

Sluttrapport Personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn



Nordens
velfärdscenter

Slutrapport
Personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn

Utgiven av
Nordens välfärdscenter
© november 2017

Projektledare och författare: Anna Dahlberg och Jonas Bergström

Nordens välfärdscenter
Box 1073, SE-101 39 Stockholm
Besöksadress: Drottninggatan 30
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Nordens välfärdscenter
c/o Institutet för hälsa och välfärd
PB 30, FI-00271 Helsingfors
Besöksadress: Mannerheimvägen 168 B
Tel: +358 20 741 08 80
helsingfors@nordicwelfare.org

www.nordicwelfare.org/sapmi

Innehåll

1.	Sammanfattning	5
2.	Målsättningar, frågeställningar och uppdrag	6
2.1.	NVC:s uppdrag	7
3.	Forskning	8
3.1	Kvalitativ studie Norge – Norges arktiske universitet, Campus Harstad .	9
3.1.1	Sammendrag	10
3.1.2	Fortsatt arbete med och spridning av forskningen	12
3.2	Kvalitativ studie Sverige - Umeå universitet	12
3.2.1	Sammanfattning	13
3.2.2	Fortsatt arbete med och spridning av forskningen	14
3.3	Kvantitativ studie Sverige – Glesbygdsmedicinskt centrum	14
3.3.1	Sammanfattning	15
3.3.2	Fortsatt arbete med och spridning av forskningen	16
3.4	Kvalitativ studie Finland – University of Lapland.....	16
3.4.1	Sammanfattning	16
3.4.2	Fortsatt arbete med och spridning av forskningen	18
3.5	Kvantitativ studie Norge – Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning.....	18
3.5.1	Sammendrag.....	18
4.	Slutkonferens "Gal mii birget / Nog klarar vi oss"	21
5.	Övriga aktiviteter	22
5.1	Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet	22
5.2	Styrgrupp.....	22
5.3	Deltagande i FN:s Expert Group Meeting on Indigenous Persons with Disabilities i Genève	22
5.4	Tråante2017.....	23
5.5	Presentationer på NNDR-konferensen	24
5.6	Träff för samiska förvaltningskommuner i Sverige	24
5.7	Dragning för representanter för svenska regeringen.....	25
5.8	Studie brukermedvirkning - Fylkesmannen i Finnmark	25
5.9	Ytterligare forskningsstudier och finansiering	25
5.10	Ytterligare förankring.....	26
6.	Slutrapport med policyrekommendationer.....	27
7.	Styrgrupp, projektägare och projektledare	28
	Styrgrupp	28
	Projektägare	28
	Projektledare.....	28
	Bilaga 1 Agenda slutkonferens.....	29

Sammanfattning

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

Projektet Personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn finansierades huvudsakligen av norska Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet (Bufdir). Projektet pågick 2014–2017. Nordens välfärdscenter (NVC) har på uppdrag av Bufdir koordinerat projektet.

Under projektets gång har det publicerats sammanlagt fem olika forskningsrapporter; två från Norge, två från Sverige och en från Finland. Samtliga forskningsrapporter går att beställa eller ladda ner från NVC:s webbplats.¹ Där återfinns också denna slutrapport och samtliga delrapporter (1-4) från projektet.

Under projektets gång har en rad olika aktiviteter, seminarier, styrgruppsmöten och presentationen på forskningskonferenser utförts inom ramarna för projektet varav de viktigaste redovisas i denna slutrapport.

En slutkonferens för projektet hölls i Alta, Norge, 9 november 2017. Där presenterades bland annat samtliga forskningsrapporter, styrgruppen berättade om sina erfarenheter och politiker, myndigheter, forskare och brukarföreträdare diskuterade vilka åtgärder som krävs i framtiden för att stärka projektets målgrupp. Slutkonferensen fick god uppmärksamhet i media.

Projektet har krävt ett gediget förankringsarbete i samiska miljöer. Förankringen sker också efter projektets slut genom att resultat från forskningsstudierna sprids och ligger till grund för kommande arbete inom området.

¹ <http://www.nordicwelfare.org/sv/Projekt/Funktionshinder/Samer-med-funktionsnedsattning/>

1. Målsättningar, frågeställningar och uppdrag

Målsättningar och överordnade problemformuleringar framgår av Bilaga 1 i projektavtalet mellan Bufdir och NVC:

”Overordnade målsettinger:

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

Overordnede problemstillinger for prosjektet:

1: Hvordan er levekårssituasjonen for målgruppen?

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

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

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

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

Frågeställningarna ska besvaras genom en rad insatser vilka framgår av Bilaga 1 i projektavtalet mellan Bufdir och NVC:

”Hovedmålet med prosjektet er å utvikle ny, relevant og forskningsbasert kunnskap om situasjonen for personer med funksjonshemming i samiske områder i Norden.

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

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

Kunnskapen som utvikles skal inngå i politikkutvikling for denne befolkningsgruppen, og bidra til bedre tilrettelegging og utvikling innenfor offentlige tjenester.

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

1.1 NVC:s oppdrag

NVC:s oppdrag framgår av Bilaga 1 i projektavtalet mellom Bufdir och NVC:”NVCs rolle i prosjektet er å følge opp, koordinere og samordne de nasjonale studiene. Konkret innebærer dette å:

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

med nedsatt funksjonsevne, - for mennesker med nedsatt funksjonsevne med samisk bakgrunn.”

2. Forskning

Ett av projektets huvudsyften har varit att få fram ny forskningsbaserad kunskap om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i hela Sápmi, vilket innebär områden i Norge, Sverige, Finland och Ryssland. Forskningen ska genomföras på ett etiskt försvarbart sätt och inkludera samiska aktörer och aktörer inom funktionshinderområdet. Forskningen och resultaten ska uppfattas som relevant för alla berörda parter. Den nya kunskapen ska därefter spridas och bidra till att politik och offentliga tjänster utformas på ett sådant sätt att rättigheter för samer med funktionsnedsättning tillgodoses på ett bättre sätt än före projektets start.

Under projektets gång har det publicerats sammanlagt fem olika forskningsstudier; två från Norge, två från Sverige och en från Finland.

Forskningsrapporternas tillkomst, innehåll och slutsatser visar på både likheter och skillnader hos målgruppen och dess förutsättningar. I de länder som forskningen utförts är det inte förenligt med lagstiftningen att föra register med avseende på varken funktionsnedsättning eller etnicitet. Detta har utgjort en stor utmaning, inte minst för de kvantitativa studierna. Varje forskare eller forskningsteam har fått utgå från de lokala förutsättningarna. Inte bara lagstiftningsmässigt utan även utifrån det aktuella kunskapsläget från andra projekt som gjorts tidigare eller utifrån den lokala behovsanalysen. Forskningsrapporterna har också behövt prioritera utifrån de ekonomiska resurser som funnits. De olika rapporterna har också inspirerat varandra under projekts gång där de senare rapporterna är i dialog med de tidigare och har kunnat använda och utveckla de tidiga rapporternas metodik. Sammantaget visar forskningsstudierna att samer med funktionsnedsättning som grupp, precis som övrig befolkning, innehåller stora likheter men också stora skillnader. Både den nationella lagstiftningen och det samiska samhället skiljer sig åt mellan olika geografiska områden. Detta reflekteras i rapporterna. De sammantagna erfarenheterna inom det nordiska projektet har mynnat ut i en separat rapport med NVC:s policyrekommendationer som finns att ladda ner på NVC:s webbplats.²

De fem forskningsrapporter som publicerats är som följer. En kvalitativ studie från Norges arktiske universitet publicerades i rapporten "Situasjonen til samer

² www.nordicwelfare.org/sv/Projekt/Funktionshinder/Samer-med-funktionsnedsattning/

med funksjonsnedsettelse” i april 2016. En kvalitativ studie från Umeå universitet publicerades i rapporten ”Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige” i november 2016. Glesbygdsmedicinskt centrum publicerade rapporten ”Förutsättningar och villkor för samer med funktionsnedsättning i de samiska förvaltningskommunerna i Sverige” i april 2017. Norges arktiske universitet publicerade en kvantitativ studie i rapporten ”Kartlegging av levekåren til personer med utviklingshemming i samiske områder” i november 2017. Slutligen publicerade University of Lapland en kvalitativ studie bland finska samer med funktionsnedsättning i rapporten ”Experiences of inclusion and welfare services among Finnish Sámi with disabilities” i november 2017. De två sistnämnda rapporterna lanserades för första gången under slutkonferensen i Alta 9 november 2017.

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

Samtliga rapporter går att ladda ner eller beställa från NVC:s webbplats.³ Resultat från samtliga rapporter presenterades under projektets slutkonferens i Alta, Norge, 9 november 2017.

3.1 Kvalitativ studie Norge – Norges arktiske universitet, Campus Harstad

Den 1 januari 2016 bildade Høgskolen i Harstad tillsammans med Universitetet i Tromsø och Høgskolen i Narvik nya Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet (UiT). På Campus Harstad bildades Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning där projektet ingick. Slutrapporten om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i Norge lämnades in under december 2015 men bearbetningar av rapporten skedde en bit in i 2016.

Studien publicerades i rapporten ”Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse” av författarna Melbøe, Johnsen, Fedreheim och Hansen i en gemensam produktion mellan Nordens välfärdscenter och Norges arktiske universitet. Det här var den första forskningsrapporten som släpptes inom ramen för det nordiska projektet. Sammanfattningen av rapporten finns på norska, nordsamiska, lulesamiska, sydsamiska och engelska. Nedan finns sammanfattningen på norska.

³ <http://www.nordicwelfare.org/sv/Projekt/Funktionshinder/Samer-med-funktionsnedsattning/>

3.1.1 Sammendrag

Denne rapporten er sluttrapporten til det kvalitative norske delprosjektet "Mennesker med funksjonsnedsettelse(r) og samisk bakgrunn". Formålet med prosjektet har vært å øke forståelsen for situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r).

Prosjektet har hatt en tredelt problemstilling:

- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) sin egen hverdag?
- Hvordan opplever samer med funksjonsnedsettelse(r) viktige overganger i livet?
- Hvordan deltar samer med funksjonsnedsettelse(r) i demokratiske prosesser?

Innholdet i rapporten baserer seg på til sammen 31 semi-strukturerte intervju med samer med funksjonsnedsettelse(r), og/ eller med deres pårørende eller verge. Utvalget består av både barn, ungdom, voksne og eldre. Personene er bosatt primært i de nordsamiske, lulesamiske og sørsamiske områdene. Studien er gjennomført i perioden april 2014 til desember 2015. Arbeidet med studien er fulgt av en referansegruppe bestående av representanter både fra samiske organisasjoner og miljøer, samt funksjonshemmedes organisasjoner og miljøer.

Studien peker på flere forhold innen det norske velferdsapparatet som kan være til hinder for at mennesker med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse(r) får likeverdige, tilrettelagte tjenester. Hjelpeapparatet tilbyr standardiserte tjenester tilpasset majoritetssamfunnets behov. Dette innebærer blant annet at fokus på diagnose og funksjonsnedsettelse overskygger en tilnærming som forstår, verdsetter og vektlegger det kulturspesifikke i samisk tenkemåte, verdier, historie og hverdagsliv. En konsekvens er at personer med samisk bakgrunn kan møte kulturelle og språklige barrierer i kontakt med hjelpeapparatet. Manglende kunnskap fra norske tjenesteytere om samers indirekte kommunikasjonsformer knyttet til sykdom og helse, gjør at møtet med norsk helsevesen kan oppleves som vanskelig. I tillegg medfører manglende mulighet til å benytte eget språk begrenset tilgang til nødvendig informasjon. Dette siden samer (som bruker samisk i hverdagslivet) helst ikke ønsker å benytte seg av tolk, men å kunne snakke om sykdom, helse og funksjonsnedsettelse(r) på sitt eget morsmål.

Samer tenker tradisjonelt ikke i diagnostiske termer. Mennesker med funksjonsnedsettelse(r) betraktes av mange samer som en del av den naturlige variasjonen, og en har vært opptatt av å gi alle individer en funksjon de kan fylle i samfunnet. På tross av stor forskjell mellom samisk folkemedisin og vestlig skolemedisin, anvender mange samer med funksjonsnedsettelse(r) disse

parallelt og opplever god nytte av begge deler. Innenfor samisk folkemedisin er særlig tradisjonen med å benytte alternative behandlere (guvllár, leser, håndspålegger), og det å bli lest på levende blant samer med ulike funksjonsnedsettelse(r).

Skole er en arena mange samer med funksjonsnedsettelse(r) har sterke opplevelser knyttet til, også negative. For de eldre og godt voksne informantene var det å bli sendt på internatskole og å bli nektet tilgang til eget språk en stor belastning, og funksjonsnedsettelsen har gjort dette ekstra utfordrende for deres hverdagsliv. Selv om unge og voksne samer med funksjonsnedsettelse(r) primært har fått gå på skole i sitt nærmiljø, viser det seg at tilgangen til samisk språkopplæring, tross rettighetsfesting, fortsatt kan være en kamp for mange. På tvers av alder fremgår det at mobbing i skolen er omfattende. Samer med funksjonsnedsettelse(r) mobbes både på grunn av sin samiske bakgrunn og sin funksjonsnedsettelse. Mobbingen utføres både av norske og samiske medelever.

Å få tilgang til arbeidslivet oppleves av flere som en utfordring. Fra hjelpeapparatets side kan det se ut til at fokuset primært er på funksjonsnedsettelsen og lite på samisk bakgrunn. På tross av funksjonsnedsettelse(n) velger flere å jobbe innenfor tradisjonelle samiske næringer som reindrift, fiske og jordbruk. For de som får en funksjonsnedsettelse i voksen alder, er redusert deltagelse eller å falle ut av arbeidslivet en tøff overgang. Blant samene med utviklingshemming jobbet flere tidligere innenfor det ordinære arbeidslivet, men har i dag tilbud ved ulike kommunale sysselsettingstiltak, som verksted og dagsenter.

Når det gjelder demokratisk deltagelse, ser samisk bakgrunn ut til å fremme engasjement og aktivitet i samfunnslivet, mens funksjonsnedsettelsen er et forhold som bidrar til manglende eller redusert deltagelse. For øvrig ser samer med funksjonsnedsettelse(r) sin deltagelse i demokratiske prosesser i liten grad ut til å skille seg fra deltagelsen til mennesker uten funksjonsnedsettelse(r). Et annet viktig funn er opplevelsen av ofte å måtte forsvare samiske interesser på vegne av hele den samiske befolkningen i enhver sammenheng. Å forsvare slike interesser oppleves tidvis som en ekstra belastning.

Svaret på spørsmålet om hvordan situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse(r) er, er at det her ikke er mulig å snakke om én situasjon. Av beskrivelsene som er kommet frem gjennom intervjuene, fremgår at det derimot er snakk om et stort mangfold når det gjelder hverdagslivet, overgangene og den demokratiske deltagelsen til samer med funksjonsnedsettelse(r). Intervjuene viser at situasjonen til samer med

funksjonsnedsettelse varierer både med oppvekstvilkår, tilknytning til egen samisk bakgrunn, kjønn, type funksjonsnedsettelse, alder og bosted og så videre. Samtidig er det innenfor det norske velferdsapparatet fremdeles et stort behov for større kunnskap om samisk kultur, språk og identitet, og større bevissthet om hva dette i praksis innebærer. Målet må være at de profesjonelle velferdsarbeiderne møter utfordringene med et kyndig blikk for det kulturspesifikke i den samiske kulturen.

3.1.2 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen

Studien presenterades på ett seminarium i Harstad den 25 april 2016. Resultat från studien har presenterats i flera sammanhang i Nordnorge under senare delen av hösten 2015 och framåt. Materialet i rapporten och studien kommer att vara underlag för ett antal akademiska artiklar som täcker av många livsområden.

Redan inför studiens genomförande presenterades den och kommenterades av det norska Sametinget. Studien har haft en egen referensgrupp med representanter från både samiska organisationer, funksionshindersorganisationer och lokala aktörer. I november 2016 presenterades resultaten från studien för plenum i norska Sametinget.

3.2 Kvalitativ studie Sverige - Umeå universitet

Hösten 2015 tecknade NVC och Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete, ett avtal om en kvalitativ studie bland samer med funksjonsnedsättning, inklusive föräldrar till barn med funksjonsnedsättning, i Sverige. Det är forskaren Margaretha Uttjek, fil. dr och universitetslektor, som har genomfört studien. Studien blev klar och publicerades i november 2016 i rapporten "Levnadsförhållanden bland samer med funksjonsnedsättning i Sverige". Rapporten lanserades på allvar i samband med Tråante2017 i Trondheim. Projektet har ett urfolksperspektiv. Teorier och annan litteratur som är relevant för frågeställningarna och som handlar om urfolk och urfolks rättigheter, samt teorier och rättigheter avseende funksjonsnedsättning, användes. En referensgrupp från det samiska samhället har haft inflytande i arbetet med studien, bl. a. med hänsyn till reliabiliteten. I rapporten finns sammanfattningen på svenska, engelska, nordsamiska, lulesamiska, pitesamiska och sydsamiska. Nedan finns en sammanfattning på svenska.

3.2.1 Sammanfattning

Syftet med denna studie var att bidra till utökad kunskap om levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige, om de önskar någon förändring av dessa förhållanden, samt eventuella genuskillnader i dessa avseenden. Jämförelser gjordes med den först publicerade norska studien i det nordiska samarbetsprojektet. Den här studien genomfördes med ett urfolks- och inifrånperspektiv, och med hjälp av kvalitativa intervjuer med 7 vuxna samer. De var bosatta i Sverige, i olika åldrar, och det var ungefär lika många kvinnor som män.

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

När det gäller skolsituationen framkom exempel på mobbning, och brist på kunskap om, och anpassning till, det samiska samhället. Arbetet var viktigt för alla intervjupersoner. De ville bibehålla sin självständighet med hänsyn till funktionsnedsättningen, och att arbeta och försörja sig själv var en del i detta. Alla hade helt eller delvis själva utvecklat strategier, och eventuella hjälpmedel, för att kunna arbeta med sin funktionsnedsättning. De flesta som inte längre arbetade kände sig isolerade.

Välfärdssamhällets service och tjänster saknade till största delen anpassning till det samiska samhället. Detta gällde även för fritiden, och bland några av intervjupersonerna medförde detta en betydligt försämrad livssituation, medan andra beskrev en mer tillfredsställande fritid. Flera berättade om ett motstånd mot att söka sjukvård. De hade erfarit brister i anpassning till det samiska samhället, och att detta hade lett till missförstånd, utebliven eller inadekvat behandling, eller att intervjupersonen valde att inte söka hjälp inom sjukvården. Några var nöjda, helt eller delvis, med den hjälp de hade fått inom välfärdssystemet, men alla intervjupersoner menade att förbättringar kunde göras, framför allt för

att anpassa vården till individens samiska liv. Flera av intervjupersonerna var delaktiga i någon sameförening, i en sameby, eller politiskt aktiv, för att förbättra villkoren för sin egen och andra samers situation i Sverige.

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

3.2.2 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen

En första presentation av resultaten från studien gjordes på ett nordiskt seminarium i Rovaniemi i november 2016. Forskaren har ambitionen att resultaten från studien ska resultera i en eller flera vetenskapliga artiklar. En målsättning är att resultaten ska utgöra ett underlag för ett fortsatt projekt med mer djupgående och genomgripande frågeställningar inom det aktuella problemområdet. Under 2016 har forskaren, tillsammans med norsk-samiska forskare, sökt medel från två stora svenska forskningsfinansiärer men tyvärr har beskeden varit negativa. Förhoppningsvis kan resultaten från studien stärka möjligheten att kunna erhålla medel år 2017 och framåt.

3.3 Kvantitativ studie Sverige – Glesbygdsmedicinskt centrum

I april 2016 beslutade den svenska regeringen, baserat på en ansökan från NVC och Glesbygdsmedicinskt centrum (GMC), att bevilja 400 000 SEK för en studie om hur livssituationen för samer med funktionsnedsättning och deras anhöriga i de samiska förvaltningskommunerna ser ut. NVC gav GMC i Storuman, en forsknings- och utvecklingsenhet inom primärvården i Västerbottens läns landsting, i uppdrag att genomföra studien. GMC har tidigare gjort studier som relaterar till samers hälsa. Uppdraget slutredovisades till Kammarkollegiet den 15 januari 2017. Efter det skedde bearbetning av rapporten, inom ramen för det nordiska projektet. Resultatet blev rapporten "Förutsättningar och villkor för samer med funktionsnedsättning i de samiska förvaltningskommunerna i Sverige" som publicerades i april 2017. Rapportens sammanfattning finns nedan på svenska men finns även på engelska, nordsamiska, lulesamiska och sydsamiska i rapporten.

3.3.1 Sammanfattning

Denna studie visar att kunskap om hur förutsättningar ser ut för samer med funktionsnedsättning är knapphändig bland tjänstemän i de 19 kommuner som ingår i det samiska förvaltningsområdet i Sverige. Utbildning om samisk kultur och språk saknas generellt och den kulturella förståelsen är bristfällig i flertalet kommuner. Det finns få exempel på en organisatorisk strategi om hur man arbetar med dessa frågor i de studerade kommunerna trots att samer här har förstärkta rättigheter.

Studien har genomförts som en strukturerad kvalitativ enkät-och intervjustudie. Fokus har lagts på ett urval av tjänstemän i de valda kommunerna som direkt berörs av handläggning av insatser till personer med funktionsnedsättning inom utbildning, omsorg, service och stöd. Personer med ansvar för tillgänglighet eller samiska frågor i kommunen har också inkluderats.

Det finns enstaka goda exempel på insatser och en kommun har en specifik insats där personlig assistans följer med i renskötseln. Inom hemtjänsten i flera kommuner finns samisktalande personal som sannolikt används som resurser. Ett annat exempel är samarrangerade transporter till samiska aktiviteter. En kommun ansåg att det samiska perspektivet fanns med på dagordningen när man diskuterade tillgänglighetsanpassningar. Skyltning på samiska fanns i några kommuner i offentliga lokaler och en kommun hade en handlingsplan i kommunens växel, om någon privatperson behöver använda det samiska språket.

Generellt är kunskap om samisk kultur och språk bristfällig bland personal i de kommuner som deltagit i intervjuerna. En uppfattning kan till exempel vara att det inte längre finns någon som bor i väglöst land och att frågan inte varit aktuell. Flera kommuner kände inte till hur det såg ut med språk- och kulturkompetens bland berörda personalgrupper och endast några kommuner hade genomfört kartläggningar av kompetensen och behoven.

Inga ansökningar på samiska hade kommit in till någon av de tillfrågade kommunala förvaltningarna. Att ha information och kunskap om det samiska språket är viktigt. Ett exempel på språkets betydelse var en äldre kvinna som sken upp när hon hörde någon tala samiska trots att personalen hade uppfattat att hon varken kunde förstå eller tala.

Det råder en osäkerhet i kommunerna om hur man ska hantera etnicitet och sekretess och vad man får och inte får göra. Det är förbjudet enligt svensk lag att registrera etnicitet, men de personer som utifrån självidentifiering uppger att de

är samer, har också rätt att få information och stöd utifrån sin tillhörighet till ett urfolk. Flera kommuner anger att man behandlar alla lika, men inser inte att samma insatser inte leder till likvärdiga möjligheter.

Resultaten från den här studien, och tidigare statistik, tyder på att kunskapen hos kommunerna om rättigheter för urfolket samerna är bristfällig och att detta arbete behöver stärkas för att kommunerna ska kunna ge det stöd till samer med funktionsnedsättning som kan förväntas enligt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Generella insatser, riktlinjer och strategier behöver tas fram om hur samiska förvaltningskommuner ska arbeta för att frågor som berör samer med funktionsnedsättning ska integreras på alla områden och på alla nivåer i kommunerna.

3.3.2 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen

Resultaten från studien har bland annat presenterats på ett seminarium i Sverige under våren 2017. Forskarna hoppas och kommer att arbeta för att resultaten blir en eller flera publicerade vetenskapliga artiklar. Förhoppningen är också att GMC ska kunna få annan finansiering för att kunna göra fördjupade studier.

3.4 Kvalitativ studie Finland – University of Lapland

University of Lapland/ Lapin Yliopisto fick i uppdrag av NVC att genomföra en kvalitativ studie om levnadsförhållanden för samer med funktionsnedsättning i Finland. Projektet finns dokumenterat i en rapport, "Experiences of inclusion and welfare services among Finnish Sámi with disabilities", som presenterades och publicerades för första gången under det nordiska projektets slutkonferens i Alta i november 2017. Rapporten är skriven på engelska, med inledande sammanfattningar på förutom engelska, enaresamiska, nordsamiska, skoltsamiska och finska. En sammanfattning av rapporten finns på engelska nedan.

3.4.1 Sammanfattning

The ultimate focus of the Finnish study was to investigate the discrimination experienced and encountered by Sámi with disabilities living in Finland, as well as the individuals' coping strategies and experiences as users of welfare services.

The research data were collected using snowball sampling. The interviews took the form of narrative theme interviews. The present report analyses interviews with nine persons totalling fourteen hours of material. The interviewees ranged in age between 20 and 80 years, with a reasonably equal balance of the genders. The interview data have a greater proportion of native Sámi speakers and residents of the Sámi homeland than in the country's Sámi population at large. The

categories of disability among the interviewees include musculoskeletal disabilities, learning difficulties, cognitive disorders and brain injuries.

Disability and Sáminess are common causes of discrimination although progress can be cited in combatting both. Discrimination against persons with disabilities is ubiquitous globally and the Sámi are in no way spared the phenomenon. Discrimination occurs in the schools, the job market and public and private life. In a small community the need for knowledge on the situation and rights of persons with disabilities is more pronounced than elsewhere. Sámi policy and discussion of the Sámi have paid scant attention to persons with disabilities. The right of persons with disabilities to services and rehabilitation provided in their own language or bilingually is not realized.

The interviewees describe their lives as “self-made”. This description highlights their strong personal agency, characterized by perseverance, determination and a focus on solutions. To support their agency they need social networks and meaningful activity. Experiences of unfair treatment, bullying in school and harassment have aroused in many a desire to engage in advocacy or to take a stand on the issue of advocacy.

People do not invoke the statutory right to use the Sámi language in services. As a consequence of assimilation and a reliance on bilingualism, both persons with disabilities and officials have given up attempts to use the Sámi language in welfare services. Moreover, the welfare services have no cultural understanding of Sáminess or the implications of disability in the Sámi context. Welfare services that attempt to take culture into account are confined to early childhood education and the schools in the Sámi homeland. Extending culturally adequate provision to the social and healthcare services and the special services that persons with disabilities need would require long-term training, provision of resources and political will.

The special consideration for persons with disabilities required by the Declaration on the Rights of Indigenous People in implementing the instrument has thus far been neglected. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ratified by Finland last year, requires that the linguistic background of persons with disabilities be taken into consideration as part of the effort to promote their equal inclusion in society and to protect them from discrimination in all areas of life. One should consult all the relevant conventions simultaneously when seeking the best ways to implement them.

3.4.2 Fortsatt arbete med och spridning av forskningen

Den finska rapporten kommer att skrivas om helt på finska och publiceras under 2018. Forskarna planerar också att få resultaten publicerade i en, eller flera, vetenskapliga artiklar under 2018.

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

Norska Bufdir bidrog med ytterligare finansiering under 2016 som kunde finansiera en norsk kvantitativ studie. Tillsammans med medel från detta projekt blev det möjligt för forskargruppen på Arktisk senter for velferds- og funksjonshemmingsforskning (UiT) att genomföra denna studie. Projektet finns dokumenterat i en rapport, "Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder", som presenterades och publicerades för första gången under det nordiska projektets slutkonferens i Alta i november 2017. Rapporten har en inledande sammanfattning även på nordsamiska, samt ett lättläst sammandrag. En sammanfattning av rapporten på norska finns nedan.

3.5.1 Sammendrag

Avdeling vernepleie ved UiT gjennomførte våren 2017 en undersøkelse av levekårene til mennesker med utviklingshemming i de samiske forvaltningskommunene, samt enkelte andre kommuner i Nord-Norge. 93 personer f.o.m. 16 år svarte på undersøkelsen. Utvalget er skjevt i forhold til gruppen utviklingshemmede generelt, da en høyere andel av deltakerne har lett til moderat grad av utviklingshemming. En tredjedel av utvalget har samisk bakgrunn/identitet. Vi har undersøkt om det er forskjeller i levekårene til mennesker i samiske områder med og uten samiske bakgrunn/identitet, 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 levekårene til personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn og identitet, samt et det er den første levekårsundersøkelsen mennesker 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 og uten samisk bakgrunn/identitet, ikke minst når det gjelder psykisk helse og mobbing. Vi finner også visse kjønnsmessige forskjeller nettopp på disse områdene, hvor kvinner her er mer utsatte enn menn.

Når det gjelder boforhold, viser studien at også i samiske områder bor mennesker med utviklingshemming annerledes enn befolkningen for øvrig. 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. Betydelig færre av de eldre enn de yngre har gått på videregående skole. En høyere andel av de med samisk bakgrunn/identitet har gått på vanlig skole. Trivselen i skolen varierer. Noen forteller om mobbing og ensomhet, andre beretter om vennskap og at det var gøy å lære.

Studien viser at nesten ingen 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/identitet enn de uten jobber fulltid.

Når det gjelder helse, oppgir vel halvparten å ha en sykdom eller kroppslig plage. Når det gjelder psykiske helseplager, viser studien for det første at personer med utviklingshemming har betydelig dårligere psykisk helse enn befolkningen generelt, og for det andre at personer med utviklingshemming og samisk bakgrunn/identitet i tillegg har betydelig dårligere psykisk helse enn personer med utviklingshemming uten samisk bakgrunn.

Studien viser videre at personer med utviklingshemming er mye mer utsatt for mobbing og vold enn befolkningen generelt, at kvinner er mer utsatt enn menn, samt at personer med samisk bakgrunn/identitet er betydelig mer utsatt enn de uten samisk bakgrunn/identitet.

Nesten dobbelt så mange av de med samisk bakgrunn/identitet mottar hjelp fra foreldre 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/identitet en høyere grad av selvbestemmelse enn de med.

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

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

3. Slutkonferens "Gal mii birget / Nog klarar vi oss"

Projektet hade sin slutkonferens i Alta, Norge, 9 november 2017. Agendan för dagen återfinns i Bilaga 1.

Samtliga forskningsstudier presenterades under konferensen, varav den finska och den kvantitativa norska presenterades för första gången och lanserades även för första gången i tryckt form.

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

Konferensen hade tolkning mellan nordsamiska och skandinaviska.

Konferensen var förhoppningsvis inte en slutkonferens utan ska ses som startskottet för någonting långvarigt och ännu mer kontinuerligt.

Dagen fick mycket god uppmärksamhet i media.

5. Övriga aktiviteter

5.1 Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

Bufdir har under projektets gång haft en kontinuerlig dialog med NVC per mejl, video och telefon kring frågor i projektet.

5.2 Styrgrupp

Styrgruppen har varit en viktig komponent i förankringsarbetet, men även i spridningen av resultaten. Gruppen har under projektets gång bestått av representanter från samiska organisationer (Samerådet och Saminuorra), funktionshindersorganisationer (SAMS - samarbetsförbundet kring funktionshinder), personer med samisk bakgrund och erfarenhet av funktionsnedsättning samt NVC och Bufdir. Styrgruppen har haft en majoritet av personer med samisk bakgrund, och det har funnits representanter från Norge, Sverige och Finland. I gruppen har återfunnits både kvinnor och män i olika åldrar. Förhoppningen har varit att säkra att olika perspektiv, exempelvis kön och olika samiska levnadsvillkor, ska kunna bevakas och lyftas av styrgruppen. En lista över styrgruppen medlemmar återfinns i slutet av denna rapport.

Styrgruppen har träffats fysiskt ett flertal gånger under projektets gång. Styrgruppen har också informerats via epost. Projektledaren på NVC har också vid flera tillfällen haft telefonkontakt med medlemmarna. Stora delar av styrgruppen medverkade under projektets slutkonferens och berättade där om sina erfarenheter.

5.3 Deltagande i FN:s Expert Group Meeting on Indigenous Persons with Disabilities i Genève

FN:s specialrapportör för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Catalina Devandas Aguilar, bjöd in det nordiska projektet att delta med två personer i ett expertgruppsmöte, "Expert Group Meeting (EGM) on Indigenous Persons with Disabilities", i Genève 7-8 juli 2016. Från projektet deltog NVC:s projektledare och Piera Jovvna Somby från projektets styrgrupp, som har samisk bakgrund och funktionsnedsättning.

Både specialrapportören för urfolks rättigheter och specialrapportören för rättigheter för personer med funktionsnedsättning deltog i mötet. Det gjorde även

tre, av fem, experter från The Expert Mechanism on the Rights of Indigenous Peoples (EMRIP), en representant från Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning, urfolksorganisationer, personer med urfolksbakgrund och funktionsnedsättning, forskare och ytterligare representanter från olika FN-organ. Mötet täckte in många områden och var mycket relevant för projektet att kunna delta i. De kontakter som etablerades har varit ovärderliga för det fortsatta arbetet i projektet.

Det här var det första tillfället som alla dessa aktörer var samlade för att just diskutera rättigheter för personer som tillhör urfolk och har en funktionsnedsättning. Hur frågorna skulle kunna etableras starkare i FN:s system diskuterades. Bland annat föreslog EMRIP att deras granskningar framöver alltid skulle beakta villkor för urfolk med funktionsnedsättning som en aspekt, på samma sätt som man redan beaktar kvinnors och barns rättigheter. Möjligheten att Kommittén om rättigheter för personer med funktionsnedsättning skulle kunna göra en generell kommentar om just rättigheter för personer från urfolk med funktionsnedsättning lyftes fram, samt en rad andra förslag.

På Ninth session of the Expert Mechanism on the Rights of Indigenous People, som också genomfördes i Genève, så var det också första gången som frågorna om rättigheter för personer funktionsnedsättning som tillhör urfolk lyftes på en panelsession i plenum. Under sessionen deltog även en forskare som medverkar i de norska studierna i det nordiska projektet. I samband med sessionen fick projektet också möjlighet att diskutera projektet med representanter från norska Sametinget. Arbetet i FN-systemet är nu formellt påbörjat och när en av experterna från EMRIP presenterade deras arbete på det nordiska projektets seminarium i Rovaniemi framgick tydligt att arbetet med att ha fokus på rättigheter för personer från urfolk med funktionsnedsättning har fortsatt och kommer att fortsätta under de kommande åren.

5.4 Tråante2017

Projektet medverkade under jubileumsveckan för Tråante2017 i Trondheim.⁴ Det är ett firande som uppmärksammade 100-års jubiléet av det första samlade samiska mötet.

Projektet genomförde ett utvidgat styrgruppsmöte i NTNU Samfunnsforskningens lokaler med fokus på de slutgiltiga policyrekommendationerna för det nordiska projektet. Utvidgningen bestod av forskare inom samisk hälsoforskning och norsk funktionshindersforskning.

⁴ Mer om Tråante2017 finns här: <http://www.tråante2017.no/>

Projektet hade också en monter på ett av konferenshotellen där rapporter delades ut och projektet diskuterades. Det pågick flera konferenser och möten som gjorde att informationen kunde spridas till många deltagare. Flera av de medverkande forskarna stod också i montern för att kunna diskutera aspekter av projektet. Många samiska deltagare fick möjlighet att få kännedom om projektet.

I samband med detta arrangemang gjordes även pressmeddelande kring rapporten "Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige". SVT Sápmi och Sameradion uppmärksammade rapporten med artikeln "Samhället saknar anpassning för funktionshindrade samer".⁵

5.5 Presentationer på NNDR-konferensen

Forskarkonferensen NNDR2017 (Nordic Network on Disability Research) 14th Research Conference ägde rum den 3-5 maj 2017 i Örebro, Sverige.⁶ I samarbete med projektledaren på NVC skrev forskare från Norges arktiske universitet, Umeå universitet, University of Lapland och University of Sydney ett samlat förslag till symposium med titeln "Rights for indigenous persons with disability" där fyra av projektets forskningsstudier presenterades, tillsammans med en spegling från Australien. Symposiet var 90 minuter och genomfördes den 5:e maj. Tyvärr fick den norska forskaren förhinder, men resultaten från den norska studien presenteras med olika vinklingar på flera andra seminarier under konferensen. De samiska aspekterna på funktionshindringsforskning fanns med på ett mycket tydligare sätt än vid den senaste NNDR-konferensen för 2 år sedan. Eftersom Dr John Gilroy kom från Australien för att delta på denna konferens kom förslaget upp att symposiet skulle filmas. Resultatet blev 5 filmer som från juni 2017 ligger på Nordens välfärdscenterns Youtube-kanal för att sprida kunskapen om det nordiska projektet till en publik även utanför Norden och kanske även utanför forskarvärlden.⁷

5.6 Träff för samiska förvaltningskommuner i Sverige

Den 18:e maj 2017 genomfördes en återkommande informationsträff mellan Sametinget och Länsstyrelsen i Stockholm; "Minoritetspolitiken i förvaltningsområdena för finska, meänkieli och samiska". På det här arrangemanget som var en heldag i Stockholm fick forskare från de två svenska

⁵ <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=2327&artikel=6625874>

⁶ Mer info om konferensen finns här: <https://www.oru.se/english/schools/law-psychology-and-social-work/conferences/nndr-14th-research-conference/>

⁷ Här finns filmerna <https://www.youtube.com/playlist?list=PLBjRXGXUXsRv2XkgPsoQvWGI DroCYX7ig>

studierna möjlighet att berätta om sina resultat för 20-25 deltagare från berörda kommuner under rubriken "Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Norden och Sverige - Nordens välfärdscenter". På seminariet deltog även representanter från svenska Sametinget. Deltagarna var mycket engagerade men även upprörda över resultaten och menade att kompetensen i de kommuner som har ett särskilt ansvar för samiska frågor borde vara större. Flera deltagare hade också idéer på hur de lokalt och regionalt skulle kunna sprida och diskutera resultaten vidare.

5.7 Dragning för representanter för svenska regeringen

Den 17 februari 2017 fick tre forskare från de svenska studierna möjlighet att genomföra en dragning för Socialdepartementets statssekreterare Madeleine Harby Samuelsson samt tjänstemän från socialdepartementet och kulturdepartementet. Deltagarna från departementen visade stort intresse och efter presentationerna blev det också mycket intressanta diskussioner. Ett förslag var att sprida resultaten vidare till samiska förvaltningskommuner samt Socialstyrelsen, något som senare har genomförts.

5.8 Studie brukarmedverknig - Fylkesmannen i Finnmark

Fylkesmannen i Finnmark kommer att under perioden hösten 2016 och framåt genomföra ett projekt med fokus på samisk brukarmedverkan. Målet med projektet är att utveckla en kultursensitiv metod för att intervjua samiska tjänstemottagare med utvecklingsstörning. Projektet ska säkra upp att Fylkesmannen, som tillsynsmyndighet, har förutsättningar att kunna hämta in brukares erfarenheter och synpunkter. Dessa uppgifter ska kunna utgöra underlag för att bedöma om deras lagstadgade rättigheter till brukarmedverkan fungerar i kommunernas hälso- och omsorgstjänster. Den norska myndigheten Statens helse-tillsyn finansierar projektet. NVC:s projektledare har deltagit i två referensgruppsmöten som har genomförts på distans. Det första mötet genomfördes inför planeringen av den första granskningen. Där påpekades bland annat behovet av tolkning till och från nordsamiska, som det sedan söktes extra medel för att kunna beakta.

5.9 Ytterligare forskningsstudier och finansiering

Tack vare nätverk och kontakter mellan forskare och andra intresserade som projektet har lyckats att förmedla har flera forskare tagit egna initiativ till att söka gemensamma projektpengar för att kunna forska djupare inom området. Förhoppningen är att några av dessa initiativ med de publicerade rapporterna som grund ska kunna beviljas ytterligare forskningsfinansiering. Det har också

tagits initiativ till att få till gemensamma artiklar om metodfrågor och bokkapitel.

För att möjliggöra ytterligare samarbete och kunskapsspridning mellan forskare, men även studenter, och även andra berörda institutioner diskuteras möjligheten att söka medel från något av Nordplus program, antingen "Higher education" och/eller "Horizontal".⁸

5.10 Ytterligare förankring

De enskilda forskningsrapporterna och filmerna från presentationen på NNDR ska lyftas fram och fortsätta att spridas kopplat till slutrapporten.

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

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

⁸ <http://www.nordplusonline.org/>

6. Slutrapport med policyrekommendationer

NVC sluttar rapporterar det nordiska projektet i två separata rapporter. Dels denna slutrapport som hänger ihop med projektets delrapporter (1-4) och främst är riktad till Bufdir, samt en mer lättillgänglig och layoutad version som innehåller några övergripande teman/slutsatser kopplat till FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt policyrekommendationer.

NVC kommer alltså att publicera en separat rapport med policyrekommendationer om vilka åtgärder som bör vidtas utifrån den kunskap som har genererats i detta nordiska projekt. Arbetet med att ta fram dessa rekommendationer påbörjades under första halvåret 2017 i dialog med styrgrupp, forskare men även andra intresserade.

Policyrekommendationerna ska främst vara på policynivå men kunna vara relevanta för lokal, regional, samisk och nationell politik- och policyutveckling. Rekommendationerna ska svara upp mot projektets målsättningar, och främst dessa två:

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

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

Rapporten med policyrekommendationer publiceras under slutet av 2017.

7. Styrgrupp, projektägare och projektledare

Styrgrupp

Sara Marit A. Gaup
Samerådet
Norge

Inga Lisa Áxman Sara
Sáminuorra
Sverige

Piera Jovvna Somy
Egen erfarenhet
Norge

Ara Aikio
Egen erfarenhet
Finland

Johanna Sandberg (jan-mars 2017)
SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder
Finland

Projektägare

Karen Sofie Pettersen
Bufdir
Norge

Projektledare

Anna Dahlberg (fram till och med 31 maj 2017)
Nordens välfärdscenter

Jonas Bergström (från och med 1 juni 2017)
Nordens välfärdscenter

Bilaga 1 Agenda slutkonferens

Tid: Torsdag 9 november 2017, kl. 9:00 – 16:30

Plats: Thon Hotel Alta, Alta, Norge

Språk: Presentationerna sker på nordsamiska, norska, svenska och engelska

Tolkning finns mellan nordsamiska och skandinaviska

Dagens moderator är Liv Inger Somby, høgskolelektor / journalist

Program

8.30 – 9.00

Registrering

9.00 – 9.10

Dagens konferencier *Liv Inger Somby*, høgskolelektor och journalist, hälsar välkommen till dagen tillsammans med Nordens välfärdscenter

Inledning med kulturellt inslag av *Piera Jovvna Somby*

9.10 – 9.20

Öppning av konferensen

Anna Bjørshol, avdelingsdirektør i Likestillingsavdelingen, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Norge

Tema: Forskning framtagen i projektet

9.20 – 10.30

Introduktion från Nordens välfärdscenter. Erfarenheter av projektet: koordinering, samordning och förankring i samiska miljöer

Anna Dahlberg, Nordens välfärdscenter

Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse

Line Melbøe och *Hege Gjertsen*, UiT Norges arktiske universitet, Norge

Förutsättningar och villkor för samer med funktionsnedsättning i de samiska förvaltningskommunerna i Sverige

Kia Flykt, Glesbygdsmedicinskt centrum, Sverige

Levnadsförhållanden bland samer med funktionsnedsättning i Sverige
Margaretha Uttjek, Umeå universitet, Sverige

10.30 – 10.50

Paus

Release av två nya rapporter i projektet

10.50 – 11.50

Experiences of inclusion and welfare services among Finnish Sámi with disabilities

(Presentationen sker på engelska)

Liisa Hokkanen, University of Lapland, Finland

Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder

Line Melbøe och Hege Gjertsen, UiT Norges arktiske universitet, Norge

11.50 – 12.00

Summering av konferencier och kommentarer från publiken

12.00 – 13.00

Lunch

Tema: Erfarenheter från Sápmi

13.00 – 13.15

Film: Piera - growing up with physical disability in a reindeer husbandry.

Manus: *Gunn-Tove Minde*, Producent: *Kurt Stormo*, Musik: *Piera Jovna Somby*

13.15 – 13.40

Presentation om aktuellt projekt

Kristin Fastvold, regiondirektør, Statped nord, Norge

13.40 – 14:40

13:50-14:10 Att arbeta med brukarerfarenhet

Gry Bogetun, Fylkesmannen i Finnmark, Norge

Gry Bogetun är moderator och leder panelsamtal om erfarenheter tillsammans med projektets styrgrupp.

Inga Lisa Áxman Sara, Sáminuorra

Piera Jovna Somby, sakkunnig samer och funktionshinder - Norge

Sara Marit A. Gaup, Samerådet

14.40 – 15.00

Paus

Tema: Framtiden

15.00 – 15.40

Laila Susanne Vars är moderator och leder panelsamtal med bland annat representanter från samiska organisationer samt nationella och lokala aktörer

Laila Susanne Vars (moderator), fagdirektør, Norges nasjonale institusjon for menneskerettigheter, Norge

Johan Vasara, ordfører i Kautokeino/Guovdageaidnu kommune, Norge

Frid Tellefsen Svineng, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFO), Norge

John-Marcus Kuhmunen, avdelingsleder, Samisk spesialpedagogisk støtte (SEAD), Statped nord, Norge

Anna Bjørshol, avdelingsdirektør i Likestillingsavdelingen, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Norge

Ketil Lenert Hansen, førsteamanuensis ved Regionalt kunnskapsenter for barn og unge, Nord (RKBU Nord), Norge

15.40 – 16.20

Presentation av och diskussion om NVC:s anbefallningar om framtida aktiviteter utifrån projektet

16.20 – 16.30

Avslutning med kulturellt innslag av Piera Jovvna Somby

Nordens välfärdscenter
Box 1073, SE-101 39 Stockholm
Besöksadress: Drottninggatan 30
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

Nordens välfärdscenter
c/o Institutet för hälsa och välfärd
PB 30, FI-00271 Helsingfors
Besöksadress: Mannerheimvägen 168 B
Tel: +358 20 741 08 80
helsingfors@nordicwelfare.org