☐ Ja, ofte
- ☐ Ja, av og til
- ☐ Nei

58) Hvis det er vanskelig for deg å delta på aktiviteter, hva skyldes det? (flere kryss mulig)

- ☐ Det koster mye å ta buss, drosje osv
- ☐ Det går ikke buss der jeg bor eller den går veldig sjelden
- ☐ Det er vanskelig for meg å ta bussen
- ☐ Ingen kan kjøre meg
- ☐ Jeg er avhengig av hjelp, ha noen med meg
- ☐ Annet

Vi vil nå stille noen spørsmål om du er fornøyd med ulike forhold i livet ditt og om du får bestemme selv.

59) Er du fornøyd med det som vi nevner nedenfor?

	Ja	Litt	Nei
Boligen din	☐	☐	☐
Området der du bor	☐	☐	☐
Hvor mye du er sammen med familie	☐	☐	☐
Hvor mye du er i lag med venner	☐	☐	☐
Det du gjør på dagtid	☐	☐	☐
Hvor mange penger du har (din økonomi)	☐	☐	☐
Hvordan er helsen din	☐	☐	☐
Hvordan livet ditt er	☐	☐	☐

60) Hvis det er noe du ikke er fornøyd med i livet ditt, kan du si noe mer om det?

61) Hvis du plutselig må kjøpe ny mobiltelefon, har du råd til å gjøre det i løpet av 3 dager?

- ☐ Ja
- ☐ Nei

62) Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år?

- ☐ Ja
☐ Nei

63) Hvem vil du si bestemmer mest når det gjelder det vi nevner nedenfor?

	Deg selv	Foreldre/fosterforeldre	De som hjelper deg (på jobb, dagsenter, skole eller i boligen)	Andre (f.eks. venner, kjæreste)
Hva du skal gjøre om dagene	☐	☐	☐	☐
Hvem som skal hjelpe deg	☐	☐	☐	☐
Hvor du skal bo	☐	☐	☐	☐
Hvordan boligen din skal se ut (møbler osv.)	☐	☐	☐	☐
Hva du skal bruke pengene dine på	☐	☐	☐	☐
Hvem du skal være sammen med	☐	☐	☐	☐
Hva du skal spise	☐	☐	☐	☐
Når du skal stå opp og legge deg	☐	☐	☐	☐

64) Er det noe mer du vil fortelle når det gjelder det å kunne bestemme selv?

Vi vil nå stille noen spørsmål om erting og om du har vært redd for at noen skal være slem med deg.

65) Har du i løpet av det siste året opplevd noe av det vi nevner under?

	Ja	Nei
At noen har sagt stygge ting til deg	☐	☐
At noen har ertet eller terget deg	☐	☐
At noen har truet med å skade deg	☐	☐
At noen har skadet deg	☐	☐

66) Hvis du er blitt ertet, sagt stygge ting til, trua eller slått, tror du det har noe å gjøre med at du har samisk bakgrunn?

☐

Ja

☐

Nei

Ikke relevant

67) Hvis du er blitt ertet, sagt stygge ting til, trua eller slått, tror du det har noe å gjøre med at du har en funksjonsnedsettelse?

☐

Ja

☐

Nei

68) Har du den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaga når du går ut alene der du bor?

☐

Ja, veldig

☐

Ja, litt

☐

Nei

69) Er det noe du vil fortelle om det å bli plaget eller truet?

Til slutt vil vi stille noen spørsmål om du bruker å stemme og om du er medlem i noen klubber o.l.

70) Bruker du å stemme når det er valg?

Sametingsvalg

Ja

☐

Nei

☐

Ikke
relevant

Stortings-/kommunevalg

☐☐

71) Er det noe politisk parti du liker særlig godt?

☐

Ja

☐

Nei

72) Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber?

- ☐ Ja
☐ Nei

73) Bruker du å diskutere med andre

	Ja, ofte	Ja, noen ganger	Nei
Tema som angår personer med funksjonsnedsettelse	☐	☐	☐
Tema som angår samer	☐	☐	☐

74) Hvis du bruker å diskutere politikk og saker som angår samer, kan du si noe om hvorfor du gjør det?

75) Bruker du å delta på samiske arrangementer som f.eks. feiring av samefolkets dag 6. februar?

- ☐ Ja
☐ Nei

76) Er det noe annet du vil fortelle helt til slutt?

Spørsmålene nedenfor skal besvares av den som skrev inn svarene i spørreskjemaet.

77) Kommune

78) Hvem fylte ut spørreskjemaet?

- ☐ Deltakeren selv
- ☐ Pårørende eller verge
- ☐ Forsker

79) Respondentnummer _____

80) Hvor ble spørreskjemaet fylt ut?

- ☐ Hjemme hos deltakeren
- ☐ VTA-arbeidsplass
- ☐ Dagsenter
- ☐ Vg skole
- ☐ Annet sted

81) Hvordan ble spørreundersøkelsen gjennomført?

- ☐ Av deltakeren alene
- ☐ Av pårørende/verge alene
- ☐ Forsker sammen med deltakeren alene
- ☐ Forsker sammen med deltakeren og en støtteperson
- ☐ Forsker sammen med kun verge eller pårørende

82) Hvilket språk ble brukt under intervjuet?

- ☐ Norsk
- ☐ Samisk

83) Kommentarer til intervjuet

Kárten olbmuid eallindilis geain lea doaimmashehttejupmi Davvi-Norggas?

Hei!

Moai geat barge dáinna iskkademiin barge suodjalandivššu ossodagas Hársttáin.

Moai áigu iskat mo olbmui geain lea doaimmashehttejupmi ja geat leat 16 jagi ja boarrásat lea. Háliidetne earret eará diehtit mo don ásat, maid don dagat beaivvi áiggi ja astoáiggi, mo du dearvvašvuolta lea ja mo don loavttát

Sáhtát vástidit jearaldagaide okto, dahje ovttas soapmásiin gean dovddat. Sáhtta leat bearašlahttu, ustit dahje soamis gii dus lea veahkkin. Nubbi munnos lea du luhtte ja manná jearaldagaid čađa. Jus lea váttis áddet munno jearaldagaid de moai čilgejetne mii dat lea man háliidetne diehtit.

Iskkadeamis leat 76 jearaldaga, muhto buohkat eai galgga vástidit buot jearaldagaid.

Lea eaktodáhtolaš searvat. Moai goitge sávve ahte válljet vástidit jearaldagaid, nu ahte mii beassat oahppat mo olbmui geain lea doaimmashehttejupmi lea. Moai illosetne sakka jus háliidat vástidit jearaldagaid!

li leat oktage guhte oažžu diehtit ahte don leat leamaš mielde iskkadeamis, dahje maid justa don leat vástidan. Mii eat čále mii du namma lea dahje gos don ásat.

Jus dus leat jearaldagat jearaldagaide dahje iskkadeapmái, de lea beare jearrat juogo dallego deaivvadat, dahje telefovnna ovdal dahje manná go leat deaivvan.

Ollu giitu go asttat vástidit iskkadeami!

Munnos geas lea ovddasvástádus iskkadeapmái letne:

Hege Gjertsen, hege.gjertsen@uit.no tlf. 77 05 83 18

Line Melbøe, line.melboe@uit.no tlf. 77 05 83 42

1) Leatgo don nissonolmmoš vai almmáiolmmoš?

☐

Lean nissonolmmoš

☐

Lean almmáiolmmoš

2) Man galle jagi leat don? _____

3) Manin anát iežat? (lea vejolaš russet mángga sadjái)

- ☐ Dážan
- ☐ Sápmelažžan
- ☐ Eará, čilge:

Dál mii jearrat leago dus sámi duogáš. Jus dus lea sámi duogáš de leat mii beroštuvvan diehtit maid sámi kultuvra mearkkaša dutnje, ea. e. sámegiella.

4) Hálatgo don sámegiela?

- ☐ Jo, bures
- ☐ Jo, veahá
- ☐ In

5) Leatgo don oahppan sámegiela?

	Jo, ollu	Jo, veahá	In
Skuvllas	☐	☐	☐
Ruovttus	☐	☐	☐
Eará sajiin	☐	☐	☐

6) Jus it hála sámegiela, sávašitgo ahte dagažit dan?

- ☐ Jo
- ☐ In

7) Jus ieš it hála sámegiela, sáhtátgo lihkká áddet maidige jus earát hállet sámegiela?

- ☐ Jo
- ☐ In

8) Hállágo oktage du mánáin, oappáin, vieljain, váhnemiin, áhkuin dahje ádjáin sámegiela?

	Jo, bures	Jo, veahá	Ii
Okta váhnemiin	☐	☐	☐
Goappašat váhnemat	☐	☐	☐
Okta dahje mánnggas áhkuin/ádjáin	☐	☐	☐
Okta dahje mánnggas oappáin/vieljain	☐	☐	☐
Okta dahje mánnggas mánáin			

Sii guđet leat russen ahte atnet iežaset sápmelažžan galget vástidit dan boahtte golbma jearaldaga.

9) Mearkkašago sámi kultuvra ollu dutnje?

	Jo, ollu	Jo, veahá	Ii
Sámegiella	☐	☐	☐
Sámi biktasat	☐	☐	☐
Sámi musihkka	☐	☐	☐
Duodji	☐	☐	☐
Sámi borramuš	☐	☐	☐

10) Leatgo oahppan maidige ruovttus dahje skuvllas sámi kultuvrra birra (ráhkadit sámi borramuša, biktasiid, duoji jna.)?

- ☐ Jo, ollu
- ☐ Jo, veahá
- ☐ In

11) Leago mihkkige man háliidat muitalit Mii lea deháleamos?

Dál mii áigut jearrat dus moadde jearaldaga du orrunbáikki birra.

12) Sullii man guhká leat orrun dán ásodagas?

- ☐ Vuollee 1 jagi
- ☐ 1 - 4 jagi
- ☐ 5 - 9 jagi
- ☐ 10 - 19 jagi
- ☐ 20 jagi dahje eanet

12) Sullii man guhká leat orrun dán báikkis gos dál orut?

- ☐ Vuollee 1 jagi
- ☐ 1 - 4 jagi
- ☐ 5 - 9 jagi
- ☐ 10 - 19 jagi
- ☐ 20 jagi dahje eanet

14) Makkár lágan ásodagas orut?

- ☐ Sierraviesus
- ☐ 2 - 4 olbmoviesus
- ☐ Ráidoviesus
- ☐ Geardeviesus

15) Eaiggádatgo vai láigohatgo ásodaga gos orut?

- ☐ Iešeaiggátásodat
- ☐ Ásodatsearvi
- ☐ Láigohan gielddas
- ☐ Láigohan priváhta
- ☐ In dieđe

16) Orutgo ovttas geainnaga earáin?

- ☐ Orun ovttain dahje goappašiid váhnemiiguin/biebmováhnemiiguin
- ☐ Orun okto
- ☐ Orun ovttas ustibiin/ustibiiguin
- ☐ Orun orrunsearvevuodas
- ☐ Orun irggiin/morsiin/beallelaččain
- ☐ Orun ovttas ovttain dahje mánggain mánáin
- ☐ Eará

Sii guđet leat vástidan ahte orrut orrunsearvevuodas galget vástidit dan boahte guokte jearaldaga.

17) Makkár lágan orrunsearvevuodas orut?

- ☐ Orun orrunsearvevuodas gos ii leat oktasašlatnja nugo beaivelatnja dahje gievkkan
- ☐ Orun orrunsearvevuodas gos lea oktasašlatnja nugo beaivelatnja dahje gievkkan

18) Galle olbmo orrut dan orrunsearvevuodas gos don orut?

- ☐ 1 - 4 olbmo
- ☐ 5 - 8 olbmo
- ☐ 9 - 15 olbmo
- ☐ 16 olbmo dahje eanet

19) Liikotgo orrut gos orut? (viesus/ásodagas/lanjas/internáhtas jna.)

- ☐ Jo, hui bures
- ☐ Jo, veahá
- ☐ In

20) Jus beasašit ieš válljet, gos don livččet háliidit orrut?

- ☐ Doppe gos orun dál
- ☐ Muhttin eará sajis

21) Gos don dalle livččet háliidit orrut?

22) Manne livččet háliidit orrut muhttin eará sajis jus beasašit ieš välljet?

23) Leago mihkkige eará man háliidat mitalit dan birra mo orut?

Mii háliidat dál jearrat dus moadde jearaldaga makkár skuvllaid leat vázzán ja makkár oahpu dus lea.

24) Mii leat alimus oahppu man leat čadahan?

- ☐ In leat čadahan 7-jagi dahje 9-jagi vuodđoskuvlla
- ☐ Vuodđoskuvla
- ☐ Reála- dahje gaskaskuvla
- ☐ Joatkkaskuvla
- ☐ Álbmotallaskuvla
- ☐ Eará

25) Leatgo don leamaš erenoamánskuvllas vai dábálaš skuvllas?

- ☐ Lean vázzán dábálaš skuvlla
- ☐ Lean vázzán erenoamánskuvlla
- ☐ Lean sihke vázzán dábálaš skuvlla ja erenoamánskuvlla
- ☐ Eará, makkár:

Sii guđet leat vástidan ahte vázze dábálaš skuvlla galget vástidit dan boahtte jearaldaga.

26) Jus leat vázzán dábálaš skuvlla - leatgo eanaš leamaš dábálaš skuvlaluohkás, unna joavkkus, okto oahpaheddjiin dahje erenoamánluohkás? (lea vejolaš russet mángga sadjái)

- ☐ Dábálaš luohkás
- ☐ Unna joavkkus
- ☐ Okto oahpaheddjiin
- ☐ Erenoamánluohkás

27) Leago mihkkige eará man háliidat muitalit skuvlla birra gos vázzet? Mii lei buorre? Leago mihkkige man sávašit livčče leamaš eará láhkái?

Dál mii jearragoahtit moadde jearaldaga dan birra maid dagat beaivvi áiggi.

28) Maid don lávet dábálaččat dahkat beaivet? (lea vejolaš russet mángga sadjái)

- ☐ Mun barggan (dábálaš bargu)
- ☐ Mun barggan
- ☐ Lean muhttin beaiveguovddážiis
- ☐ Váccán skuvlla
- ☐ Mus ii leat bargu dál (lean ruovttus)
- ☐ Lean ealáhahkii mannan
- ☐ Eará

Sii guđet barget, leat bissovaš láhččojuvvon barggus (VTA) dahje beaiveguovddášis, galget vástidit boahtte jearaldaga.

29) Man ollu leat don barggus/doaimmain/beaiveguovddášis?

- ☐ Juohke beaivvi vahkus, olles beaivvi
- ☐ Juohke beaivvi vahkus, moadde diimmu juohke beaivvi
- ☐ Moadde beaivvi vahkus, olles beaivvi
- ☐ Moadde beaivvi vahkus, moadde diimmu juohke beaivvi
- ☐ Ovtta beaivvi vahkus
- ☐ Moadde beaivvi mánu

Sii guđet barget (dábálaš barggus dahje bissovaš láhččojuvvon barggus (VTA)) galget vástidit boahtte jearaldaga.

30) Mo du mielas lea dat bargu/oaibma man dagat beaivet?

	Jo	In/Ii
Liikotgo dan man barggat?	☐	☐
Adnojuvvogo árvvus dat bargu man dagat?	☐	☐
Leago dus muttát doarvái dahkat? (Ii menddo ollu ja ii menddo unnán)	☐	☐
Leago muttát man galle beaivvi don barggat?	☐	☐
Leago dus buorre bálká?	☐	☐
Leago dus vejolašvuohta váldit eanet oahpu?	☐	☐
Leatgo dus guoibmáš bargoustibat?	☐	☐
Leatgo dus guoibmáš hoavddat?	☐	☐

32) Leago mihkkige man váillahat dahje livččet sávvat livčče galgat leat eará láhkái mii guoská bargu- dahje beaive-/doaibmafálaldahkii man dál oaččut?

Dál mii jearragoahtit jearaldagaid du dearvvašvuoda birra ja dan birra ahte dárbbášat go veahki masage.

33) Leatgo dus muhttin dávddat dahje dearvvašvuodaváttut mat leat leamaš guhká? Mii smiehttat maiddá dávddaid ja váttisvuodaid birra mat dus eai leat olles áiggi, muhto dušše osiid jagis dahje mat bohtet ja jávket.

- ☐ Jo
- ☐ Eai

34) Jus leat leamaš buozas, leatgo goassige geavahan dáid molssaevttolaš dálkkodanvugiid?

	Jo	In	In dieđe
Bissehan vara	☐	☐	☐
Buorideapmi	☐	☐	☐
Guvhlláruššan	☐	☐	☐
Váldán oktavuoda veahkeheddjiiguin	☐	☐	☐

35) Leatgo dus leamaš muhttin dáin doaibmanávccahemiin maid mii namuhat dás vuolábealde? (lea vejolaš russet mángga sadjái)

- ☐ Váttisvuodát lihkadit
- ☐ Hedjonan oaidnu
- ☐ Hedjonan gullu
- ☐ Eará

36) Leatgo goassige mañimuš guovtti mánus leamaš nu giksašuvvon dáid váttuin maid mii namuhat dás vuollelis ahte lea dagahan ahte dus ii leat leamaš buorre dilli dahje ahte it leat nagodan mannat olggos? (psyhkalaš váttut)

	Jo	In
Ballan dahje leamaš fuolastuvvan (garra ballu)	☐	☐
Leamaš váivvis (lossamiella)	☐	☐
Dovdan oktonasvuoda	☐	☐
Suhttan	☐	☐
Dovdan gáđašvuoda	☐	☐

37) Jus don ovdamearkka dihte leat balus dahje váivvis, leago dus oktage geainna sáhtát háleštit ja gii sáhtta du veahkehit?

- ☐ Jo
- ☐ Ii

37) Geainna don sáhtát háleštit ja sáhtta du veahkehit jus don ovdamearkka dihte leat balus dahje váivvis?

- ☐ Veahkit gielddabálvalusas
- ☐ Bearaš
- ☐ Ustibat
- ☐ Earát

39) Dárbbašatgo veahki masage ruovttus?

- | | Jo | In |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Árgabeaivvi doaimmaiguin (bassan, borramuša ráhkadit ja sullasaš) | ☐ | ☐ |
| Divššuin dahje bearráigeahčču | ☐ | ☐ |

Sii guđet leat vástidan ahte dárbbašit veahki masa nu ruovttus galget vástidit dan boahtte guokte jearaldaga.

40) Sullii man stuorra oasi jándoris dárbbašat don veahki?

- ☐ Birra jándora
- ☐ Olles beaivvi
- ☐ Doaimmaide dihto áigemeiriide beaivvis
- ☐ Eanetgo 1 diimmu
- ☐ 1 diimmu dahje unnit
- ☐ In dieđe

41) Jus don dárbbášat veahki, gii veahkeha du? Lea vejolaš russet mángga sadjái

- ☐ Gielddalaš veahkit (ruovttudikšu, bargit orrunsearvevuodas jna)
- ☐ Váhnemat
- ☐ Eará bearašlahtut
- ☐ Ustibat, irgi/moarsi, ránnját
- ☐ Ii oktage/in oačču veahki
- ☐ Earát

42) Mo du mielas lea dat veahki man oaččut?

	Jo	Jo, belohahkii	In/ii/eai
Leatgo eanaš dat seamma olbmot geat veahkehit du?	☐	☐	☐
Sii guđet veahkehit du, meannuditgo sii du albma láhkái?	☐	☐	☐
Leago sis geat veahkehit du áigi dutnje?	☐	☐	☐
Oaččutgo dan veahki man dárbbášat?	☐	☐	☐
Leago álki dadjat jus lea mihkkige man háliidat láitit?	☐	☐	☐

43) Leatgo eanaš duđavaš dainna vehkiin man oaččut?

- ☐ Jo
- ☐ Veahá
- ☐ In

44) Leago mihkkige man háliidat muitalit dan veahki birra man oaččut? Mainna leat don duđavaš ja mainna it leat don duđavaš?

Dál bohtet moadde jearaldaga du bearraša ja du ustibiid birra. Mii háliidat earret eará diehtit man dávjá dii lehpet ovttas.

45) Eallibago du áhčči ja eadni

- ☐ Jo, goappašagat
- ☐ Jo, eadni
- ☐ Jo, áhčči
- ☐ Ii goabbáge

5) Leatgo dus (biebmo)oappát/vieljat?

- ☐ Jo
- ☐ Eai

47) Orrutgo dus fuolkkit lahkosis? (lea vejolaš russet mángga sadjái)

- ☐ Jo, áhčči/biebmoáhčči
- ☐ Jo, eadni/biebmoeadni
- ☐ Jo, oappát/vieljat
- ☐ Jo, okta dahje mánga máná
- ☐ Jo, eará fuolkkit
- ☐ Ii oktage

48) Man dávjá deaivvadat don iežat (biebmo)váhnemiiguin, (biebmo)oappáiguin/vieljaiguin dahje mánáiguin?

- ☐ Juohke beaivvi
- ☐ Juohke vahkku
- ☐ Juohke mánu
- ☐ Mángii jagis
- ☐ 1 - 2 jagis
- ☐ Hárvvit
- ☐ In goassige

48) Man dávjá lea dus oktavuohta iežat (biebmo)váhnemiiguin, (biebmo)oappáiguin/vieljaiguin dahje mánáiguin telefovnna, reive, e-poastta dahje Facebook bokte?

- ☐ Juohke beaivvi
- ☐ Juohke vahkku
- ☐ Juohke mánu
- ☐ Mángii jagis
- ☐ 1 - 2 jagis
- ☐ Hárvvit
- ☐ Ii goassige

Dan boahte guokte jearaldaga galget dušše sii vástidit geat leat vástidan ahte sii orrut orrunsearvevuodas.

50) Jus orut orrunsearvevuodas ovtta earáiguin, man dávjá leat don singuin ovtta?

- ☐ Juohke beaivvi
- ☐ Juohke vahkku
- ☐ Juohke mánu
- ☐ Moddii jagis
- ☐ In goassige

51) Smiehtatgo ahte sii guđet orrut ovtta duinna orrunsearvevuodas leat du ustibat?

- ☐ Jo, buohkat
- ☐ Jo, moaddásat
- ☐ Ii oktage

52) Man ollu oktavuohta lea dus iežat ránnjáiguin?

- ☐ Mis ii leat makkárga oktavuohta
- ☐ Ránnjá dearvvaha go deaivvadetne
- ☐ Muhtomin mii bisánat háleštit
- ☐ Mii dávjá bisánat háleštit
- ☐ Mii galledallat nubbi nuppi

53) Earret du bearaš, leatgo dus buorit ustibat dáppe gos orut?

- ☐ Jo
- ☐ Eai

54) Sullii man dájvja leat ovttas ustibiiguin manágaskabeivviid ja vahkuloahpaid?

- ☐ Juohke beaivvi
- ☐ Juohke vahkku
- ☐ Juohke mánu
- ☐ Mángii jagis
- ☐ 1 - 2 jagis
- ☐ Hárvvit
- ☐ In goassige

Dál mii áigut jearrat dus moadde jearaldaga du astoáiggi birra ja maid don dalle dagat, ja ahte leago mihkkige mii dagaha váttisin dutnje searvat doaimmaide.

55) Man dájvja dagat dan maid mii namuhat?

	Juohke beaivvi	Juohke vahkku	Juohke mánu	Hárvvit	In goassige
Leat olgun luonddus (skohtervuoddjin, dolastallan, lávostallan, vuolgit várrái, oaggut, bivdit jna.)	☐	☐	☐	☐	☐
Lášmmohallan, valášallan	☐	☐	☐	☐	☐
Činu	☐	☐	☐	☐	☐
Klubba	☐	☐	☐	☐	☐
Kafea, restoránja, láibbohat, giliviessu	☐	☐	☐	☐	☐
Ipmilbálvalus	☐	☐	☐	☐	☐
Geahččat valášallama	☐	☐	☐	☐	☐
Geavahit dihtora/jierbmetelefovna	☐	☐	☐	☐	☐
Geahččat tv	☐	☐	☐	☐	☐
Duddjot	☐	☐	☐	☒	☐
Logadit bláđiid dahje girjjiid	☐	☐	☐	☐	☐

56) Jus lávet dahkat maidige astoáiggis - geainna lávet leat ovttas? (lea vejolaš russet mángga sadjái)

- ☐ Lean okto
- ☐ Lean ovttas bearrašiin/fulkkiiguin
- ☐ Lean ovttas ustibiiguin
- ☐ Lean ovttas irggiin/morsiin
- ☐ Lean ovttas vehkiiguin gielddas (omd. doarjjaolmmoš)
- ☐ Earáiguin, geainna?

57) Leago dutnje váttis searvat doaimmaide astoáiggis?

- ☐ Jo, dávjá
- ☐ Jo, muhtomin
- ☐ Ii

58) Jus dutnje lea váttis searvat doaimmaide, mii dasa lea sivvan? (lea vejolaš russet mángga sadjái)

- ☐ Lea divrras váldit busse, drošše jna.
- ☐ Ii mana busse gos orun dahje dat vuodjá hui hárve
- ☐ Lea váttis munnje váldit busse
- ☐ Ii oktage sáhte sáhtostit mu
- ☐ Mun dárbbášan veahki, ahte soamis vuolgá fárrui
- ☐ Eará

Dál mii áigut jearrat moadde jearaldaga mat leat dan birra ahte man duđavaš don leat iešguđetge dilálašvuodain du eallimis ja ahte beasatgo ieš mearridit.

59) Leatgo duđavaš dainna maid mii namuhat dás vuolábealde?

	Jo	Veahá	In
Du ásodagain	☐	☐	☐
Guovlluin gos orut	☐	☐	☐
Man ollu don leat ovttas iežat bearrašiin	☐	☐	☐
Man ollu don leat ovttas iežat ustibiiguin	☐	☐	☐
Dan man dagat beaivvi áiggi	☐	☐	☐
Man ollu ruđat dus leat (du ruhtadiliin)	☐	☐	☐
Mo du dearvvašvuohta lea	☐	☐	☐
Mo du eallin lea	☐	☐	☐

60) Jus lea juoga mainna it leat duđavaš eallimis, sáhtátgo mitalit eanet dan birra?

61) Jus fáhkkestaga fertet oastit odđa telefovnna, suittátgo dahkat dan 3 beaivvi siste?

- ☐ Jo
- ☐ In

62) Suittátgo dábálaččat vuolgit vahkkosaš lupmui jahkásaččat?

- ☐ Jo
- ☐ In

63) Gii du mielas lea gii mearrida eanemusat daid áššiid oktavuodas maid mii namuhat dás vuolábealde?

	Don ieš	Váhnemat/biebmo- váhnemat	Sii geat barget orrunbáikkis/veahki t gielddas	Sii guđet barget bargosajis (VTA) dahje beaveguovddážiis	Earát (omd. ustibat, irgi/moarsi)
Maid don galggat dahkat beaivvi áiggi	☐	☐	☐	☐	☐
Gii du galgá veahkehit	☐	☐	☐	☐	☐
Gos don galggat orrut	☐	☐	☐	☐	☐
Mo du ásodat galgá leat oaidnit (viessogálvvut jna.)	☐	☐	☐	☐	☐

	Don ieš	Váhnemat/biebmo- váhnemat	Sii geat barget orrunbáikkis/veahki t gielddas	Sii guđet barget bargosajis (VTA) dahje beaiveguovddášis	Earát (omd. ustibat, irgi/moarsi)
Masa don galggat geavahit iežat ruđaid	☐	☐	☐	☐	☐
Geainna don galggat ovttastallat	☐	☐	☐	☐	☐
Maid don galggat borrat	☐	☐	☐	☐	☐
Goas galggat lihkkat ja mannat nohkkat	☐	☐	☐	☐	☐

64) Leago mihkkige eará man háliidat muitalit dan birra mii guoská dasa ahte ieš mearridit?

Dál mii áigut jearrat moadde jearaldaga hárdima birra, ja ahte leatgo ballan ahte muhttin galgá fasttit láhttet duinna.

65) Leatgo daid manjimuš jagiid vásihan maidige das maid mii namuhat dás vuolábealde?

	Jo	In
Ahte muhttin lea dadjan fasttiid dutnje	☐	☐
Ahte muhttin lea hárdán du	☐	☐
Ahte muhttin lea áitán du vaháguhttit	☐	☐
Ahte muhttin lea vaháguhtttán du	☐	☐

66) Jus muhttin lea du hárdán, dadjan fasttiid dutnje, áitán dahje huškon, jáhkátgo ahte das lea oktavuohtha dainna ahte dus lea sámí duogáš?

- ☐ Jo
- ☐ In

66) Jus muhttin lea du hárdán, dadjan fasttiid dutnje, áitán dahje huškon, jáhkátgo ahte das lea oktavuohtha dainna ahte dus lea doaibmanávccaheapme?

- ☐ Jo
- ☐ In

68) Leatgo maŋimuš áiggis ballan huškkohallat dahje givssiduvvot go leat vázzán olgun okto doppe gos orut?

- ☐ Jo, hui
- ☐ Jo, veahá
- ☐ In

69) Háliidivččetgo mitalit eanet givssideami dahje áitima birra?

Loahpas mii áigut jearrat moadde jearaldaga jienasteami birra ja ahte leatgo miellahttun muhttin klubbain dahje sullasaččain.

70) Lávetgo jienastit go leat válggat?

	Jo	In
Sámediggeválggain	☐	☐
Stuorradigge-/gielddaválggain	☐	☐

Leago makkárge politihkalaš bellodat masa liikot erenomáš bures?

- ☐ Jo
- ☐ Ii

72) Leatgo miellahttun muhttin politihkalaš bellodagain, servviin, dahje klubbain?

- ☐ Jo
- ☐ In

73) Lávetgo digaštallat earáiguin

	Jo, dávjá	Jo, muhtomin	In
Fáttáid birra mat gusket olbmuid geain lea doaibmanávccaheapme	☐	☐	☐
Fáttáid birra mat gusket sápmelaččaide	☐	☐	☐

74) Sáhtátgo mitalit manne don lávet digaštallat politihka ja áššiid mat gusket sápmelaččaide?

75) Lávetgo oasálastit sámi doaluin nu mo omd. Sámeálbmotbeaivvi ávvudeami guovvamánu 6. b.?

- ☐ Jo
- ☐ In

27) Leago mihkkige eará man háliidat mitalit dál loahpas?

Jearaldagat mat leat dás vuolábealde galgá son guhte čálii vástádusaid jearahallanskovvái vástidit.

77) Gielda

78) Gii devddii jearahallanskovi?

- ☐ Son guhte vástidii jearaldagaid
- ☐ Oapmahaš dahje áittar
- ☐ Dutki

79) Respondeantanummir _____

80) Gos devdojuvvui jearahallanskovvi?

- ☐ Oasseváldi ruovttus
- ☐ Bissovaš láhččojuvvon barggu bargosajis
- ☐ Beaiveguovddášis
- ☐ Joatkkaskuvllas
- ☐ Eará báikkis

81) Mo čađahuvvui jearahallaniskadeapmi?

- ☐ Oasseváldi devddii okto
- ☐ Oapmahaš/áittar devddii okto
- ☐ Dutki iehčanassii oasseváldiin
- ☐ Dutki ovttas oasseváldiin ja doarjjaolbmui
- ☐ Dutki ovttas dušše oapmahaččain dahje áittariin

82) Makkár giella geavahuvvui jearahallamis?

- ☐ Dáruigiella
- ☐ Sámegiella

83) Kommentárat jearahallamii

Vedlegg 4: Tabeller

I dette vedlegget har vi tatt med tabeller som ikke er med i selve rapporten, men som vi viser til. Vi har også tatt med tabellene som figurene er utarbeidet på bakgrunn av.

Kapittel 3 Boforhold og økonomisk situasjon

Tabell 6 Hvor lenge har du omtrent bodd i denne boligen? Etter alder. Antall og prosent.

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=39)		51 – 76 år (N=23)		Totalt (N=87)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Under 1 år	-	3	-	1	-	4	9 %	8
1-4 år	32 %	8	-	3	26 %	6	20 %	17
5-9 år	24 %	6	21 %	8	-	3	20 %	17
10-19 år	-	4	46 %	18	-	4	30 %	26
20 år eller mer	-	4	23 %	9	26 %	6	22 %	19

Tabell 7 Hvor lenge har du omtrent bodd i denne boligen? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.

	Samisk bakgrunn/identitet (N=26)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=52)		Totalt (N=78)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Under 1 år	-	3	-	4	9 %	7
1-4 år	23 %	6	19 %	10	21 %	16
5-9 år	-	4	-	2	18 %	14
10-19 år	35 %	9	25 %	13	28 %	22
20 år eller mer	-	4	29 %	15	24 %	19

Tabell 8 Hvor lenge har du omtrent bodd her på stedet hvor du nå bor? Etter alder. Antall og prosent.

	16-30 år (N=24)		31-50 år (N=38)		51 – 76 år (N=24)		Totalt (N=86)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Under 1 år	-	0	-	0	-	1	-	1
1-4 år	25 %	6	-	3	-	1	12 %	10
5-9 år	-	1	16 %	6	-	1	9 %	8
10-19 år	-	4	-	3	-	4	13 %	11
20 år eller mer	54 %	13	68 %	26	71 %	17	65 %	56

Tabell 9 Hvor lenge har du omtrent bodd her på stedet hvor du nå bor? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.

	Samisk bakgrunn/identitet (N=26)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=52)		Totalt (N=78)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Under 1 år	-	1	-	0	-	1
1-4 år	-	4	10 %	5	12 %	9
5-9 år	-	1	10 %	5	8 %	6
10-19 år	23 %	6	-	3	12 %	9
20 år eller mer	54 %	14	75 %	39	68 %	53

Tabell 10 Hva slags type bolig bor du i? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent.

	Kvinner (N=37)		Menn (N=48)		Totalt (N=85)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Enebolig	40 %	19	35 %	13	38 %	32
2-4 manns bolig	38 %	14	29 %	14	33 %	28
Rekkehus	14 %	5	25 %	12	20 %	17
Blokk	14 %	5	-	3	9 %	8

Tabell 11 Hva slags type bolig bor du i? Totalt og etter alder. Antall og prosent.

	16-30 år (N=24)		31-50 år (N=38)		51 – 76 år (N=22)		Totalt (N=84)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Enebolig	42 %	10	40 %	15	27 %	6	37 %	31
2-4 manns bolig	25 %	6	34 %	13	41 %	9	33 %	28
Rekkehus	21 %	5	18 %	7	23 %	5	20 %	17
Blokk	-	3	-	3	-	2	10	8

Tabell 12 Hva slags type bolig bor du i? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.

	Samisk bakgrunn/identitet (N=25)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=51)		Totalt (N=76)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Enebolig	48 %	12	33 %	17	38 %	29
2-4 manns bolig	32 %	8	31 %	16	32 %	24
Rekkehus	-	4	22 %	11	20 %	15
Blokk	-	1	14 %	7	11 %	8

Tabell 13 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent.

	Kvinner (N=38)		Menn (N=52)		Totalt (90)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Foreldre/fosterforeldre	24 %	9	12 %	6	17 %	15
For meg selv	53 %	20	58 %	30	56 %	50
Bofellesskap	42 %	16	48 %	25	46 %	41
Annet ⁱ	-	2	12 %	6	9 %	8

ⁱ Venn/venner, kjæreste/ektefelle og annet

Tabell 14 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter alder. Antall og prosent.

	16-30 år (N=26)		31-50 år (N=39)		51 – 76 år (N=24)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Foreldre/ fosterforeldre	23 %	6	18 %	7	-	1
For meg selv	46 %	12	62 %	24	-	3
Bofellesskap	50 %	13	36 %	14	58 %	14
Annet ⁱ	-	4	-	2	-	1

ⁱ Venn/venner, kjæreste/ektefelle og annet

Tabell 15 Bor du sammen med noen? (flere kryss mulig) Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent.

	Samisk bakgrunn/identitet (N=27)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=53)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Foreldre/fosterforeldre	19 %	5	17 %	9
For meg selv	67 %	18	51 %	27
Bofellesskap	41 %	11	47 %	25
Annet ⁱ	-	3	-	4

ⁱ Venn/venner, kjæreste/ektefelle og annet

Tabell 16 Hvilken type bofellesskap bor du i? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=41

	Kvinner (N=16)		Menn (N=25)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Uten fellesrom (stue/kjøkken)	-	4	-	3	17 %	7
Med fellesrom (stue/kjøkken)	75 %	12	88 %	22	83 %	34

Tabell 17 Hvilken type bofellesskap bor du i? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=41

	16-30 år (N=13)		31-50 år (N=14)		51 – 76 år (N=14)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Uten fellesrom (stue/kjøkken)	-	1	-	3	-	3
Med fellesrom (stue/kjøkken)	92 %	12	79 %	11	79 %	11

Tabell 18 Hvilken type bofellesskap bor du i? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=36

	Samisk bakgrunn/identitet (N=11)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=25)	
	Prosent	Prosent	Prosent	Antall
Uten fellesrom (stue/kjøkken)	-	3	-	2
Med fellesrom (stue/kjøkken)	73 %	8	92 %	23

Tabell 19 Hvor mange personer bor det i bofellesskapet hvor du bor? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=41

	Kvinner (N=16)		Menn (N=25)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
1-4 personer	-	2	32 %	8	24 %	10
5-8 personer	44 %	7	44 %	11	44 %	18
9 personer eller mer	44 %	7	24 %	6	32 %	13

Tabell 20 Hvor mange personer bor det i bofelleskapet hvor du bor? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=41

	16-30 år (N=13)		31-50 år (N=14)		51 – 76 år (N=14)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
1-4 personer	39 %	5	-	4	-	1
5-8 personer	-	3	50 %	7	57 %	8
9 personer eller mer	8 %	5	-	3	7 %	5

Tabell 21 Hvor mange personer bor det i bofelleskapet hvor du bor? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=36

	Samisk bakgrunn/identitet (N=11)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=25)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
1-4 personer	-	4	-	3
5-8 personer	-	2	56 %	14
9 personer eller mer	55 %	5	32 %	8

Tabell 22 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=76

	16-30 år (N=20)		31-50 år (N=32)		51 – 76 år (N=24)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Selveierbolig	-	2	25 %	8	-	4
Borettslag	-	1	-	1	-	0
Kommunale leieforhold	60 %	12	69 %	22	75 %	18
Privat leieforhold	-	4	-	1	-	2
Vet ikke	-	1	-	0	-	0

Tabell 23 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=77

	Kvinner (N=30)		Menn (N=47)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Selveierbolig	-	4	23 %	11	20 %	15
Borettslag	-	0	-	2	-	2
Kommunale leieforhold	83 %	25	57 %	27	68 %	52
Privat leieforhold	-	1	13 %	6	9 %	7
Vet ikke	-	0	-	1	-	1

Tabell 24 Eier eller leier du boligen du bor i? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=68

	Samisk bakgrunn/identitet (N=23)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=45)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Selveierbolig	-	4	22 %	10
Borettslag	-	0	-	2
Kommunale leieforhold	70 %	16	62 %	28
Privat leieforhold	-	2	11 %	5
Vet ikke	-	1	-	0

Tabell 25 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84

	Kvinner (N=36)		Menn (N=48)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, veldig godt	75 %	25	81 %	39	79 %	66
Ja, litt	22 %	8	13 %	6	17 %	14
Nei	-	1	-	3	-	4

Tabell 26 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75

	Samisk bakgrunn/identitet (N=24)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=51)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, veldig godt	83 %	20	78 %	40
Ja, litt	-	2	18 %	9
Nei	-	2	-	2

Tabell 27 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75

	Samisk bakgrunn/identitet (N=24)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=51)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Der jeg bor nå	67 %	16	78 %	40
Et annet sted	33 %	8	22 %	11

Tabell 28 Liker du å bo der du bor (i huset/leiligheten/hybelen/internatet osv.)? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=37)		51 – 76 år (N=21)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, veldig godt	72 %	18	73 %	27	95 %	20
Ja, litt	-	4	24 %	9	-	1
Nei	-	3	-	1	-	0

Tabell 29 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84

	Kvinner (N=36)		Menn (N=48)		Totalt (N=84)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Der jeg bor nå	61 %	22	83 %	40	74 %	62
Et annet sted	39 %	14	17 %	8	26 %	22

Tabell 30 Hvis du fikk velge selv, hvor ville du helst ha bodd i? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=37)		51 – 76 år (N=21)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Der jeg bor nå	72 %	18	70 %	26	81 %	17
Et annet sted	28 %	7	30 %	11	19 %	4
Sum	100	25	100	37	100	21

Tabell 31 Hvis du plutselig må kjøpe ny mobiltelefon, har du råd til å gjøre det i løpet av 3 dager? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=86

	Kvinner (N=37)		Menn (N=49)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	65 %	24	59 %	29	62 %	53
Nei	35 %	13	41 %	20	38 %	33

Tabell 32 Hvis du plutselig må kjøpe ny mobiltelefon, har du råd til å gjøre det i løpet av 3 dager? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78

	Samisk bakgrunn/identitet (N=25)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=53)	
	Prosent	Prosent	Prosent	Antall
Ja	60 %	15	60 %	32
Nei	40 %	10	40 %	21

Tabell 33 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84

	Kvinner (N=38)		Menn (N=46)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	84 %	32	72 %	33	77 %	65
Nei	16 %	6	28 %	13	23 %	19

Tabell 34 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=38)		51 – 76 år (N=20)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	80 %	20	76 %	29	75 %	15
Nei	20 %	5	24 %	9	25 %	5

Tabell 35 Har du vanligvis råd til å dra på en ukes ferie hvert år? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75

	Samisk bakgrunn/identitet (N=26)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=49)	
	Prosent	Prosent	Prosent	Antall
Ja	85 %	22	72 %	35
Nei	-	4	29 %	14

Kapittel 4 Utdanning og aktivitet på dagtid

Tabell 36 Utdanningsnivå for menn og kvinner 16 år og over. Antall og prosent. N=90

	Prosent	Antall
Ikke fullført 7-årig eller 9-årig grunnskole	5 %	5
Grunnskole	26 %	23
Videregående skole	69 %	62
Universitets- og høghskolenivå	-	0

Tabell 37 Hvilke skoler har du gått på? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=90

	Kvinner (N=38)		Menn (N=52)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Har ikke fullført 7-årig eller 9-årig grunnskole	-	3	-	2	6 %	5
Grunnskole	90 %	34	85 %	45	87 %	79
Videregående skole	66 %	25	71 %	37	69 %	63
Folkehøgskole	32 %	12	15 %	8	22 %	20
Annet	-	4	-	4	9 %	9

Tabell 38 Hvilke skoler har du gått på? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=89

	16-30 år (N=26)		31-50 år (N=40)		51-76 år (N=23)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Har ikke fullført 7-årig eller 9-årig grunnskole	-	0	-	2	-	3
Grunnskole	92 %	24	95 %	38	65 %	16
Videregående skole	96 %	25	73 %	29	30 %	7
Folkehøgskole	-	4	25 %	10	22 %	5
Annet	-	2	-	1	22 %	5

Tabell 39 Har du gått på en spesialskele eller en vanlig skole? Etter alder. Antall og prosent. N=89

	16-30 år (N=26)		31-50 år (N=40)		51-76 år (N=23)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg har gått på en vanlig skole	85 %	22	65 %	26	57 %	13
Jeg har gått på en spesialskele	-	2	-	2	30 %	7
Jeg har både gått på en vanlig skole og en spesialskele	-	2	23 %	9	-	3

Tabell 40 Har du gått på en spesialscole eller en vanlig skole? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=80

	Samisk bakgrunn/identitet		Ikke samisk bakgrunn/identitet	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg har gått på en vanlig skole	81 %	21	72 %	39
Jeg har gått på en spesialscole	-	2	15 %	8
Jeg har både gått på en vanlig skole og en spesialscole	-	3	13 %	7

Tabell 41 Dersom du har gått på en vanlig skole – har du vært mest i en vanlig klasse, i en liten gruppe, alene med lærer eller i en spesialklasse? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=61

	Kvinner (N=26)		Menn (N=35)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
I en vanlig klasse	92 %	24	77 %	27	84 %	51
I en liten gruppe	42 %	11	60 %	21	53 %	32
Alene med lærer	39 %	10	31 %	11	34 %	21
I en spesialklasse	-	2	-	3	8 %	5

Tabell 42 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=88

	16-30 år (N=26)		31-50 år (N=40)		51-76 år (N=22)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg jobber (ordinært arbeid)	-	2	-	1	-	0
Jeg jobber i en arbeidsmarkedsbedrift (VTA)	77 %	20	73 %	29	77 %	17
Jeg er på et dagsenter	-	2	20 %	8	-	2
Jeg går på skole	19 %	5	-	3	-	1
Jeg har ikke jobb nå (er hjemme)	-	0	-	4	-	3
Jeg er alderspensjonist	-	0	-	0	-	0
Annet	-	0	-	2	-	2

Tabell 43 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=79

	Samisk bakgrunn/identitet (N=52)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=27)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg jobber (ordinært arbeid)	-	1	-	-
Jeg jobber i en arbeidsmarkedsbedrift (VTA)	74 %	20	81 %	42
Jeg er på et dagsenter	-	2	14 %	7
Jeg går på skole	-	3	10 %	5
Jeg har ikke jobb nå (er hjemme)	-	4	-	3
Jeg er alderspensjonist	-	1	-	1
Annet	-	1	-	1

Tabell 44 Hva gjør du vanligvis på dagtid? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. Etter kjønn. N=75

	Kvinner		Menn		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Hver dag i uka, hele dagen	30 %	10	33 %	14	32 %	24
Noen dager i uka, hele dagen	36 %	12	45 %	19	41 %	31
Hver dag eller noen dager i uka, noen timer hver dag	33 %	11	21 %	9	27 %	20
Sum	99 %	33	99 %	42	100 %	75

Tabell 45 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Etter alder. Antall og prosent. N=74

	16-30 år		31-50 år		51-76 år	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Hver dag i uka, hele dagen	41 %	9	32 %	11	-	3
Hver dag i uka, noen timer hver dag	-	2	-	3	-	1
Noen dager i uka, hele dagen	27 %	6	41 %	14	61 %	11
Noen dager i uka, noen timer hver dag	-	4	15 %	5	-	3
En dag i uka	-	1	-	1	-	0
Sum		22		34		18

Tabell 46 Hvor mye er du på jobb/aktivitet/dagsenter? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=66

	Samisk bakgrunn/identitet		Ikke samisk bakgrunn/identitet	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Hver dag i uka, hele dagen	47 %	9	26 %	12
Hver dag i uka, noen timer hver dag	-	2	-	4
Noen dager i uka, hele dagen	26 %	5	45 %	21
Noen dager i uka, noen timer hver dag	-	3	17 %	8
En dag i uka	-	0	-	2
Sum		18		47

Tabell 47 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N= 57-68

	Kvinner		Menn		Totalt	
	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)
Liker du det du gjør?	92 %	23 (25)	98 %	41 (42)	96 %	64 (67)
Blir arbeidet du gjør satt pris på?	100 %	25 (25)	100 %	42 (42)	100 %	67 (67)
Har du passe å gjøre?	77 %	20 (25)	90 %	37 (42)	85 %	57 (67)
Er antall dager du jobber passe?	89 %	23 (26)	87 %	34 (39)	88 %	57 (65)
Er lønnen du får bra?	82 %	18 (22)	73 %	29 (40)	76 %	47 (62)
Har du mulighet for å ta mer utdanning?	-	4 (21)	36 %	13 (36)	30 %	17 (57)
Er arbeidskameratene hyggelige?	100 %	26 (26)	91 %	38 (42)	94 %	64 (68)
Er lederne hyggelige?	100 %	25 (25)	93 %	38 (41)	96 %	63 (66)

Tabell 48 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Etter alder. Antall og prosent.

	16-30 år		31-50 år		51-76 år	
	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)
Liker du det du gjør?	91 %	19 (21)	100 %	29 (29)	94 %	15 (16)
Blir arbeidet du gjør satt pris på?	100 %	21 (21)	100 %	29 (29)	100 %	16 (16)
Har du passe å gjøre?	90 %	18 (20)	87 %	26 (30)	75 %	12 (16)
Er antall dager du jobber passe?	90 %	18 (20)	83 %	24 (29)	93 %	14 (15)
Er lønnen du får bra?	68 %	13 (19)	75 %	21 (28)	86 %	12 (14)
Har du mulighet for å ta mer utdanning?	47 %	8 (17)	28 %	7 (25)	-	2 (14)
Er arbeidskameratene hyggelige?	95 %	20 (21)	90 %	27 (30)	100 %	16 (16)
Er lederne hyggelige?	95 %	20 (21)	96 %	27 (28)	94 %	15 (16)

Tabell 49 Hva synes du om det du gjør på dagtid? Andel som har svart ja på spørsmålene. Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=34-41

	Samisk bakgrunn/identitet		Ikke samisk bakgrunn/identitet	
	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)
Liker du det du gjør?	90 %	18 (20)	98 %	40 (41)
Blir arbeidet du gjør satt pris på?	100 %	19 (19)	100 %	41 (41)
Har du passe å gjøre?	84 %	16 (19)	85 %	35 (41)
Er antall dager du jobber passe?	90 %	18 (20)	90 %	34 (38)
Er lønnen du får bra?	72 %	13 (18)	76 %	29(38)
Har du mulighet for å ta mer utdanning?	29 %	5 (17)	29 %	10 (34)
Er arbeidskameratene hyggelige?	90 %	18 (20)	95 %	39 (41)
Er lederne hyggelige?	90 %	17 (19)	98 %	39 (40)

Kapittel 5 Helse, funksjonsnivå og omsorgsbehov

Tabell 50 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=86

	Kvinner (N=36)		Menn (N=51)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, vansker med å bevege meg	17 %	6	24 %	12	21	18
Ja, nedsatt syn	36 %	13	26 %	13	30	26
Ja, nedsatt hørsel	14 %	5	20 %	10	17	15
Annet	22 %	23	14 %	7	17	15
Nei	44 %	8	32 %	8	40	31

Tabell 51 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent. N=86

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=38)		51-76 år (N=23)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, vansker med å bevege meg	-	4	21 %	8	26 %	6
Ja, nedsatt syn	28 %	7	26 %	10	39 %	9
Ja, nedsatt hørsel	-	4	13 %	5	26 %	6
Annet	-	4	18 %	7	-	4
Nei	52 %	13	40 %	15	30 %	7

Tabell 52 Har du noen av de fysiske funksjonsnedsettelsene vi nevner? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=77

	Samisk bakgrunn/identitet (N=25)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=52)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, vansker med å bevege meg	20 %	5	21 %	41
Ja, nedsatt syn	36 %	14	27 %	9
Ja, nedsatt hørsel	20 %	5	17 %	9
Annet	24 %	6	15 %	8
Nei	32 %	8	44 %	23

Tabell 53 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=74

	Kvinner (N=34)		Menn (N=40)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Familie	65 %	22	58 %	23	61 %	45
Venner	21 %	7	23 %	9	22 %	16
Ansatte	68 %	23	68 %	27	68 %	50
Andre	-	3	-	2	7 %	5

Tabell 54 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig). Etter alder. Antall og prosent. N=73

	16-30 år		31-50 år		51 – 76 år	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Familie	68 %	17	66 %	19	42 %	8
Venner	32 %	8	21 %	6	-	2
Ansatte	64 %	16	72 %	21	63 %	12
Andre	-	0	-	3	-	2

Tabell 55 Hvem er det du kan snakke med og som kan hjelpe deg hvis du f.eks. er redd eller lei deg? (flere kryss mulig). Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=68

	Samisk bakgrunn/identitet (N=24)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=44)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Familie	63 %	15	61 %	27
Venner	25 %	6	23 %	10
Ansatte	50 %	12	75 %	33
Andre	-	3	-	2

Tabell 56 Har du i løpet av det siste året opplevd noe av det vi nevner under? Andel som har svart ja. Etter alder. Antall og prosent.

	16-30 år		31-50 år		51-76 år	
	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall	Prosent	Antall
At noen har sagt stygge ting til deg	27 %	7 (26)	43 %	15 (35)	40 %	8 (20)
At noen har ertet eller terget deg	-	4 (26)	49 %	17 (35)	38 %	8 (21)
At noen har truet med å skade deg	-	1 (26)	24 %	8 (34)	24 %	5 (21)
At noen har skadet deg	-	3 (26)	15 %	5 (34)	-	3 (20)

Tabell 57 Hvis du er blitt ertet, sagt stygge ting til, trua eller slått, tror du det har noe å gjøre med at du har samisk bakgrunn? Etter alder. Antall og prosent. N=7

	16-30 år		31-50 år		51-76 år	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja		1		4		1
Nei		1		0		0

Tabell 58 Hvis du er blitt ertet, sagt stygge ting til, trua eller slått, tror du det har noe å gjøre med at du har en funksjonsnedsettelse? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=7

	Kvinner		Menn		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja		5		1		6
Nei		-		1		1
Sum		5		2		7

Tabell 59 Har du den siste tiden vært redd for å bli slått eller plaget når du går ut alene der du bor? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=71

	Samisk bakgrunn/identitet (N=24)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=47)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, veldig	(4.2) (33 %)	1	(4.3) (17 %)	2
Ja, litt	(29.2)	7	(12.8)	6
Nei	67 %	16	83 %	39

Tabell 60 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=43

	Kvinner (N=15)		Menn (N=28)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Hele døgnet	-	3	29 %	8	26 %	11
Hele dagen	-	1	-	1	-	2
Oppgaver til bestemte klokkeslett i løpet av dagen	60 %	9	50 %	14	54 %	23
Mer enn 1 time	-	1	-	4	12 %	5
1 time eller mindre	-	1	-	1	-	2

Tabell 61 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Etter alder. Antall og prosent. N=43

	16-30 år (N=11)		31-50 år (N=20)		51 – 76 år (N=12)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Hele døgnet	-	2	25 %	5	-	4
Hele dagen	-	0	-	1	-	1
Oppgaver til bestemte klokkeslett i løpet av dagen	64 %	7	50 %	10	50 %	6
Mer enn 1 time	-	1	-	3	-	1
1 time eller mindre	-	1	-	1	-	0

Tabell 62 Omtrent hvor stor del av døgnet trenger du hjelp? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=37

	Samisk bakgrunn/identitet (N=9)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=28)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Hele døgnet	-	1	25 %	7
Hele dagen	-	1	-	1
Oppgaver til bestemte klokkeslett i løpet av dagen	67 %	6	61 %	17
Mer enn 1 time	-	0	-	3
1 time eller mindre	-	1	-	0

Tabell 63 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=42-43

	Kvinner		Menn		Totalt	
	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)
Ansatte fra kommunen	87 %	13 (15)	94 %	27 (28)	93 %	40 (43)
Foreldre	47 %	7 (15)	60 %	16 (27)	55 %	23 (42)
Andre familiemedlemmer	-	4 (15)	-	2 (27)	14 %	6 (42)
Venner, kjæreste, naboer	-	- (15)	-	1 (27)	-	1 (42)

Tabell 64 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Etter alder. Antall og prosent.

	16-30 år		31-50 år		51 – 76 år	
	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)
Ansatte fra kommunen	82 %	9 (11)	95 %	19 (20)	100 %	12 (12)
Foreldre	50 %	5 (10)	65 %	13 (20)	-	1 (12)
Andre familiemedlemmer	-	1 (10)	-	2 (20)	-	3 (12)
Venner, kjæreste, naboer	-	1 (10)	-	0	-	0

Tabell 65 Hvis du trenger hjelp, hvem gir denne hjelpen? (flere kryss mulig) Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=36-37

	Samisk bakgrunn/identitet		Ikke samisk bakgrunn/identitet	
	Prosent	Antall (N)	Prosent	Antall (N)
Ansatte fra kommunen	78 %	7 (9)	73 %	27 (37)
Foreldre	67 %	6 (9)	37 %	10 (36)
Andre familiemedlemmer	-	- (9)	-	4 (36)
Venner, kjæreste, naboer	-	0 (9)	-	1 (36)

Tabell 66 Hva synes du om hjelpen du får? Er det stort sett de samme som hjelper deg? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=69

	Kvinner (N=29)		Menn (N=40)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	55 %	16	58 %	23	57 %	39
Ja, delvis	38 %	11	28 %	11	32 %	22
Nei	-	2	15 %	6	12 %	8

Tabell 67 Hva synes du om hjelpen du får? Er det stort sett de samme som hjelper deg? Etter alder. Antall og prosent. N=68

	16-30 år (N=19)		31-50 år (N=33)		51 – 76 år (N=16)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	58 %	11	61 %	20	50 %	8
Ja, delvis	-	4	30 %	10	44 %	7
Nei	-	4	-	3	-	1

Tabell 68 Hva synes du om hjelpen du får? Er det stort sett de samme som hjelper deg? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=61

	Samisk bakgrunn/identitet (N=18)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=43)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	72 %	13	47 %	20
Ja, delvis	28 %	5	35 %	15
Nei	-	0	19 %	8

Tabell 69 Hva synes du om hjelpen du får? De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=66

	Kvinner (N=27)		Menn (N=39)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	93 %	25	77 %	30	83 %	55
Ja, delvis	-	1	21 %	8	14 %	9
Nei	-	1	-	1	-	2

Tabell 70 Hva synes du om hjelpen du får? De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Etter alder. Antall og prosent. N=65

	16-30 år (N=19)		31-50 år (N=31)		51 – 76 år (N=15)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	79 %	15	77 %	24	100 %	15
Ja, delvis	-	4	16 %	5	-	0
Nei	-	0	-	2	-	0

Tabell 71 Hva synes du om hjelpen du får? De som hjelper deg, behandler de deg på en ordentlig måte? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=59

	Samisk bakgrunn/identitet (N=42)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=17)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	88 %	15	79 %	33
Ja, delvis	-	2	17 %	7
Nei	-	0	-	2

Tabell 72 Hva synes du om hjelpen du får? Har de som hjelper deg god tid til deg? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=64

	Kvinner (N=27)		Menn (N=37)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	63 %	17	57 %	21	59 %	38
Ja, delvis	22 %	6	32 %	12	28 %	18
Nei	-	4	-	4	13 %	8

Tabell 73 Hva synes du om hjelpen du får? Har de som hjelper deg god tid til deg? Etter alder. Antall og prosent. N=63

	16-30 år (N=18)		31-50 år (N=30)		51 – 76 år (N=15)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	72 %	13	63 %	19	80 %	12
Ja, delvis	-	4	27 %	8	-	2
Nei	-	1	-	3	-	1

Tabell 74 Hva synes du om hjelpen du får? Har de som hjelper deg god tid til deg? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=57

	Samisk bakgrunn/identitet (N=16)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=41)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	63 %	10	59 %	24
Ja, delvis	31 %	5	27 %	11
Nei	-	1	15 %	6

Tabell 75 Hva synes du om hjelpen du får? Får du den hjelpen du trenger? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=64

	Kvinner (N=27)		Menn (N=37)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	74 %	20	68 %	25	70 %	45
Ja, delvis	26 %	7	19 %	7	22 %	14
Nei	-	0	14 %	5	8 %	5

Tabell 76 Hva synes du om hjelpen du får? Får du den hjelpen du trenger? Etter alder. Antall og prosent. N=63

	16-30 år (N=18)		31-50 år (N=30)		51 – 76 år (N=15)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	72 %	13	63 %	19	80 %	12
Ja, delvis	-	4	27 %	8	-	2
Nei	-	1	-	3	-	1

Tabell 77 Hva synes du om hjelpen du får? Får du den hjelpen du trenger? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=57

	Samisk bakgrunn/identitet (N=17)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=40)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	59 %	10	73 %	29
Ja, delvis	35 %	6	18 %	7
Nei	-	1	-	4

Tabell 78 Hva synes du om hjelpen du får? Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=64

	Kvinner (N=28)		Menn (N=36)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	39 %	11	47 %	17	44 %	28
Ja, delvis	50 %	14	28 %	10	38 %	24
Nei	-	3	25 %	9	19 %	12

Tabell 79 Hva synes du om hjelpen du får? Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Etter alder. Antall og prosent. N=63

	16-30 år (N=19)		31-50 år (N=29)		51 – 76 år (N=15)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	42 %	8	38 %	11	53 %	8
Ja, delvis	37 %	7	38 %	11	40 %	6
Nei	-	4	24 %	7	-	1

Tabell 80 Hva synes du om hjelpen du får? Er det lett å si ifra hvis det er noe du vil klage på? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=56

	Samisk bakgrunn/identitet (N=17)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=39)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	47 %	8	41 %	16
Ja, delvis	35 %	6	36 %	14
Nei	-	3	23 %	9

Tabell 81 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=39

	Kvinner (N=14)		Menn (N=25)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	64 %	9	68 %	17	67 %	26
Litt	36 %	5	32 %	8	33 %	13
Nei	-	0	-	0	-	0

Tabell 82 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Etter alder. Antall og prosent. N=39

	16-30 år (N=10)		31-50 år (N=19)		51 – 76 år (N=10)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	60 %	6	53 %	10	100 %	10
Litt	-	4	47 %	9	-	0
Nei	-	0	-	0	-	0

Tabell 83 Er du stort sett fornøyd med den hjelpen du får? Etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=33

	Samisk bakgrunn/identitet (N=9)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=24)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	67 %	6	67 %	16
Litt	-	3	-	8
Nei	-	0	-	0

Kapittel 6 Sosialt nettverk: familie, venner og nærmiljø

Tabell 84 Lever din mamma og pappa? Prosent. N=91

	Antall	Prosent	Kumulativ prosent
Ja, begge	54	60 %	59,3 %
Ja, mamma	12	13 %	72,5 %
Ja, pappa	3	3 %	75,8 %
Nei, ingen	22	24 %	100,0 %
Total	91	100 %	

Tabell 85 Bor noen av slektningene i nærheten av deg? Antall og prosent.

Bor noen av slektningene i nærheten av deg?		
	Antall	Prosent
Ja, pappa/fosterfar	38	41 %
Ja, mamma/fostermor	48	52 %
Ja, søsken	51	55 %
Ja, annen slekt	27	29 %
Nei, ingen	20	21 %

Tabell 86 Hvor ofte treffer du noen fra familien din? Antall og prosent.

Hvor ofte treffer du noen fra familien din?			
	Antall	Prosent	Kumulativ Prosent
Hver dag	11	15 %	14,5
Hver uke	26	34 %	48,7
Hver måned	19	25 %	73,7
Flere ganger i året	10	13 %	86,8
1 - 2 ganger i året	5	7 %	93,4
Sjeldnere	4	5 %	98,7
Aldri	1	1 %	100,0
Total	76	100 %	

Tabell 87 Kontakt med familie, tre aldersgrupper. Antall og prosent.

	Alder 3 grupper					
	16-30 år		31-50 år		51-76 år	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	9	48 %	12	38 %	18	75 %
Ukentlig eller oftere	10	53 %	20	63 %	6	25 %

Tabell 88 Kontakt med familie, personer med og uten samisk tilhørighet. Antall og prosent.

Hvor ofte kontakt med familie?	Ikke samisk tilhørighet		Samisk tilhørighet	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	23	52 %	13	57 %
Ukentlig eller oftere	21	48 %	10	44 %

Tabell 89 Kontakt med familie, kvinner og menn. Antall og prosent.

Hvor ofte treffer du medlemmer av familien din?	Kvinner		Menn	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	13	45 %	26	55 %
Ukentlig eller oftere	16	55 %	21	45 %

Tabell 90 Hvor ofte kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook. Antall. Prosent.

Hvor ofte har du kontakt med noen i familien via telefon, brev, e-post eller Facebook?			
	Antall	Prosent	Kumulativ prosent
Hver dag	21	28 %	28 %
Hver uke	26	35 %	64 %
Hver måned	14	19 %	82 %
Flere ganger i året	1	1 %	84 %
1 - 2 ganger i året	1	1 %	85 %
Sjeldnere	4	5 %	90 %
Aldri	7	10 %	
Total	74		

Tabell 91 Kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook, tre aldersgrupper. Antall og prosent.

Hvor ofte har du kontakt med familien din via telefon, brev, e-post eller Facebook?	Alder 3 grupper					
	16-30 år		31-50 år		51-76 år	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	3	17 %	8	26 %	15	62 %
Ukentlig eller oftere	15	83 %	23	74 %	9	38 %

Tabell 92 Kontakt med familie via telefon, brev, e-post eller Facebook, personer med og uten samisk tilhørighet. Antall og prosent.

Hvor ofte har du kontakt med familien din via telefon, brev, e-post eller Facebook?	Ikke samisk tilhørighet		Samisk tilhørighet	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	16	37 %	8	35 %
Ukentlig eller oftere	27	63 %	15	65 %

Tabell 93 Kontakt med familie, kvinner og menn. Antall og prosent.

Hvor ofte har du kontakt med familien din via telefon, brev, e-post eller Facebook?	Kvinner		Menn	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	13	46 %	14	30 %
Ukentlig eller oftere	15	54 %	32	70 %

Tabell 94 Hyppighet av samvær med venner. Antall og prosent.

	Antall	Prosent	Kumulativ Prosent
Hver dag	18	21 %	21 %
Hver uke	38	45 %	67 %
Hver måned	13	16 %	82 %
Flere ganger i året	6	7 %	89 %
Sjeldnere	7	8 %	98 %
Aldri	2	2 %	100 %
Total	84	100 %	

Tabell 95 Samvær med venner. Etter alder. Antall og prosent.

Hvor ofte treffer du venner om ettermiddagen eller i helgene?	Alder 3 grupper					
	16-30 år		31-50 år		51-76 år	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	11	44 %	11	29 %	5	25 %
Ukentlig eller oftere	14	56 %	27	71 %	15	75 %

Tabell 96 Samvær med venner, personer med og uten samisk tilhørighet. Antall og prosent.

Hvor ofte treffer du venner om ettermiddagen eller i helgene?	Ikke samisk tilhørighet		Samisk tilhørighet	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	16	32 %	10	42 %
Ukentlig eller oftere	34	68 %	14	58 %

Tabell 97 Samvær med venner, kvinner og menn. Antall og prosent.

Hvor ofte treffer du venner om ettermiddagen eller i helgene?	Kvinner		Menn	
	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Månedlig eller sjeldnere	10	29 %	18	36 %
Ukentlig eller oftere	24	71 %	32	64 %

Tabell 98 Dersom du bor i et bofellesskap med andre, hvor ofte er du sammen med dem? Antall og prosent.

Dersom du bor i et bofellesskap med andre, hvor ofte er du sammen med dem?			
	Antall	Prosent	Kumulativ prosent
Hver dag	25	66 %	66 %
Hver uke	9	24 %	89 %
Hver måned	2	5 %	95 %
Noen ganger i året	2	5 %	100 %
Total	38	100 %	

Tabell 99 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Prosentandel i tre ulike aldersgrupper som har svart «ja» på ulike påstander.

	16-30 år	31-50 år	51-76 år	Totalt
Vi har ingen kontakt med hverandre	20 %	16 %	27 %	20 %
Naboen hilser når vi møtes	40 %	53 %	41 %	46 %
Vi stopper noen ganger og prater	48 %	34 %	18 %	34 %
Vi stopper ofte og prater	16 %	21 %	23 %	20 %
Vi besøker hverandre	28 %	42 %	23 %	33 %

Tabell 100 Kontakt med naboer: Hvilken type og hvor ofte? Prosentandel kvinner og menn som har svart «ja» på ulike påstander.

Kontakt med naboer	Kvinne	Mann	Totalt
Vi har ingen kontakt med hverandre	22 %	18 %	20 %
Naboen hilser når vi møtes	44 %	48 %	46 %
Vi stopper noen ganger og prater	25 %	42 %	35 %
Vi stopper ofte og prater	31 %	12 %	20 %
Vi besøker hverandre	39 %	28 %	33 %

Tabell 101 Kontakt med naboer: Hvilken type kontakt og hvordan oppleves kontakten? Prosentandel med og uten samisk tilhørighet som har svart «ja» på ulike påstander.

Kontakt med naboer	Ikke samisk tilhørighet	Samisk tilhørighet	Totalt
Vi har ingen kontakt med hverandre	25 %	12 %	21 %
Naboen hilser når vi møtes	48 %	42 %	46 %
Vi stopper noen ganger og prater	42 %	25 %	37 %
Vi stopper ofte og prater	13 %	29 %	18 %

Kapittel 7 Fritid og organisasjonsdeltakelse

Tabell 102 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=88

	16-30 år (N=26)		31-50 år (N=38)		51 – 76 år (N=24)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg er alene	50 %	13	47 %	18	50 %	12
Jeg er sammen med familie/slekt	69 %	18	58 %	22	33 %	8
Jeg er sammen med venner	65 %	17	58 %	22	63 %	15
Jeg er sammen med kjæreste	31 %	8	-	4	21 %	5
Jeg er sammen med ansatte fra kommunen	42 %	11	37 %	14	46 %	11
Andre	-	3	-	4	-	2

Tabell 103 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=80

	Samisk bakgrunn/identitet (N=26)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=54)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg er alene	46 %	12	56 %	30
Jeg er sammen med familie/slekt	54 %	14	57 %	31
Jeg er sammen med venner	65 %	17	56 %	30
Jeg er sammen med kjæreste	27 %	7	18 %	9
Jeg er sammen med ansatte fra kommunen	31 %	8	43 %	23
Andre	-	3	11 %	6

Tabell 104 Hvem er du sammen med på fritiden (flere kryss mulig)? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=89

	Kvinner (N=38)		Menn (N=51)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Jeg er alene	50 %	19	49 %	25	49 %	44
Jeg er sammen med familie/slekt	63 %	24	49 %	25	55 %	49
Jeg er sammen med venner	63 %	24	59 %	30	61 %	54
Jeg er sammen med kjæreste	24 %	9	16 %	8	19 %	17
Jeg er sammen med ansatte fra kommunen	37 %	14	43 %	22	40 %	36
Andre	-	1	16 %	8	10 %	9

Tabell 105 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=88

	Kvinner (N=39)		Menn (N=49)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, ofte	13 %	5	10 %	5	11 %	10
Ja, av og til	54 %	21	47 %	23	50 %	44
Nei	33 %	13	43 %	21	39 %	34

Tabell 106 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78

	Samisk bakgrunn/identitet (N=27)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=51)	
	Prosent	Prosent	Prosent	Antall
Ja, ofte	-	0	18 %	9
Ja, av og til	56 %	15	49 %	25
Nei	44 %	12	33 %	17

Tabell 107 Er det vanskelig for deg å kunne delta på aktiviteter på fritiden? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=88

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=39)		51 – 76 år (N=24)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, ofte	-	0	15 %	6	-	4
Ja, av og til	52 %	13	49 %	19	50 %	12
Nei	48 %	12	36 %	14	33 %	8

Tabell 108 Bruker du å stemme når det er valg? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=82-86

	16-30 år		31-50 år		51 – 76 år	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Sametingsvalg	20 %	5 (25)	-	4 (35)	-	3 (22)
Stortingsvalg	62 %	16 (26)	51 %	20 (39)	57 %	12 (21)

Tabell 109 Bruker du å stemme når det er valg? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=76-78

	Samisk bakgrunn/identitet		Ikke samisk bakgrunn/identitet	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Sametingsvalg	43 %	11 (11)	-	0
Stortingsvalg	58 %	14 (24)	57 %	31 (54)

Tabell 110 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=83

	16-30 år (N=24)		31-50 år (N=35)		51 – 76 år (N=24)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	63 %	15	49 %	17	29 %	7
Nei	38 %	9	51 %	18	71 %	17

Tabell 111 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=77

	Samisk bakgrunn/identitet (N=26)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=51)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	62 %	16	43 %	22
Nei	39 %	10	57 %	29

Tabell 112 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=86

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=38)		51 – 76 år (N=23)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	40 %	10	37 %	14	-	1
Nei	60 %	15	63 %	24	96 %	22

Tabell 113 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78

	Samisk bakgrunn/identitet (N=25)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=53)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	36 %	9	25 %	13
Nei	64 %	16	76 %	40

Tabell 114 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=84

	16-30 år (N=24)		31-50 år (N=38)		51 – 76 år (N=22)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja ⁱ	21 %	5	24 %	9	-	3
Nei	79 %	19	76 %	29	86 %	19

ⁱ Ja, ofte og ja, noen ganger er her slått sammen

Tabell 115 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår samer? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=83

	Kvinner (N=35)		Menn (N=48)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja ⁱ	-	2	10 %	5	8 %	7
Nei	94 %	33	90 %	43	92 %	76

ⁱ Ja, ofte og ja, noen ganger er her slått sammen

Tabell 116 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår samer? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=82

	16-30 år		31-50 år		51 – 76 år	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja ⁱ	-	2	-	3	-	2
Nei	92 %	23	92 %	33	91 %	19

ⁱ Ja, ofte og ja, noen ganger er her slått sammen

Tabell 117 Bruker du å delta på samiske arrangementer som for eksempel feiring av Samefolkets dag 6. februar? Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=85

	16-30 år (N=25)		31-50 år (N=38)		51 – 76 år (N=23)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	35 %	9	23 %	8	21 %	5
Nei	65 %	17	77 %	27	79 %	19

Tabell 118 Har du lært noe hjemme eller på skolen om samisk kultur? (kun besvart av de som har svart at de anser seg selv som samisk) Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=12

	Kvinner (N=5)		Menn (N=7)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, mye	-	3	-	2	42 %	5
Ja, litt	-	2	-	4	50 %	6
Nei	-	0	-	1	-	1

Tabell 119 Har du lært noe hjemme eller på skolen om samisk kultur? (kun besvart av de som har svart at de anser seg selv som samisk) Totalt og etter alder. Antall og prosent. N=12

	16-30 år (N=5)		31-50 år (N=4)		51 – 76 år (N=3)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, mye	-	0	-	3	-	2
Ja, litt	-	4	-	1	-	1
Nei	-	1	-	0	-	0

Tabell 120 Har du lært noe hjemme eller på skolen om samisk kultur? (kun besvart av de som har svart at de anser seg selv som samisk) Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=12

	Samisk bakgrunn/identitet (N=11)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=1)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja, mye	46 %	5	-	0
Ja, litt	55 %	6	-	0
Nei	-	0	-	1

Tabell 121 Bruker du å stemme når det er valg? Andel som har svart ja. Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=82-87

	Kvinner		Menn		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Sametingsvalg	14 %	5 (36)	15 %	7 (46)	15 %	12 (82)
Stortingsvalg	56 %	20 (36)	57 %	29 (51)	56 %	49 (87)

Tabell 122 Er det noe politisk parti du liker særlig godt? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=84

	Kvinner (N=36)		Menn (N=48)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	50 %	18	46 %	22	48 %	40
Nei	50 %	18	54 %	26	52 %	44

Tabell 123 Er du medlem av noen politiske partier, lag, foreninger eller klubber? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=87

	Kvinner (N=38)		Menn (N=49)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	32 %	12	27 %	13	29 %	25
Nei	68 %	26	74 %	36	71 %	62

Tabell 124 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=85

	Kvinner (N=36)		Menn (N=49)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja ⁱ	17 %	6	22 %	11	20 %	17
Nei	83 %	30	78 %	38	80 %	68

ⁱ Ja, ofte og ja, noen ganger er her slått sammen

Tabell 125 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår personer med funksjonsnedsettelse? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=76

	Samisk bakgrunn/identitet (N=25)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=51)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja ⁱ	36 %	9	14 %	7
Nei	64 %	16	86 %	44

ⁱ Ja, ofte og ja, noen ganger er her slått sammen

Tabell 126 Bruker du å diskutere med andre: tema som angår samer? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=75

	Samisk bakgrunn/identitet (N=23)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=52)	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja ⁱ	22 %	5	-	2
Nei	78 %	18	96 %	50

ⁱ Ja, ofte og ja, noen ganger er her slått sammen

Tabell 127 Bruker du å delta på samiske arrangementer som for eksempel feiring av Samefolkets dag 6. februar? Totalt og etter kjønn. Antall og prosent. N=86

	Kvinner (N=36)		Menn (N=50)		Totalt	
	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall
Ja	28 %	10	24 %	12	26 %	22
Nei	72 %	26	76 %	38	74 %	64

Tabell 128 Bruker du å delta på samiske arrangementer som for eksempel feiring av Samefolkets dag 6. februar? Totalt og etter samisk bakgrunn/identitet. Antall og prosent. N=78

	Samisk bakgrunn/identitet (N=26)		Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=52)	
	Prosent	Prosent	Prosent	Antall
Ja	58 %	15	10 %	5
Nei	42 %	11	90 %	47

Kapittel 8 selvbestemmelse og tilfredshet

Tabell 129 Er du fornøyd med det som vi nevner nedenfor? Totalt og etter kjønn. Prosent. N=87

	Kvinner (N=38)			Menn (N=49)			Totalt		
	Ja	Litt	Nei	Ja	Litt	Nei	Ja	Litt	Nei
Boligen din	79	13	8	82	12	6	81	13	7
Området der du bor	74	18	8	84	12	4	79	15	6
Hvor mye du er sammen med familie	45	48	8	65	27	8	56	36	8
Hvor mye du er i lag med venner	43	43	14	61	29	10	54	35	12
Det du gjør på dagtid	78	19	3	86	10	4	83	14	4
Hvor mange penger du har	68	16	6	60	30	11	63	24	13
Hvordan helsen din er	62	27	11	69	18	12	66	22	12
Hvordan livet ditt er	70	24	5	72	28	0	71	26	2

Tabell 130 Er du fornøyd med det som vi nevner nedenfor? Etter samisk bakgrunn/identitet. Prosent. N=87

	Samisk bakgrunn/identitet (N=26)			Ikke samisk bakgrunn/identitet (N=51)		
	Ja	Litt	Nei	Ja	Litt	Nei
Boligen din	77	10	8	84	10	8
Området der du bor	62	19	19	90	10	0
Hvor mye du er sammen med familie	54	39	8	61	30	10
Hvor mye du er i lag med venner	52	36	12	51	35	14
Det du gjør på dagtid	73	19	8	86	12	2
Hvor mange penger du har	63	30	16	63	30	7
Hvordan helsen din er	54	31	15	65	22	12
Hvordan livet ditt er	65	31	4	74	24	2

