

KUNSKAPSLÄGE

Nordens Välfärdscenter



Kunskapsläge: Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	3
INLEDNING	4
DEN SAMISKA BEFOLKNINGEN I DAG	6
KUNSKAPSÖVERSIKTER: HUR GÖRS DE – OCH VARFÖR?	7
FUNKTIONSNEDSÄTTNING	8
FN:S FUNKTIONSHINDERSKONVENTION	10
KULTURMÖTE OCH ASSIMILERING	11
MÅLGRUPPEN – HUR MÅNGA?	13
GENERELLT OM FOLKHÄLSOSITUATIONEN I SAMISKA OMRÅDEN	15
FYSISKA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR	17
INLÄRNINGSSVÅRIGHETER OCH KOGNITIVA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR	19
PSYKISK HÄLSA	20
KULTURFÖRSTÅELSE, TILLIT OCH BRUK AV TJÄNSTER	24
SAMMANFATTNING OCH SLUTSATS	27
SYSTEMATISKA LITTERATURSÖKNINGAR	29
LITTERATUR	31
BILAGA: KONTAKT MED BRUKARORGANISATIONER OCH FORSKNINGSMILJÖER	36
Kontakt med brukarorganisationer i Sverige	36
Brukarorganisationerna i Norge	37
Brukarorganisationerna i Finland	38
Kontakt med forskningsmiljöer	38
Kontakt med myndigheter och offentliga organ	38

Förord

Den här kunskapssammanställning är framtagen av Nordens Välfärdscenter (NVC) på uppdrag av Barne-, ungdoms- och familiedirektoratet (Bufdir) i Norge. Arbetet är utfört av Kaisa Huuva, som varit projektledare. Maria Montefusco, NVC har skrivit avsnittet om FN:s funktionshinderskonvention och Terje Olsen, NVC har ansvarat för färdigställandet av delar av texten.

Vi vill passa på att tacka Bufdir för uppdraget. Vi vill även rikta ett speciellt tack till seniorrådgivare John-Ingvar Kristiansen för gott samarbete under arbetets gång.

Stockholm 30 januari 2014
Ewa Persson Göransson
Direktör Nordens Välfärdscenter

Inledning

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) rapport om funktionshindrade i världen (WHO 2011) finns det över en miljard människor i världen som lever med en funktionsnedsättning, och fler än 200 miljoner människor upplever en svårighet att fungera i vardagen med sin funktionsnedsättning. Det utgör totalt 15 % av världens befolkning.¹ Av världens totalt 360 miljoner människor som tillhör ett urfolk har 54 miljoner av dem en funktionsnedsättning.² Det finns i dag lite kunskap om livssituationen för personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund i de nordiska länderna och Ryssland. Detta har konstaterats flera gånger, bl.a. i Stortingsmeldingen *Frihet og likeverd* (Meld. St. 45, 2012–2013).³

Under arbetet med en rapport om levnadsvillkor för människor med utvecklingsstörning kom det norska direktoratet Bufdir⁴ fram till att kunskapen om personer med utvecklingsstörning och samisk bakgrund är liten. I rapporten står det att:

Den samiske befolkning er den eneste urbefolkningen i Norge. Nasjonale minoriteter er romani-folket (tatere), roma (sigøynere), jøder, kvener og skogfinner. Kunnskapen om situasjonen til mennesker med utviklingshemming i disse befolkningsgruppene er begrenset og mangelfull. For noen av gruppene kan det være utfordringer til språk, både i det å få tilgang til rettigheter og for den utviklingshemmede i valg av språk. Manglende kompetanse og kunnskap om kultur og språk kan også være en utfordring for hjelpeapparatet (Bufdir 2013:96).

I uppföljningen kom det dessutom fram att det generellt sett finns lite systematiserad kunskap om funktionsnedsättningar hos personer med samisk bakgrund. Bufdir har därför kommit fram till slutsatsen att de vill påbörja en process som kan utgöra grunden för en bättre förståelse av livssituationen för personer med funktionsnedsättning och som har samisk bakgrund. Direktoratet har initierat detta som ett nordiskt projekt (ibid.), och som ett första led i detta arbete har Nordens Velfärdscenter fått i uppgift att genomföra en kunskapsöversikt på området. Kunskapsöversikten ska beskriva och sammanställa den forskning och relevant litteratur som finns. Vidare har direktoratet i sitt uppdrag specificerat att man i synnerhet vill identifiera två huvudgrupper: personer med utvecklingsstörning och personer med fysiska funktionsnedsättningar, eventuellt med undergrupper inom dessa eller närliggande diagnoser.

I föreliggande rapport ämnar vi därför ge en översikt över vilken uppdaterad och relevant kunskap som finns på detta område och sammanfatta kunskapen om situationen för personer med samisk bakgrund som har en funktionsnedsättning. Vidare vill vi ta upp vilka frågor

-
- 1 http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf
 - 2 Permanent Forum on Indigenous Issues, *Study on the situation of indigenous persons with disabilities, with a particular focus on challenges faced with regard to the full enjoyment of human rights and inclusion in development*, E/C.19/2013/6, February, 2013, Paragraf 2.
 - 3 www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-45-2012--2013.html?id=731249
 - 4 Bufdir: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Oslo.

eller teman som kan sägas vara forskningsmässigt mindre belysta. Med kunskap menar vi här forskningsbaserad kunskap som producerats inom akademiska eller tillämpade forskningsmiljöer och med de krav på metod och systematik som gäller för de olika fackområdena. Förutom de sammanfattande texterna kommer en kunskapsöversikt som denna naturligtvis även att förhålla sig till relevant, gällande kunskap om funktionsnedsättningar/funktionshinder, urbefolkningar respektive urbefolkningar och funktionsnedsättningar.⁵

5 I detta dokument används termen "urfolk", som är den terminologi som används mest i det svenska språket. Det är ingen skillnad mellan denna och ILO-konventionens svenska översättning, där "ursprungsfolk" är den term som används.

Den samiska befolkningen i dag

Samerna identifierar sig som ett gemensamt folk. Majoriteten av den samiska befolkningen lever i sina traditionella områden och är integrerade med majoritetsbefolkningarna i Ryssland, Finland, Norge och Sverige. Det traditionella bosättningsområdet – Sápmi – sträcker sig från Idre i Dalarna i Sverige och västerut i Norge, längs kusten till Kirkenes samt norra Sodankylä i Finland och Kolahalvön i Ryssland.

Det bor även samer utanför det traditionella samiska kärnområdet, t.ex. i städer utanför det egentliga kärnområdet. I likhet med alla andra medborgare deltar samerna överallt i samhället, inom varje yrkesgrupp, och en del arbetar inom de traditionella näringarna, såsom renskötsel, fiske- och småjordbruk.

Samerna erkänns i dag som ett urfolk, vilket innebär att de har en särskild folkrättslig status med vissa rättigheter. I dag finns det ingen gemensam, internationellt accepterad definition av ursprungsfolk. FN:s definition i ILO-konventionen nr 169 från 1989 om ursprungsfolk och stamfolk i självständiga stater⁶ är den mest vägledande definitionen och definierar ursprungsfolk (urfolk) enligt följande:

*a) stamfolk i självstyrande länder, vilkas sociala, kulturella och ekonomiska förhållanden skiljer dem från andra grupper av den nationella gemenskapen och vilkas ställning helt eller delvis regleras genom deras egna sedvänjor eller traditioner eller genom särskild lagstiftning;
b) folk i självstyrande länder, vilka betraktas som ursprungsfolk på grund av att de härstammar från folkgrupper som bodde i landet eller i ett geografiskt område som landet tillhör, vid tiden för erövring eller kolonisation eller fastställande av nuvarande statsgränser och vilka, oavsett rättslig ställning, har behållit en del eller alla sina egna sociala, ekonomiska, kulturella och politiska institutioner.⁷*

Av de nämnda nationalstaterna med en samisk befolkning är Norge det enda landet som har ratificerat ILO-konventionen nr 169 (år 1990).

FN:s definition av urfolk, innebär bland annat att den samiska befolkningen har levt i sina traditionella områden långt före nuvarande nationalstatsgränser fastlades. Likaså har man en egen historia, ett eget kunskapssystem, en egen livsåskådning, egna värderingar, språk och näringar, bl.a. renskötseln – det som vi i dagligt tal kallar för kultur. Vad gäller temat funktionshinder, så innebär definitionen i ILO-konventionen att Norge har vissa folkrättsliga förpliktelser gentemot den samiska befolkningen, bland annat i frågor som rör levnadsvillkor, hälso- och sjukvårdstjänster, medicinsk och social hjälp, samt planeringen av dessa (ibid.). I vilken utsträckning detta har haft några konkreta effekter för samer med något slags funktionshinder är emellertid en öppen fråga. Till skillnad från många andra urfolk i världen befinner sig den samiska befolkningen i de nordiska länderna på samma socioekonomiska nivå som majoritetsbefolkningen i de nordiska länderna. Och de har samma utbildningsnivå som majoritetsbefolkningen. Deras levnadsförhållande och hälsa ligger också på samma nivå som majoritetsbefolkningens.

6 Indigenous and Tribal Peoples Convention, 1989 (No. 169)

7 www.regeringen.se/content/1/c6/01/21/51/d3b35ab1.pdf

Kunskapsöversikter: hur görs de – och varför?

Ny forskning och fakta inom en rad tematiska områden och akademiska fackområden produceras hela tiden. Inom det ämnesområde som vi tar upp i denna rapport tillkommer ny litteratur från en rad olika fackområden kontinuerligt, t.ex. inom medicin, psykiatrisk vård, epidemiologi, samhällsvetenskap och folkhälsa. Vart och ett av dessa fackområden är i sin tur avgränsade och specialiserade.

Den sammanlagda forskningen som produceras inom de olika forskningsområdena blir dock allt större, och därför krävs det mycket arbete för att hålla sig uppdaterad inom ett fackområde. Både forskare och myndigheter behöver dock få en bättre överblick över ny och relevant kunskap inom särskilda fackområden. För forskarnas del handlar det om att etablera konventioner inom akademien och att forskningen ska vara kumulativ (bygga på tidigare forskning) och vara originell (få fram ny kunskap). För myndigheternas del handlar det om att använda informationen för att kunna fatta beslut och använda det kunskapsbaserade underlaget i myndighetsutövningen.

De problemställningar som vi tar upp i denna kunskapsöversikt kan formuleras enligt följande:

- Vad finns det för relevant forskningsbaserad kunskap om funktionsnedsättningar/ funktionshinder hos den samiska befolkningen i Norge, Sverige, Finland och Ryssland – och vilka är de huvuddrag som litteraturen skisserar upp?
- I vilken utsträckning råder det konsensus om huvuddragen på området – och på vilka punkter råder det eventuella oenigheter?
- Vilka metodiska tillvägagångssätt och ämnesområden dominerar?
- Verkar några relevanta teman eller frågor i dag vara mindre belysta inom forskningen?

Våra diskussioner som svarar på dessa frågor kommer att ligga till grund för ett förslag till ett komparativt nordiskt forsknings- och utvecklingsprojekt om samiskhet och funktionshinder som det norska direktoratet Bufdir har tagit initiativ till (Bufdir 2013).

Det metodiska tillvägagångssättet när kunskapsöversikter sammanställs utgår från systematiska litteratursökningar i databaser och elektroniska kataloger med vetenskaplig litteratur. I ett projekt som detta, där den aktuella facklitteraturen finns publicerad på många olika språk, måste sökningar även göras på dessa språk och i flera olika nationella och internationella kataloger/databaser. Omfattande litteratursökningar har även kompletterats genom att en rad relevanta miljöer och rådgivande personer kontaktats inom de aktuella områdena för att på så sätt fånga upp relevant litteratur på området. En mer detaljerad beskrivning av det metodiska tillvägagångssättet och de urval som vi gjort görs i ett eget avsnitt i rapporten nedan.

Funktionsnedsättning

I uppdraget för den här kunskapsöversikten ska fysiska funktionsnedsättningar som rörelsehinder, syn- och hörselskada och kognitiva funktionsnedsättningar redovisas. Man brukar skilja mellan funktionshinder (funktionshemming) och funktionsnedsättning (funktionsnedsettelse).⁸ Begreppet funktionsnedsättning hänvisar till en reducerad fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan på ett eller annat sätt och i varierande grad försvåra vardagslivet för den enskilde. En funktionsnedsättning kan antingen vara medfödd eller förvärvad.

Funktionshinder beskriver den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Det är alltså miljön som i olika grad kan vara funktionshindrande. Det kan handla om brister i tillgänglighet till t.ex. offentliga lokaler, information, arbetsmarknaden och så vidare. Man brukar tala om det relativa perspektivet på funktionshinder, dvs. det handlar om att i möjligaste mån ta bort hindret så att en produkt, tjänst eller miljö ska kunna användas av så många människor som möjligt, inklusive personer med funktionsnedsättning.

Begreppet fysisk funktionsnedsättning refererar till bland annat rörelse-, syn- eller hörselnedsättning.

Begreppet psykisk funktionsnedsättning refererar till psykiska besvär som är återkommande. De behöver inte vara varaktiga under ett helt liv utan kan försvinna och komma tillbaka. En gemensam beteckning för dem är psykiska funktionshinder och utgörs av t.ex. psykoser, ångest och depressioner. Ungefär 15 % av den svenska befolkningen har en psykisk funktionsnedsättning. En psykisk funktionsnedsättning är inte statisk, utan varierar ofta över tid. Personer med psykiskt funktionsnedsättning kan periodvis fungera som andra, men har ibland mycket svårt för att delta i vardagslivet och yrkeslivet. Psykisk sjukdom kan även i vissa fall leda till nedsatt kognitiv förmåga.

Begreppet kognitiva funktionsnedsättningar är en gemensam kategori som refererar till många olika tillstånd som t.ex. utvecklingsstörning, afasi, autismspektrat, ADHD/damp eller demenssjukdomar. Man brukar dela in utvecklingsstörning i lindrig, måttlig och svår, framförallt utifrån den intellektuella funktionsnivån. Man brukar räkna med att cirka 1 - 1,5 % av befolkningen har en utvecklingsstörning. De flesta av dessa har en lindrig utvecklingsstörning och är inte diagnostiserade (Bufdir 2013). I en rapport som Statens folkhälsoinstitut (Umb-Carlsson 2008) tagit fram om hälsosituationen för personer med utvecklingsstörning, däribland Downs syndrom, framkommer det att det föds 100–150 barn med Downs syndrom varje år.⁹

En undergrupp till de kognitiva funktionsnedsättningarna är medfödda neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, och dit hör ovannämnda ADHD, Aspergers syndrom och autism. Den här gruppen av funktionsnedsättningar är relativt ny eftersom kunskapen och diagnoserna är

8 <http://termbank.socialstyrelsen.se/ViewTerm.aspx?TermID=3594>

9 www.fhi.se/PageFiles/3969/R200818_Halsa_utvecklingstorn0807.pdf

relativt nya. Vid en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning såsom ADHD kan man ha svårt att minnas, lära in sig saker, koncentrera sig och strukturera sin vardag. Vid autism och Aspergers syndrom har man ofta svårt för sociala relationer, att läsa av sociala sammanhang och många har behov av tydliga rutiner i sin vardag. Liksom vid en utvecklingsstörning kan man ha lindrigare eller svårare autism och Aspergers syndrom. Man brukar även tala om autismspektrat som är ett paraplybegrepp som täcker in hela spektrat av autisttillstånd inklusive Aspergers syndrom. En bakgrund till begreppet är att diagnoserna inte är helt avgränsade från varandra och det är inte alltid lätt att dra gränser mellan diagnoserna. Utifrån dagens kunskapsläge tycks det breda begreppet autismspektrum vara mest användbart, både för yrkesgrupper som träffar personer som har funktionsnedsättningarna och för forskare.¹⁰

10 www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/autismspektrumet/om_termen_autism/

FN:s funktionshinderskonvention

FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD)¹¹, antogs av FN:s generalförsamling 2006 och syftar till att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning samt att främja respekten för deras inneboende värde.

Konventionen omfattar sammanlagt 50 artiklar. Artiklarna 1-4 anger syfte, definitioner, grundläggande principer och staternas allmänna skyldigheter för att uppfylla rättigheterna. Artiklarna 5-30 består av rättighetsartiklar. Artiklarna 31-50 anger hur konventionen skall genomföras, följas upp och övervakas. 2014 görs en särskild satsning på uppföljning av hur länderna tolkat och implementerat artikel 12 om rättssäkerhet och likhet inför lagen.

Samtliga nordiska länder har skrivit under konventionen och den har ratificerats av Danmark, Sverige, Norge, Färöarna och Grönland. Island, Finland och Åland förbereder en ratificering inom snar framtid. Ryssland ratificerade FN:s funktionshinderskonvention 2012.¹²

Konventionen implementeras genom att dess intentioner och innehåll i samtliga artiklar integreras in i den nationella lagstiftningen. Rättigheterna blir möjliga att åtnjuta för personer med olika typer av funktionsnedsättningar. Implementeringen av konventionen följs upp genom kontinuerlig rapportering till och förhör av en särskild kommitté.

I konventionens inledning beskrivs att konventionsstaterna ser med oro på de svåra förhållanden som möter personer med funktionsnedsättning som är utsatta för flerfaldiga eller försvårade former av diskriminering på grund av bland annat ras, religion, etnisk eller social härkomst. Dessa grupper och individer har rätt till full delaktighet och ska enligt konventionen också konsulteras vid utformning och genomförande av lagstiftning som rör deras rättigheter. I maj 2013 hölls ett särskilt sidarrangemang om inkludering, ursprungsfolk och funktionshinder i samband med den 12e sessionen för FN:s permanenta forum för ursprungsfolk och funktionshinder.¹³

I början av 2014 ska Sverige förhöras av FN-kommittén angående implementering och uppföljning av konventionen. En av de 46 frågor Sverige fått handla om hur man följer upp huruvida personer med funktionsnedsättningar inom den samiska befolkningen är inkluderade i samhället och hur deras rättigheter skyddas genom landets lagstiftning. Frågan handlar också om hur Sverige konsulterar personer med funktionsnedsättningar inom den samiska befolkningen vid utformning och genomförande av lagstiftning som rör deras rättigheter.

11 www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150

12 www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166

13 www.un.org/disabilities/default.asp?id=1605

Kulturmöte och assimilering

Den samiska befolkningen har sedan 1200-talet utsatts för ett ackumulerande tryck från majoritetssamhällena. Man kan likna det vid en koloniseringsprocess över tid som har likheter- men givetvis skillnader – med den kolonisering som andra urfolk i världen har genomgått. En stor skillnad är att den nordiska koloniseringen skett innanför landets gränser och inte, en kolonisering över världshav på andra kontinenter som t.ex. Storbritanniens kolonisering av Canada, USA, Nya Zeeland och Australien eller Danmarks kolonisering av Grönland (Hansen och Olsen 2004; Fur 2013).

Likaså har kolonisering varit långsam och successiv och inte lika drastisk och våldsam som i Kanada, USA, Australien och i Nya Zeeland. Från 1800-talets början, intensifierades kontrollen över den samiska befolkningen. Skälen var dels, i Norge t.ex. säkerhetspolitiska, man behövde ha kontroll och tillförsäkra sig lojalitet hos samerna och den finsktalande minoriteten kvänerna i nuvarande Nord-Norge (Eriksen och Niemi 1981). Från 1850-talet och 100 år framåt i tid tog förnorskningsprocessen fart i Norge, det var en politik med det uttalade syftet att förnorska samerna. Det var t.ex. förbjudet att tala samiska i skolan, undervisningsspråket var norsk trots att alla skolbarnen endast vara samisktalande. Genom den här politiken blev alla samiska uttryck såsom att tala det samiska språket, bära kolt, samiskt namnskick stigmatiserade och bortglömda, på en del platser blev det bortglömda för alltid. De platserna och de människorna genomgick ett etnicitetsbyte och definierade sig som norska istället för samiska.

I Sverige intensifierades statens kontroll av samerna under 1800-talet. Samerna i Sverige hade en stark rätt till sina marker fram till 1800-talets början. Det var en ökad efterfrågan på naturresurser samt ett ökat befolkningstryck i de södra delarna av Sverige som gjorde att statsmakten uppmuntrade nybyggare att kolonisera den s.k. Lappmarken, som redan var bebodd av samer. Det ledde i många fall till konflikter mellan den samiska befolkningen, nybyggarna och myndigheter (Lundmark 2008 och 1998; Cramér och Lillan 2012).

I Ryssland, på Kolahalvön, under 1960-talet tvångsförflyttades de samer som bodde längs kusten till inlandet och samhällena Lovozero och Revda i inlandet, eftersom man byggde militära hamnanläggningar längs kusten. Enligt kulturanthropolog Vladislava Vladimirova, som gjort fältarbete bland renskötande samer i Lovozero-området, så medförde det att man ytterligare fjärmades från sina rötter, sina släktingar och sina marker på tundran och från sin ursprungliga näring. Även internatskolorna där urfolken i Ryssland tvingades gå i skola, hade en assimileringseffekt (Vladimirova 2006).¹⁴ Under sovjettiden rådde det inte en medveten assimilationspolitik mot samerna och urfolken i norra Ryssland. Däremot, i enlighet med den tidens socialistiska-kommunistiska ideologi, underströks att alla folk har rätt att utveckla sin etniska kulturella särart, men under överseende av staten (Donahoe et al 2008). Den sovjetiska staten uppmuntrade att etniska minoriteter och urfolk odlade en «etnisk kultur» till ytan, men sovjetisk till innehållet. Så vissa element av kulturen uppmuntrades av Sovjetstaten; dvs. en folkloristisk kultur med betoning på yttre attribut av kulturen såsom kläder, museer och dans.

14 Vladislava Vladimirova, muntlig referens 131101 och e-post 131111.

Samtidig, omorganiserade Sovjetstaten radikalt den ursprungliga näringen renskötseln – den ekonomiska basen, redan under 1930-talet, eftersom kollektivisering och industrialisering, ledde till en upplösning av den tidigare sociala strukturen för organisering av renskötseln (Allerman 2013; Beach et al., red. 2009). Enligt Vladimirova (2006) så genomförde man inte i Sovjetunionen en medveten, organiserad assimilationspolitik som var ideologiskt underbyggd, på samma sätt som i Norge och Sverige. Men effekten blev ändå assimilerande för många samer och andra urfolk i Sovjetunionen.¹⁵

15 Vladislava Vladimirova, per e-post 131111.

Målgruppen – hur många?

Det är inte helt enkelt att ge en entydig definition av "samisk" och "same". Det samiska samhället är inte och har aldrig varit homogent, och det finns inte *en* samisk kultur eller *en* samisk identitet. Genom åren har det skrivits en hel del om samisk identitet, identitetsförvaltning och identitetsprocesser av både samiska och icke-samiska forskare (Stordahl 1996; Stordahl red. 2006; Åhrén 2008). Det pågår diskussioner inom det samiska samhället om "vem som är same och vem har rätt att kalla sig same".

En del personer betonar färdigheter i det samiska språket som något som är viktigt för identiteten, medan andra menar att närheten till naturen är viktig. En del anser att renskötsel är viktig och andra i sin tur att släktskap är viktigt. Det sker ständiga interna omförhandlingar om innehållet i den samiska identiteten.

På den offentliga arenan finns det politiska rättigheter knutna till den samiska identiteten. Vad gäller rätten att rösta i sametingsvalet vart fjärde år, så har de tre sametingen i Sverige, Norge och Finland enats om en gemensam officiell definition om vad "same" är. I definitionen finns ett s.k. subjektivt kriterium och ett objektivt kriterium:

1. att man uppfattar sig eller anser sig vara same. Det finns även ett s.k. objektivt kriterium;
2. gör sannolikt att han eller hon har haft samiska som språk i hemmet, eller gör sannolikt att någon eller någon av hans eller hennes föräldrar, far- eller morföräldrar har eller har haft samiska som språk i hemmet, eller har en förälder som är eller har varit upptagen i röstlängd till Sametinget.¹⁶

Man lägger i denna operationalisering stor vikt vid självidentifieringen, dvs. att du själv identifierar dig som same, men även färdigheter i det samiska språket ges betydelse. I Norge finns det 13 890 samer registrerade i Sametingets röstlängd.¹⁷ Jämförelsevis finns det i Sverige 8 322 personer registrerade i Sametingets röstlängd.¹⁸ I Finland finns det 5 155 stycken samer registrerade i röstlängden.¹⁹

Majoriteten av den samiska befolkningen är inte anmäld i Sametingets röstlängd. Det betyder inte att de inte uppfattar sig som samer eller uppfattas av andra samer att inte vara "samiska". Diskussionerna och de interna förhandlingarna om vem som har rätt att kalla sig för same skiljer sig åt mellan länderna. I Norge, där samer har starkast rättighetskydd och där samisk existens är mer tryggad och säkerställd genom lagstiftning, finns också ett större överskott internt inom det samiska samhället, vilket gör att det är enklare för de samer som kommer från förnorska områden och som i vuxen ålder börjar söka och tillerkänna sig en samisk identitet.

16 1 kap. 2 §: För samer i Sverige finns definitionen och rätten att rösta till sametingsvalet reglerat i Sametingslagen (1992:1433).

17 Siffran gäller antalet röstberättigade för valet till Sametinget år 2009, jfr www.sametinget.no/Sametingsvalget/Statistikk

18 Siffran gäller för år 2013, jfr www.sametinget.se/6434. (Se även Slaastad 2012).

19 De upplysningar som finns är osäkra och talen är hämtade så långt tillbaka som år 2003, se www.sametinget.se/1102

Givetvis påverkar tidigare tiders koloniserings- och assimilationspolitik fortfarande hur människor i dag väljer att identifiera sig som same eller svensk/norsk. Fortfarande är mycket smärta och skam knuten till den samiska identiteten. I de här områdena utvecklades strategier för att underkommunicera den samiska identiteten i det offentliga rummet som i t.ex. affären och i mötet med myndigheter. I stället utvecklades den samiska identiteten i det fördolda, i de privata rummen och på en del platser försvann det synligt samiska för alltid (Eidheim 1971). Den revitalisering av samisk identitet som skett sedan 1970-talet har av Jens Ivar Nergård kallats för ett kulturellt tillfrisknande. Det är en väldigt passande benämning då fler och fler samer har börjat identifiera sig som samer. Från samhällets sida är det inte lika negativt att öppet identifiera sig som same (Sørli och Nergård 2005).

De tal som brukar förekomma när man ska uppskatta den samiska befolkningens mängd är att det finns 75 000 samer i Norge, 25 000 i Sverige, 13 000 i Finland och 2 000 i Ryssland. De här talen har emellertid förekommit i offentliga dokument sedan 1960–70-talet. Det har skett en omfattande samisk revitalisering sedan dess, vilken troligen har föranlett att många fler personer i dag uppfattar sig som samer än vad man gjorde tidigare. Man kan därför anta att detta är relativt blygsamma uppskattningar och att den samiska befolkningen är något större än vad de här talen hävdar.²⁰

20 I t.ex. Sverige förs ingen statistik över etnisk, kulturell eller språklig tillhörighet. Den officiella statistik som Statistiska centralbyrån (SCB) handhar innehåller endast uppgifter om människors medborgarskap och födelse-land. FN:s rasdiskrimineringskommitté (CERD) har i sina rekommendationer uppmanat Sverige att ta fram metoder för datainsamling baserade på anonymitet och självidentifiering för att erhålla uppgifter om levnadsvillkor och hälsa för bl.a urfolk. jfr: International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination.

Generellt om folkhälsosituationen i samiska områden

Det finns inga uppgifter om antalet personer med funktionsnedsättning med samisk bakgrund. I tidigare avsnitt har jag redogjort för otillförlitligheten och problematiserat de uppgifter som förekommer om antalet personer som tillhör den samiska befolkningen. De siffror som härrör från 1970-talet om antalet samer i offentliga sammanhang är helt enkelt inte tillförlitliga. I det här avsnittet ska det göras en uppskattning av hur många personer med samisk bakgrund som kan tänkas ha en funktionsnedsättning. Siffrorna är hämtade från officiell statistik i Sverige, Norge, Finland. Uppgifterna om befolkningsmängden i Ryssland har fåtts av muntliga källor.

Om vi utgår från de definitioner som vi satt upp, hur många personer med samisk bakgrund som har ett funktionshinder finns det då? Utifrån siffror för befolkningsstorlek och underbyggande tal på hur stor del av befolkningen som har någon form av funktionsnedsättning, kan vi få några rimliga bud på hur många personer det rör sig om. Hur gör man då en rimlig uppskattning av andelen personer med funktionshinder i befolkningen rent generellt?

Ett sätt kan vara att se på självrapporterade funktionshinder. Dessa syns bland annat i norska studier om personer med funktionshinder i samband med arbetskraftsundersökningen (arbeidskraftundersøkelsen, AKU). I samband med de årliga arbetskraftsundersökningarna genomför Norges nationella statistikbyrå, *Statistisk sentralbyrå*, varje år en tilläggsstudie som särskilt tar upp situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionshinder. Studien är en kartläggingsstudie som baseras på självrapporterade uppgifter. Personer från landets alla kommuner ingår i det underlag från vilka intervjupersonerna hämtas.²¹

Den definition av funktionsnedsättning som respondenterna tar ställning till lyder:

Med funksjonshemning menes fysiske eller psykiske helseproblemer av mer varig karakter som kan medføre begrensninger i det daglige liv. Det kan for eksempel være sterkt nedsatt syn eller hørsel, lese- og skrivevansker, bevegelsehemninger, hjerte- eller lungeproblemer, psykisk utviklingshemning, psykiske lidelser eller annet (Bø og Håland 2013:7).

Enligt studien uppgår andelen respondenter som uppger att de har en funktionsnedsättning till 17 procent i hela landet (och denna andel har varit den samma under flera år). Om vi utgår från antalet röstberättigade till sametingen kommer vi fram till att antalet personer med en funktionsnedsättning då kan ligga något under 5 000 personer. Det finns flera skäl att anta att denna uppskattning är för låg. I röstlängden är endast vuxna och röstberättigade personer skrivna och de personer som har registrerat sig i röstlängden. En rimlig uppskattning av antalet personer med en funktionsnedsättning kommer därför att baseras på de uppskattningar som tidigare gjorts i officiella dokument.

21 Mer om det metodiska underlaget för studien hittar du här:
<http://ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/akutu/aar/2013-09-05?fane=om#content>

	Offentliga befolkningstall (anslag)	Antall personer med funksjonsnedsettelse
Norge	75 000	12 750
Sverige	25 000	4 250
Finland	13 000	2 210
Russland	2 000	340
Totalt	115 000	19 550

Siffran 115 000 ligger nära uppgiften om 100 000 som är den siffra som flera källor anger (Kvernmo 2004; Silviken et al 2006; Turi et al 2009), och vi kan därför låta 100 000 utgöra ett referenstal. Mot bakgrund av detta – och med de förbehåll som man måste göra vid den här typen av beräkningar, innebär detta att cirka 17 000 personer i den samiska befolkningen har någon form av funktionsnedsättning. Om vi tittar specifikt på diagnosen psykisk utvecklingsstörning, och som uppskattningsvis gäller för en procent av befolkningen, skulle detta utgöra 1000 personer i den samiska befolkningen.

Fysiska funktionsnedsättningar

I de genomförda litteraturundersökningarna har vi försökt att specifikt söka efter ord och begrepp som rör fysiska funktionsnedsättningar som t.ex. *rörelsehindrad, döv, hörselskadad, blind, synskadad* etc. Trots det är detta ett av de områden inom vilket vi hittar den lägsta andelen forskningsbase-rad litteratur som kopplar detta område specifikt till samiskhet. Vi har hittat sammanlagt sju studier som vi bedömer är relevanta i förhållande till våra urvalskriterier. Sex av dessa studier inriktar sig på hörselskador och dövhet och den sjunde på rörelsehinder. Vi har alltså inte hittat några studier som tematiserar synnedsättningar eller blindhet hos den samiska befolkningen.

Eirin Isaksens masteruppsats *Funksjonshemmede i samiske samfunn* (Isaksen 2006) tar upp livssituationen för fysiskt funktionsnedsatta (rörelsehindrade) personer i det samiska samhället. Hon har intervjuat fem personer mellan 35–65 år i de samiska kommunerna Kåfjord, Kautokeino, Karasjok, Porsanger, Tana och Nesseby. Isaksen samtalar med informanterna utifrån teman som t.ex. familjen och nätverkets betydelse, relationen till det offentliga, kulturens betydelse i tillvaron samt vardag och fritid. Informanterna har tidigare varit friska och levt ett aktivt liv, men har i vuxen ålder drabbats av en kronisk eller akut sjukdom eller skadats i en trafikolycka och fått ett funktionshinder.

Ett av kriterierna för Isaksens urval av informanter har varit att de ska ha haft funktionsnedsättningen under så pass lång tid att de tillägnat sig erfarenheter av rehabiliteringstjänsten i sin kommun. Uppsatsen visar på att familjen och släkten har stor betydelse för informanterna i deras livssituation. Släkten och familjen har traditionellt sett och ännu i dag haft stor betydelse i den samiska kulturen. I det gamla siidasamhället fungerade släkten som det sociala skyddsnätet som tog hand om äldre som inte längre orkade med det fysiskt krävande nomadiserade livet inom renskötseln och även tog hand om familjemedlemmar med funktionsnedsättningar.

Isaksen skriver att hennes informanter helst använde sig av nära familjemedlemmar som personliga assistenter i stället för de kommunalt anställda. Isaksen menar att den starka släkt- och familjesammanhållningen som finns i det samiska samhället måste ses som en bonus och inte som en ersättning för de offentliga välfärdstjänsterna. Hon menar att närheten inom släkten i det samiska samhället förhöjer livskvaliteten för de personer som har en funktionsnedsättning (ibid.:57). Isaksen beskriver att informanterna möts av stor okunskap och att man inte i tillfredsställande grad tog hänsyn till de samiska kulturella traditionerna inom den offentliga välfärdstjänsten (ibid.:50).

De fem studier som kan inordnas under detta tema har alla publicerats på 2000-talet. Den ena studien är en medicinsk studie (Van Laer et al. 2010) som rör hörsselförlust hos äldre. De andra studierna rör situationen för personer med medfödd eller tidigt förvärvad hörsselförlust (Arnesen et al. 2008; Nervik 2009; Vonen 2012).

I de samiska samhällena är språket en viktig del av den samiska identiteten (Åhrén 2008; Keskitalo et al. 2012). Generellt är språkutvecklingen också en viktig del av ett barns kognitiva utveckling (Nervik 2009). I Norge är situationen den att döva barn med samisk bakgrund lär sig norskt teckenspråk och inte samiskt teckenspråk (Vonen 2012). Situationen är den samma för samer i Sverige respektive Finland, eftersom det av allt att döma inte finns någon samisk teckenspråksgemenskap i något av länderna (Hoyer och Alanne 2008). För döva personer med samisk bakgrund verkar detta skapa en något ambivalent situation, eftersom det i vissa sammanhang kan göra det svårare för dem att uppleva sig själva som samiska.

Den sista studien som vi ska nämna här är historiskt orienterad (Ørsnes 2010) och är en personlig berättelse om att växa upp som döv same på 1940-talet. Detta är ingen vetenskaplig studie, men den har tagits med i detta sammanhang eftersom den illustrerar väl några av de väsentliga punkter som framkommer i de andra arbetena. Författaren heter Kirsten N. Sara Ørsnes och den som skriver ner hennes berättelse är dottern Kristin Sara som själv är utbildad dövtolk. Modern föddes in i en renskötarfamilj i Kautokeino och skickades till dövskolan i Trondheim när hon var tio år gammal. Ett av de teman som tas upp i texten är just dubbelheten i att uppleva sig själv som samisk, men att samtidigt inte få tillträde till den samiska språkgemenskapen (ibid.).

Bland de litteratursökningar som vi genomfört i de aktuella litteraturdatabaserna hittar vi inga studier som specifikt tar upp temat synnedsättningar bland samer.

Inlärningssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar

Vi har samlat de studier som omfattar inlärningssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar i en bred kategori. Till och med under ett så stort "paraply" som vår uppsamlingskategori för olika funktionshinder fanns det relativt få träffar på detta tema. De studier som vi lyckats fånga upp i literatursökningarna och som vi sorterat under denna rubrik är i huvudsak knutna till lättare inlärningssvårigheter och samiska elever i tvåspråkiga skolsituationer. Detta är studier inom pedagogiska ämnen som avhandlar språkstörningar och tvåspråkighet på olika sätt.

Den mest relevanta av dessa texter är Høiers doktorsavhandling i pedagogik (Høier 2007) med fokus på läsfärdigheter hos samiska barn. Bakgrunden för Høiers studier är samiska elevers situation i grundskolan. Høier tar utgångspunkt i att en del tvåspråkiga elever utvecklar en mycket hög kompetens i båda sina språk, medan andra tvåspråkiga elever inte gör det. I sin avhandling fokuserar Høier på att förstå sammanhangen i de samiska elevernas språkmiljö, deras språkkompetens och deras läskompetensutveckling i grundskolan (årskurs 3 och 5 är de mätår som används). Studien uppmärksammar olika inlärningsmodeller, samarbetet mellan hem och skola och den vikt som lärarutbildningen lägger vid utbildningen att rusta lärarstudenterna i arbetet med tvåspråkiga elever.

Mirjan Harkestad Olsen har i ett examensarbete i pedagogik studerat hur processerna bakom de språkval som tvåspråkiga samisk-norska familjer gör när deras barn har talsvårigheter (Olsen 2004). Hon har valt att studera gruppen barn med särskilda språksvårigheter. Hon beskriver att det är ett område som det råder stor osäkerhet kring eftersom man av erfarenhet vet att barnet kommer att ha svårt att lära sig språk. Ska då föräldern välja ett eller två språk? Och i sådana fall, vilket språk ska man välja? Norska eller samiska? Hon frågar sig också i uppsatsen om föräldrar med barn med talsvårigheter i tvåspråkliga miljöer överhuvudtaget måste göra ett språkval och hon problematiserar det (ibid.). En annan problemställning lyder: Varför gör vissa föräldrar val och andra inte? Ifall man inte gör ett aktivt val, kan det ändå betraktas som ett val?

Två andra studier inordnas under denna rubrik, men de tar endast i liten utsträckning upp sambandet mellan funktionshinder och samiskhet. Keskitalo et al. (2012) avhandlar inlärningsituationen för samiska elever i finska skolor rent generellt. Pihl (2002) har studerat den norska diskursen om specialundervisning för elever med minoritetsbakgrund. Det är en Foucault-inspirerad studie av hur det pedagogiska fältet över tid tenderar att utdefiniera de kunskaps- och förståelseformer som etniska minoriteter besitter, och att de på olika sätt bedömer dem som mindre värda jämfört med majoritetssamhällets kunskapsformer. Pihl visar hur kompletterande undervisning för elever med minoritetsbakgrund blir en slags specialundervisning på grund av deras "bristande kompetens" i majoritetens språk och kultur.

Psykisk hälsa

Det område där vi har fått flest träffar i litteratursökningarna är inom kategorin psykisk hälsa. Denna kategori är bred. Psykiska störningar omfattar allt från mildare besvär (till exempel fobier, lättare ångest- och depressionsstörningar) till mycket allvarliga och omfattande tillstånd (till exempel schizofrenier eller bipolära störningar). Gemensamt för alla typer av psykiska störningar är dock att de påverkar tankar, känslor, beteenden och den sociala interaktionen med andra människor (Mykletun et al. 2009).

Psykiska störningar är utbredda. I en omfattande genomgång av kunskap om psykiska störningar i befolkningen som genomförts vid det norska *Folkehelseinstituttet* räknar man med att en tredjedel av befolkningen kommer att uppfylla diagnostiska kriterier för åtminstone en psykisk störning inom loppet av ett år, medan cirka hälften kommer att drabbas av åtminstone en psykisk störning någon gång i livet. Detta bedöms ligga i linje med övriga västländer (ibid.).

Psykisk hälsa är det område där den mest utbyggda forskningsbaserade kunskapen om situationen för samiska brukare verkar finnas. Inom detta tema hittar vi systematiska studier av områden som:

- hälsosituationen för den samiska befolkningen, unga och vuxna
- bruk/utnyttjande av tjänster
- mötet med hälso- och sjukvårdstjänster (primär- och specialistvårdstjänster)
- kulturella och normativa särdrag i bruk
- upplevda hinder/utmaningar i samarbetet med vårdtjänster

Vi har kommit fram till och gått igenom 31 publicerade arbeten, varav merparten har publicerats i internationella referentgranskade vetenskapliga tidskrifter. De ämnesdiscipliner som dominerar inom vår insamlade litteratur är psykologi, psykiatri och samhällsmedicin. Inom dessa fackområden har det över tid etablerats flera kompetens- och forskningsmiljöer på just detta område som t.ex. *Samisk nasjonalt kompetansesenter – psykisk helsevern* (SANKS) och *Senter for samisk helseforskning* (SSHF). SANKS är en institution under *Finnmarkssykehuset*. Institutionen har inte bara en distriktpsychiatriisk funktion för Midt-Finnmark utan har också i uppgift att vara nationellt kompetenscenter inom psykiatrisk vård för Norges samiska befolkning. SANKS har avdelningar i Lakselv (psykiatrisk vård för vuxna) och Karasjok (psykiatrisk vård för barn och unga).²² *Senter for samisk helseforskning* (SSHF) är ett centrum som hör under *Institutt for samfunnsmedisin* vid UiT Norges arktiska universitet i Tromsø. Institutionens huvudsakliga uppgift är att få fram ny kunskap om hälsa och levnadsvillkor för Norges samiska befolkning. SSHF lägger vikt vid ämnesövergripande forskning, men befolkningsbaserade studier och tillämpning av kvantitativa metoder är centrala.²³

I dessa miljöer drivs omfattande forskning och kompetensutveckling. Forskningsstudierna är även knutna till större forskningsprojekt som t.ex. SAMINOR vid *Senter for samisk helseforskning*, *Institutt for samfunnsmedisin* och projektet *Norwegian Arctic Adolescent Health*

22 Information hämtad från SANKS:s webbplats (januari 2014).

23 Information hämtad från UiT:s webbplats (januari 2014).

Study. I anslutning till dessa båda projekt har flera doktorsavhandlingar skrivits som publicerats i internationella vetenskapliga tidskrifter, i många fall även med flera författare. Här ska betonas att dessa studier inte uteslutande avhandlar psykisk hälsa, men temat verkar vara ett mycket centralt och genomgående tema i dessa arbeten. Vilket tidigare framkommit domineras detta område av forskning från Norge, men det finns även exempel på svenska arbeten inom fältet i vår översikt. Vidare i detta avsnitt kommer vi att lyfta fram några av de teman som vi har hittat vid genomgången av de aktuella studier inom psykisk hälsa och psykiatrisk vård som är särskilt kopplade till den samiska befolkningen. Vi vill betona att vårt syfte inte på något sätt varit att göra någon fullständig genomgång av nyare forskning på området. Först och främst är översikten avsedd att ta upp några enstaka teman i resultaten från denna forskning när vi anser att det är relevant att knyta an detta till forskningen om funktionshinder bland den samiska befolkningen.

Sammanfattande översiktsstudier från folkhälsoinstitutet i Sverige och Norge visar i stora drag upp samma bild: efter kontroll av skillnader i utbildningsnivå verkar det finnas små skillnader i självrapporterad sjukdom mellan samer och andra invånare. Det finns dock några specifika hälsoproblem som är kopplade till arbetsmiljön inom rennäringen, matvanor och livsstil (Næss et al. 2007; Statens folkhälsoinstitut 2010). När det gäller självvärderad psykisk hälsa, visar det sig att samiska respondenter i lägre grad än andra rapporterar om psykiska hälsoproblem (Næss et al. 2007), men att i synnerhet samiska män rapporterar något högre värden för ångest och depression jämfört med den relevanta kontrollgruppen (Statens folkhälsoinstitut 2010).

Om vi ser specifikt på situationen för ungdomar är den generella bilden att samiska ungdomar har lika god psykisk hälsa som icke-samiska ungdomar. Ändå finns det vissa skillnader inom gruppen. Samiska ungdomar som inte har lärt sig samiska hemma och samiska ungdomar från områden där samiskan är ett minoritetsspråk verkar drabbas något mer av psykiska hälsoproblem än samiska jämnåriga med god tvåspråkig kompetens (Bals et al. 2010; Omma et al. 2012; Kvernmo 1999). Bland samiska ungdomar verkar det totalt sett finnas samma könsskillnader inom psykisk hälsa som bland andra ungdomar i de nordiska länderna. Flickor rapporterar i större utsträckning om psykiska hälsoproblem än pojkar. För samiska pojkar i områden med liten samisk befolkningstäthet verkar emellertid känslan av bristande anknytning till både det samiska samhället och majoritetssamhället ha stor inverkan på den psykiska hälsan (Kvernmo 1999; Kvernmo 2004; Omma 2013). Detta är rön som går emot andra rön som rör unga i etniska minoriteter på en rad andra platser i världen (Kvernmo 2004).

Själv mord kan uppfattas som det yttersta uttrycket för psykisk ohälsa. Själv mordsbeteenden verkar förekomma i moderat utsträckning bland den samiska befolkningen (alla åldersgrupper) i jämförelse med många andra urfolk. Detta har att göra med relativt goda levnadsvillkor, kulturell kontinuitet och kulturell revitalisering. När det gäller själv mord, så finns det flera likhetstecken med andra urfolk: yngre åldersgrupper är drabbade, "hårda" själv mordsmetoder används och fenomenet uppstår i "kluster" (Silviken et al. 2006). Samiska ungdomar i både Sverige och Norge rapporterade i högre omfattning om stress, oro och bekymmer jämfört med sina icke-samiska jämnåriga. Andelen registrerade själv mordsförsök eller själv mord bland samiska ungdomar är emellertid inte högre (Siviken 2009; Omma 2013).

Etnisk diskriminering associeras till sämre självvärderad hälsa. En komparativ studie av mobbning och etnisk diskriminering genomfördes bland vuxna i de fem nordligaste fylkena

(län) i Norge 2003–2004.²⁴ 30–40 % av de samiska respondenterna rapporterade om diskriminering – en andel som är dubbelt så stor som den för icke-samer (Hansen 2011). Det är i synnerhet samiska män som säger att de upplever sig diskriminerade och oftare rapporterar om en sämre hälsosituation.

Flera av de studier som genomförts tar direkt eller indirekt upp samarbetet mellan (de psykiatriska) expertsystemen och lokalbefolkningen. I norra Norge är normen att använda lokala medhjälpare/helare utanför sjukvården mer utbredd än i övriga landet. Olika typer av lokala medhjälpare är en form av hjälp som verkar vara relativt utbredd, t.ex. telefonkontakt med medhjälpare, handpåläggning och läsning (Sexton 2009). Att använda lokala medhjälpare som ett komplement till den etablerade vården avgränsas inte till samiska familjer, men metoden är mest utbredd i familjer med samisk bakgrund (ibid).

Detta är metoder som verkar skapa ett större avstånd mellan samarbetsparterna inom den psykiatriska behandlingen (Sexton 2009; Sørli och Nergård 2005). Om man studerar brukarnöjdheten ser man också att samiska brukare av dessa tjänster i mindre grad än andra brukare rapporterar att de är nöjda med behandlingen, mötet med terapeuten eller den information de fått (Sørli och Nergård 2005). Författarna pekar även på hur samiska brukare underkommunicerar sin samiska identitet och anpassar den till det norska systemet genom att framstå som ”mer norska än vad de egentligen är” i mötet med terapeuten inom den psykiatriska vården (ibid.:313).

Bland samiska ungdomar ser man små skillnader i frekvensen vad gäller användandet av hälso- och sjukvårdstjänster mellan ungdomar med och utan samisk bakgrund (Turi et al. 2009). Unga samer har generellt sett en god mångkulturell kompetens och de är duktiga på att anpassa sig och aktivt använda sin flerspråkiga kompetens. I de fall då samiska ungdomar använder hälso- och sjukvårdstjänster i lägre utsträckning än sina icke-samiska jämnåriga verkar detta bero på språkliga barriärer (ibid.) och eventuellt andra former av strukturella barriärer.

I fråga om allvarliga och långvariga psykiska störningarna finns det goda skäl att uppfatta dessa störningar som en form av funktionshinder.²⁵ Därför är det även relevant att undersöka den kunskap som utvecklats inom psykisk hälsa i samband med forskning om funktionshinder och funktionsnedsättningar.

Flera av de nämnda studierna tar upp det faktum att brukarna får använda sin språkliga och kulturella kompetens på majoritetssamhällets premisser och vad det innebär för mötet med sjukvården och expertsystemen. Detta verkar vara inflätat i en större diskurs om tillit/misstro till expertsystemet och vilken grad av trygghet man har från egna erfarenheter, värderingar och normer. I någon utsträckning verkar det fortfarande finnas vissa hinder för att man ska ta kontakt med majoritetskulturens specialistvårdstjänster. Ifall denna bild är korrekt, vilket det finns goda skäl för att tro, visar den på en situation som reproducerar hälsoskillnader i ett längre perspektiv. Personer/familjer som hanterar flerspråkiga och mångkulturella kontexter bäst kommer också att på längre sikt vara de som bäst kan använda specialistvårdstjänsterna. Detta är vårdtjänster som tydligt uppfattas fungera på majoritetssamhällets premisser, och som kräver särskild brukarkompetens.

24 Del av SAMOINOR-studien.

25 Till exempel utgår man från, liksom den brittiska Equality Act (2010), att en psykisk störning ses som ett funktionshinder när den är långvarig (minst ett år) och inverkar i personens vardag, t.ex. i arbetslivet eller socialt. www.gov.uk/when-mental-health-condition-becomes-disability

Om man tillämpar detta på situationen för personer med fysiska funktionsnedsättningar eller kognitiva funktionsnedsättningar kan detta innebära att de som får mest och bäst uppföljning, utredning och hjälp kommer att vara de brukare eller familjer som i högre grad kan aktivera en mångkulturell kompetens. Det samarbetsmönster mellan patienter och personal som diskuteras i en del av de studier vi hänvisar till stöder också denna uppfattning. När det rapporteras om att en del patienter underkommunicerar sin samiska identitet för att verka "mer norska än de egentligen är", indikerar detta implicit en hierarkisering av olika normuppställningar, där de ena upplevs ha företräde framför de andra.

I några av de nämnda studierna pekar man på olikheter i bruk/barriärer i bruk av tjänsterna mellan geografiska områden där samiska brukare tillhör majoriteten respektive minoriteten av lokalbefolkningen (vilket motsvarar "high density context" och "low density context"). Här är det återigen relevant att dra en parallell till unga med fysiskt eller kognitivt funktionshinder i samisk miljö. Skillnaderna är troligtvis många om man ser på hur det är att växa upp med funktionshinder i en "high density context", där normer, värderingar och kulturella särdrag mer eller mindre tas för givna, jämfört med en "low density context", där både etnisk identitet och själva funktionshindret kan vara en presumtiv källa till avvikelse.

Flera av dessa uppskisserade bilder som vi diskuterar löper ganska parallellt med de bilder som tecknas i avsnittet om kulturförståelse och tillit till sjukvården.

Kulturförståelse, tillit och bruk av tjänster

Hälsa, sjukdom och funktionsnedsättningar betyder olika saker i olika kulturella sammanhang. Randi Nymo och Gunn-Tove Minde har i en artikel beskrivit hur urfolks- och minoritetspatienters erfarenhet och kunskap gestaltar sig vid mötet med hälsoväsendet i en rehabiliteringsprocess (Minde och Nymo 2014).²⁶

Artikeln anlägger ett kulturanalytiskt perspektiv vid studiet av sjukdom. Genom den teoretiska ingången finns insikten att olika grupper, eller olika kulturer har olika begrepp, symboler och tecken när de talar om hälsa, sjukdom och rehabilitering. Det gör att varje kultur har sitt sätt att skapa omsorgssystem mot bakgrund av sin specifika kultur. Det samiska och kvänska omsorgssystemet skiljer sig från det norska omsorgssystemet på en del viktiga områden.

Det har gjorts en rad studier inom fältet samisk kulturförståelse och hälsa. Det är arbeten som har bäring och är relevanta för forskning om funktionsnedsättningar (Bongo 2012; Dagsvold 2006; Eidheim og Stordahl, red. 1998; Labahå 2000; Møllersen 2009; Olsen och Eide 1999).

Släkt och familj har stor betydelse i den samiska kulturen, inte bara genom en stark relation till levande släktingar utan även starka band till de i familjen och släkten som inte längre finns i livet (ibid). Detta har konkreta konsekvenser för de val och bedömningar som personer gör, även i sammanhang som rör hälsa eller funktionsnivå. Den nämnda artikeln visar till exempel på en situation där minnet av en informants avlidna mor har stor betydelse för personens rehabiliteringsprocess.

Man brukar säga att "så länge man minns och berättar om de avlidna så finns de med ättlingarna". Ett sådant tankesätt kan ha sitt ursprung i den traditionella samiska livsåskådningen där man förstår sig själv och världen utifrån tre sfärer: de levandes värld, de avlidnas värld där förfäderna lever och gudarnas värld. Alla dessa tre fält utgör en helhet och är inte alla gånger åtskilda från varandra (Nergård 2006). Det perspektivet hänger samman med den kulturellt betingade samiska sjukdomsförståelsen som beskriver, och där sjukdom traditionellt sett tolkats som, en obalans eller disharmoni i den egna kroppen eller i förhållande till andra människor och naturen. I dag bär den samiska sjukdomsförståelsen prägel av kristendomens, och då särskilt laestadianismens, tankar om sjukdom och hälsa, skolmedicin och folkmedicinskt tänkande (Minde och Nymo, under utgivning 2014).

I den samiska kulturen värdesätts egenskaper som t.ex. att klara sig själv, att vara stark och självständig och inte "ligga någon till last". Därför kan en funktionsnedsättning efter en allvarlig sjukdom för många upplevas som skamligt och något tabubelagt som man inte talar högt om. Det kan därför för många vara svårt att be om hjälp eftersom man då visar sin sårbarhet och bryter mot idealet om självständighet (ibid.). Minde og Nymo pekar på att om en rehabilitering ska lyckas, bör samiska och kvänska patienter och deras anhöriga få känna sig sedda och få sitt egenvärde bekräftat av hälsoväsendet och få komma till platser som de

26 Artikeln har vi fått från en av författarna som har gett oss lov att referera till den. Den kommer att publiceras i mars 2014.

känner igen och som är bekanta för dem. Det är viktigt att de är subjekt i stället för objekt (ibid.).

I flera studier av samiska patienters/brukares erfarenheter av och attityder till sjukvården är bristande tillit ett återkommande tema (Minde och Nymo 2014; Bongo 2012 och 2013; Hedlund och Moe 2000; Olsen och Eide 1999). Brister i tilliten uppstår när man upplever att det lokala vårdhemmet och sjukhuset eller den lokala hemtjänsten och läkarmottagningen existerar på majoritetssamhällets premisser – och att det är deras värderingar och normer som tas för givna när tjänsterna förmedlas. I några fall uppfattas det som att de kulturella normerna inte respekteras, att de överses eller ignoreras/nedvärderas.

Vid (numera nedlagda) Södra Lapplands Forskningsenhet i Vilhelmina i Sverige har man undersökt vilken tillit och vilket förtroende som renskötande samer har för primärvården, psykiatrin och socialtjänsten (Daerga et al 2012). Resultatet visar att förtroendet hos den samiska renskötargruppen var lägre än hos jämförelsegruppen icke-samer. Det fanns inga skillnader mellan män och kvinnor. Yngre personer (under 48 år) hyste också ett lägre förtroende än äldre individer. Orsaken var att man upplevde personalen inom hälsoväsendet som okunniga om renskötelse och samiskt kultur- och samhällsliv, vilket resulterade i orealistiska förslag på behandling och vård. Resultaten av studien visar att renskötande samer inte fullt ut kan få likvärdig vård som den icke-samiska befolkningen i Sverige.

Diskrimineringsombudsmannen (DO) undersökte 2008 hur samer i Sverige – både som individer och som kollektiv – blir diskriminerade i samhället. Rapporten undersökte alla relevanta samhällsområden. De samer som var i kontakt med DO uppgav att när de uppsökt hälso- och sjukvården och talat med läkare, sjuksköterskor eller talpedagoger fått höra av dem när de samtalat på samiska med sina barn att de "ska prata svenska för vi lever i Sverige" och i negativa ordalag fått höra "kan barnet bara samiska?". Ett nedlåtande bemötande från hälso- och sjukvården skapar inte förtroende och tillit.²⁷

Heikkilä, Laiti Hedemäki och Pohjola genomförde under våren 2013, på uppdrag av Hälso- och socialministeriet i Finland, en undersökning om den samiska befolkningens erfarenheter och åsikter om de offentliga välfärdstjänsterna i norra Lappland (Heikkilä et al 2013). 55 % var nöjda med hälsovårdstjänsterna medan en mindre del (30 %) var nöjd med socialtjänsten. Endast en tredjedel (38 %) upplevde att tillgången på social- och hälsovårdstjänster var god. Ett av skälen till missnöjet var de långa avstånden som försvårar tillgängligheten. Tillgången på röntgen-, fysioterapi- och psykiatriska tjänster på samiska upplevdes som problematisk. Det fanns ingen psykiatrisk tjänst på samiska att tillgå. I undersökningen tar man också upp kvalitetsproblem vid tolkning, som påverkar möjligheten till likvärdig välfärd (ibid.).

Som vi sett kan lösningen för en del brukare/patienter vara att underkommunicera sin samiskhet genom att försöka vara mer norsk, mer svensk eller mer finsk "än vad man egentligen är". En annan möjlighet är exit-varianten – alltså att låta bli (eller så länge som möjligt undvika) att använda en tjänst. Mot bakgrund av diskussionerna i litteraturen inom detta område ser man att själva språket är en viktig komponent, eftersom det handlar om att kunna bli förstådd och att minska risken för allvarliga missförstånd (Sørli och Nergård 2005). Språket är dock inte det enda som spelar in.

27 Diskriminering av samer- samers rättigheter ur ett diskrimineringsperspektiv.

DO:s rapportserie, 2008:1. S 32.

www.do.se/Documents/material-gamla-ombudsman/diskriminering-av-samer-2008.pdf

Hedlund och Moe (2000), som har studerat de kommunala vårdtjänsterna för samiska brukare i de sydsamiska områdena i Norge, uppskattar att det förekommer en viss underanvändning av kommunala vård- och omsorgstjänster. Detta har också använts som underlag i den norska hälsopolitiken för den samiska befolkningen (Fugelli 1980; NOU 1995:6). I nyare studier, som har undersökt detta närmare, tecknas emellertid en mer sammansatt bild. I Norge har Gaski et al. (2011) jämfört användningen av sjukhus- och specialistvårdstjänster mellan kommuner. Generellt kommer man fram till att samiska kommuner har högre utgifter än genomsnittet i landet. Det finns ändå variationer mellan åldersgrupperna. Vårdutgifterna för vuxna och medelålders patienter är högre och utgifterna för de äldsta åldersgrupperna (över 80 år) är lägre än genomsnittet i landet.

Turi et al. (2009) har jämfört användningen av hälso- och sjukvårdstjänster bland samiska ungdomar (15–16 år) med deras icke-samiska jämnåriga. Den huvudsakliga slutsatsen är att de använder tjänsterna lika ofta generellt sett, men att etniska faktorer verkar påverka användningen av tjänsterna. En viktig faktor som indikerar på underanvändning eller överanvändning verkar vara i vilken utsträckning man identifierar sig själv som samisk. De ungdomar som i större utsträckning identifierar sig som samiska verkar uppleva minst hinder när de uppsöker vårdtjänster. Även en studie av psykiatriska vårdtjänster för vuxna skisserar upp en motsvarande bild (Møllersen et al. 2005). Tröskeln för att uppsöka tjänsterna verkar vara lägre i de områden där samerna utgör lejonparten av befolkningen.

Sammanfattning och slutsats

Föreliggande rapport har till syfte att skapa en översiktsbild över relevant kunskap inom området. Arbetet påbörjades på uppdrag av norska direktoratet Bufdir, som tagit initiativ till en process som kan skapa en bättre förståelse för livssituationen för personer med funktionsnedsättning med samisk bakgrund. Denna kunskapsöversikt är en del av detta arbete.

Översikten är baserad på en genomgång av tillgänglig litteratur från nordisk och internationell forskning. Merparten av den litteratur som genomgåtts publicerades på 2000-talet. Genom litteratursökningar i nordiska och internationella databaser över vetenskaplig litteratur har vi försökt skapa en översikt över den systematiska kunskap som finns inom fältet och vad den tar upp. Träffarna i litteratursökningarna har sorterats efter relevans och därefter gått igenom summariskt.

Sammanlagt har vi hittat ca 70 vetenskapliga artiklar, avhandlingar och forskningsrapporter som på olika sätt avhandlar teman i skärningspunkten mellan funktionshinder och samiskhet. Vi hittade även en del populariserade vetenskapliga arbeten. I den mån de tagits med beror på om de bedömts vara relevanta från fall till fall.

En litteraturöversikt som denna baseras på en relativt ytlig genomläsning och systematisering av den litteratur som behandlats och den kommer inte att göra varje text full rättvisa. Tids- och kapacitetsskäl har även gjort att vi inte haft tillgång till en del texter. Enligt vår bedömning är dessa bidrag dock inte så centrala att det skulle ändra väsentligt det huvudintryck som vi fått i vår översikt.

Den helhetsbild som skisseras fram i den litteratur som vi gått igenom är följande: Den norska SAMINOR-studien samt folkhälsoinstituten i Sverige och Norge pekar alla på att det inte finns några markanta hälsoskillnader mellan den samiska och den norska respektive svenska befolkningen, vilket annars är fallet för flera andra urfolk (Næss et al. 2007; Folkhälsoinstitutet 2010; Sjölander et al. 2009; Brustad 2009). Det finns emellertid enstaka variationer inom en del områden och för en del sjukdomar, vilket dessa studier går närmare in på. Vad gäller den samiska befolkningen i Finland och Ryssland, så har vi dock lite dokumenterad kunskap att bygga på.

Folkhälsosituationen är en viktig förutsättning för att få kännedom om den medicinska och sociala bakgrundsbilden för de som lever med en funktionsnedsättning eller genomgår behandling, uppföljning, sociala eller medicinska insatser och rehabiliteringsprocesser. Den mer specifika forskningen om olika typer av funktionsnedsättningar bland den samiska befolkningen består av mycket spridda bidrag inom de flesta områdena.

När det gäller forskning om fysiska funktionsnedsättningar i den samiska befolkningen finns det mycket lite forskning som specifikt tar upp detta. Allt i allt har vi hittat sju studier som behandlar områdena rörelse och hörsel. Vi har inte hittat några studier som tar upp synnedsättningar specifikt. En av de nämnda publikationerna är en medicinsk studie, medan de sex övriga bidragen är samhällsvetenskapliga studier. I dessa studier är det de identitetsbärande dragen i livssituationen, t.ex. språk och familj, som tematiseras. För till exempel samiska

teckenspråksanvändare handlar detta bland annat om att de lär sig norskt teckenspråk, eftersom det inte finns något eget samiskt teckenspråk.

Inom forskningen om inlärningssvårigheter och kognitiva funktionsnedsättningar skisseras det upp en bild med några enstaka, spridda forskningsbidrag. Sammanlagt har vi hittat fem publicerade texter. Alla dessa bidrag är skrivna inom pedagogiska och samhällsvetenskapliga ämnesområden. De spridda bidragen fokuserar huvudsakligen på språkval och språkinlärning (samiska och norska) för barn med stora språkproblem och de avvägningar som föräldrarna måste göra.

Det område som täcks bäst upp av den litteratur som vi hittat är inte oväntat kopplad till funktionsnedsättningar i samband med psykisk hälsa. Inom detta område har det etablerats ämnesmiljöer med mycket specialiserad kompetens som bedriver forskning inom sina respektive ansvarsområden. På 2000-talet sjuösattes flera omfattande forskningsprojekt och flera doktorsavhandlingar skrevs inom dessa ämnesmiljöer, vilka alla har en generellt stor kunskap om situationen inom detta område.

På områden som kulturförståelse, samarbete och tillit finns det också en relativt bra utvecklad forskningslitteratur. Här är centrala nyckelord utmaningar som rör olika värderingar, förväntningar och normer, upplevd tillit, språk och användning av tjänster. Detta måste förstås mot bakgrund av den omfattande press på assimilation som den samiska befolkningen har upplevt. Återetablerandet av den samiska identiteten under de senaste tjugo, trettio åren kan inte utan vidare suddas ut detta. Frågan om underanvändningen av hälso- och sjukvårdstjänster inom primärvårds- och specialistvårdstjänsterna är också en del av denna bild.

Totalt sett har det alltså inom områdena folkhälsa och psykisk hälsa under flera år byggts upp sammanhang och kumulativ kunskap. Detta har kunnat göras genom att egna kompetens- och forskningscenter byggts upp och genom att egna forskningsprogram inom dessa teman etablerats vid institutionerna. Det finns också en relativt bred sammansatt forskning som diskuterar de utmaningar som kopplas till kulturförståelse och tillit mellan samarbetsparterna. Vad gäller forskning om fysiska eller kognitiva funktionsnedsättningar, så är den forskningsbaserade kunskapen emellertid mycket begränsad. Inom de nationella forskningsprogrammen och universitetens och högskolornas discipliner verkar det som att teman som rör samiskhet och funktionsnedsättningar har "hamnat mellan stolarna".

Systematiska litteratursökningar

Litteratursökningarna genomfördes huvudsakligen under hösten 2013 och kompletterade sedan med enstaka sökningar vid årsskiftet 2013–2014. Sökningarna har genomförts med norska, svenska och engelska sökord i nordiska och internationella litteraturdatabaser.

Sökresultaten har sedan sorterats ut ett åt gången efter att vi bedömt det som relevant för temat. Allt eftersom vi insåg att antalet relevanta träffar var begränsade valde vi att inte sätta upp någon bestämd tidsavgränsning bakåt i tiden.

Vi har koncentrerat sökningarna på forskningsbaserad litteratur från databaser med artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter och böcker/monografier (häribland avhandlingar, rapporter, utredningar och publikationer i monografiserier). Som komplement har vi även tagit med några andra källor (personliga biografier etc.) i de enstaka fall där vi ansåg att det var relevant. En del studentuppsatser har också tagits med om de varit relevanta för temat.

Norska sökord: funksjonshem*, funksjonsnedsett*, utviklingshem*, döv*, hørsels*, blind*, synsnedsett*, synsskade*, synhem*, bevegelseshem*, psyki*, samisk*, same*

Svenska sökord: funktionshind*, döv*, hörsel*, blind*, rörlighetshind*, utvecklingstör*, psyk*, samisk*, same*

Engelska sökord: disab*, impair*, deaf*, hearing impair*, hard-of-hearing*, blind*, visual impair*, psyc*, mental health*, sami*, saami*,

Litteratursökningen har genomförts i dessa databaser:

LIBRIS (Katalog för samtliga svenska universitets- och högskolebibliotek. Referenser till böcker, avhandlingar, forskningsrapporter, tidskrifter.) 222 träffar. Materialet har gåtts igenom och urval gjorts.

SwePub (Katalog för svenska univeristet och högskolor. Referenser till artiklar, konferensbidrag, avhandlingar m.m.) 1 415 träffar. Träffarna blev automatiskt sorterade efter relevans och de 300 träffarna som rangordnades högst har gåtts igenom.

Bibsys (Katalog för alla norska universitets- och högskolebibliotek. Referenser till böcker, avhandlingar, antologikapitel, forskningsrapporter, tidskrifter.) 110 träffar. Allt material har gåtts igenom och urval gjorts.

Idunn (Norska och nordiska vetenskapliga tidskrifter.) 1 107 träffar. Materialet har gåtts igenom och urval gjorts.

Nordart (Referenser till artiklar från norska och nordiska tidskrifter.) 18 träffar. Allt material har gåtts igenom och urval gjorts.

Google scholar (Kombinerar sökningar i en rad vetenskapliga litteraturdatabaser internationellt. Referenser till artiklar i vetenskapliga tidskrifter, avhandlingar, böcker och rapporter.) Olika kombinationer av sökord på de olika språken, totalt runt 2 750 träffar automatiskt sorterade efter relevans och de ca 350 träffar som rangordnades högst har gåtts igenom.

Dessutom gjordes enstaka specialsökningar i i Helsebiblioteket, SveMed+, Cochrane library, BioMed Central och en del tidskrifter. Under arbetets gång gjordes även enstaka specialsökningar på kombinationer med: samisk*, adhd*, autism* och en del andra diagnoser. Inte någon av dessa sökningar genererade någon träff som vi inte redan kände till.

Den databas i Finland där alla publikationer läggs ut kallas för Melinda. Dessutom finns en särskild artikeldatabas, Arto. Sökordet "samisk" får 534 träffar i Melinda och "samisk identitet" får 20 träffar. Sökorden "sam?" och "funktion?" får 0 träffar i Melinda. De sökord som använts är "samisk" och "funktion*", vilket gav 0 träffar, "samisk" och "utvecklingstörning" gav 0 träffar, "samisk" och "rörelsehindrad" gav 0 träffar, "samisk och downs syndrom" gav 0 träffar, "samisk" och "synskadad"/"blind" gav 0 träffar, "samisk" och "hörselskadad"/"döv" gav 0 träffar, "samisk" och "dövblind" gav 0 träffar.

Sökningar om samer med funktionsnedsättning i Ryssland har gjorts på den ryska sökmotorn www.yandex.ru. Den är en allmän sökmotor där forsknings- och biblioteksdata finns samlade. De sökord som har använts är *funktionsnedsättning och samer* (på ryska: *Invalidov sredi saamov*). Vid sökning kom det upp en träff: en förening för samer med funktionsnedsättning i Murmansk. Andra sökord som använts är *samer och hälsa* (på ryska: *zdovie saamov*). Det gav ingen träff. Det tredje sökordet är *sjukdom och same* (på ryska: *olezni sredi saamov*). Det gav heller ingen träff. En studie som inte fanns tillgänglig på någon databas, men som Valdislava Vladimirova delgav oss var *Kolasamerna i en föränderlig tid* (2008).²⁸ Undersökningen avhandlar levnadsvillor och hälsosituationen för kolasamerna. Man har undersökt allt från dödlighet, förändringar i åldersstruktur, den fysiska utvecklingen av spädbarn, demografiska egenskaper, fertilitet hos kvinnor, förekomsten av alkoholism och rökning till nutritionsstatusen hos barn i Lovozero. Man har inte explicit undersökt förekomsten av funktionsnedsättningar.

Den andra studien handlar om urfolkens hälsa i norra Ryssland (2012). I den studien har man undersökt hälsosituationen hos alla urfolk och bl.a. tittat på demografisk utveckling, reproduktionsbeteende, prevalensen av alkoholism och rökning samt sociokulturell- och psykologisk "anpassning".²⁹ Angående befintlig forskning om funktionsnedsättning och samer i Ryssland, uppger Liya Kalannika, PhD i specialpedagogik, lektor i psykologi vid Centrum för Rysslandsstudier vid Uppsala universitet och universitetet i Archangelsk som även forskat om barn med funktionshinder, socialpolitik och socialhistoria, att forskning om funktionsnedsättningar i en etnisk kontext i Ryssland är mycket outvecklad.³⁰ Hon uppger att för att erhålla kunskap om situationen för människor med funktionsnedsättningar med samisk bakgrund i Ryssland måste man starta upp ett forskningsprojekt.

En del av de uppsatser som vi valt att ta med i översikten är studentuppsatser på avancerad nivå vid universitet och högskolor (masteruppsatser eller examensarbeten). Här har den pragmatiska hänsynen styrts urvalet. Sådana arbeten som har kunnat laddas ned via internet har tagits med.

Inom arbetsmedicin och studier relaterade till arbetshälsa hittade vi fyra studier som specifikt fokuserar på arbetsrelaterade hälsotillstånd kopplade till rensköterycket. Dessa fokuserar på stressrelaterade besvär som är kopplade till detta yrke. Vi har även fått fram fyra publikationer som rör cancer bland samiska patienter. Då denna sjukdom sorteras under andra teman än funktionshinder har vi inte tagit upp det specifikt i denna kunskapsöversikt. Vi vill betona att de systematiska litteratursökningarna och den tillhörande kunskapsöversikten genomfördes under en relativt kort period (augusti 2013–januari 2014).

28 Kol'skiye saamy v menyayushchemsya mire Pod av A.I.Kozlova, D.V.Lisitsyna, M.A.Kozlovoy (2008), Moskva.

29 AIKozlov, MAKozlov, GG Vershubsky, AB Shilov (2012) Zdorov'ye koren'nogo naseleniya Severa RF: na grani vekovi i kul'tur Urfolkens hälsa i norra Ryssland, Perm State University, Heritage Institute and Museum of Anthropology, Moscow State University.

30 Liya Kalannika, per e-post 131018: "I would like to stress the fact that research area of Disability within ethnical context is very undeveloped in Russia".

Litteratur

- Allerman, Lukas (2013). The Sami of the Kola Peninsula. About the life of an ethnic minority in the Soviet Union. Centre of Sami studies, skriftserie nr 19. Tromsø: Senter for samiske studier, Universitetet i Tromsø.
- Altern, Inger & Gunn-Tove Minde (red.) (1998). Samisk folkemedisin i dagens Norge. Centre of Sami studies, skriftserie nr 9. Tromsø: Senter for samiske studier, Universitetet i Tromsø.
- Amundsen, Tone Kristin (2012). Psykisk helsevern til den samiske befolkningen: kulturelle utfordringer. [Masteroppg.] Bodø: Universitetet i Nordland.
- Arnesen, Knut, Regi T. Enerstvedt, Elizabeth A. Engen, Trygg Engen, Grete Høie & Arnfinn M. Vonen (2008). The Linguistic Milieu of Norwegian Children with Hearing Loss. *American Annals of the Deaf*, 153(1), 65-77.
- Bals, Margrethe (2010). Risk and protective factors associated with internalizing symptoms in Sami and non-Sami adolescents in Arctic Norway. [Avhandl., PhD.] Tromsø: University of Tromsø.
- Bals, Margrethe, Anne Lene Turi, Ingunn Skre & Siv Kvernmo (2010). Internalization symptoms, perceived discrimination, and ethnic identity in indigenous Sami and non-Sami youth in Arctic Norway. *Ethnicity and Health*, 15 (2), 165-179.
- Bals, Margrethe, Anne Lene Turi, Ingunn Skre & Siv Kvernmo (2011). The relationship between internalizing and externalizing symptoms and cultural resilience factors in Indigenous Sámi youth from Arctic Norway. *International Journal of Circumpolar Health*, 70 (1), 37-45.
- Beach, Hugh, Dmitri Funk & Lennard Sillanpää (red.) (2009). *Post-Soviet Transformations: Politics of Ethnicity and Resource Use in Russia*. Uppsala Studies in Cultural Anthropology 46. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Bongo, Berit Andersdatter (2012). "Samer snakker ikke om helse og sykdom". Samisk forståelseshorison og kommunikasjon om helse og sykdom. En kvalitativ undersøkelse i samisk kultur. [Avhandl., PhD.] Tromsø: Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø.
- Bongo, Berit Andersdatter (2013). Samer snakker ikke om helse og sykdom. *Psykisk helse og rus*, nr 1, 32-39.
- Brustad, Magritt (2009). Helse i samisk befolkning – en kunnskapsoppsummering av publiserte resultater fra befolkningsundersøkelser i Norge. Samiske tall forteller 2, 16-73.
- Bufdir (2013). Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming. Rapport 1-2013. Oslo: Barne, ungdoms- og familiedirektoratet.
- Bø, Tor Petter & Inger Håland (2013). *Funksjonshemma på arbeidsmarknaden i 2013*. SSB-rapport 51/2013. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Cramér, Tomas & Ryd Lilian (2012). *Tusen år i Lappmarken*. Skellefteå: Ord & Visor förlag.
- Daerga, L., P. Sjölander, L. Jacobsson & AQ. Edin-Liljegren (2012). The confidence in health care and social services in northern Sweden – a comparison between reindeer-herding Sami and the non-Sami majority population. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40 (6), 516-22. doi:10.1177/1403494812453971
- Dagsvold, Inger (2006). "In gille huma": De tause rommene i samtalen: samiske fortellinger om kreft. Tromsø: Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø.
- Donahoe, Brian, Joachim Otto Habeck, Agnieszka Halemba & István Sántha (2008). Size and place in the construction of indigeneity in the Russian federation. *Current Anthropology*, 49 (6), 993-1020.
- Dunfjeld, Grethe (2010). Når hjelperen mangler dannelse. Spesialpedagogikk, nr 10.
- Eidheim, Harald (1971). *Aspects of a lappish minority situation*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eidheim, Harald & Vigdis Stordahl (red.) (1998). *Kulturmöte og terapi i Sápmi*. Davvi Girji. Karasjok.
- Elgarøy, Sigmund (2010). Samisk psykisk helsevern - hva kan det være? Noen helsepolitiske problemstillinger. Bårjås, 19-26. Drag: Árran.
- Elgarøy, Sigmund & Peter Aaslestad (2010). «... det er ingen rede at faa paa ham»: Samiske pasienters psykiatri journaler 1902–1940. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 47, 587-592.
- Eliassen, Bent-Martin, Tonje Braaten, Marita Melhus, Ketil Lenert Hansen & Ann Ragnhild Broderstad (2012). Acculturation and self-rated health among Arctic indigenous peoples: a population-based cross-sectional study. *BMC Public Health* 12:948. www.biomedcentral.com/1471-2458/12/948
- Eriksen, Knut Einar & Einar Niemi (1981). Den finske fare. Sikkerhetsproblemer og minoritetspolitikk i nord 1860–1944. Oslo: Universitetsforlaget.

- Fur, Gunlög (2013). Scandinavian Colonialism and the Rise of Modernity: Small Time Agents in a Global Arena. I: Magdalena Naum & Jonas M. Nordin (red.) *Colonialism and Swedish History: Unthinkable Connections?* (s 17-36). New York: Springer New York.
- Gaski, M., M. Melhus, T. Deraas & O.H. Førde (2011). Use of health care in the main area of Sami habitation in Norway – catching up with national expenditure rates. *Rural and Remote Health*, 11: 1655.
- Gaski, Margrete (2012). *Aspects of health services in Sami areas*. Tromsø: Faculty of Health Sciences, University of Tromsø.
- Hansen, Ketil Lenert (2011). Ethnic discrimination and bullying in relation to self-reported physical and mental health in Sami settlement areas in Norway: the SAMINOR study. [Avhandl., PhD.] Tromsø: Centre of Sami health research, University of Tromsø.
- Hansen, Ketil Lenert & Tore Sørli, (2012). Ethnic discrimination and psychological distress: A study of Sami and non-Sami populations in Norway. *Transcultural psychiatry*. 49 (1), 26-50.
- Hansen, Lars Ivar & Olsen, Bjørnar (2004). Kolonisering, kulturmøter og samfunnsendringer ca 1200-1550. I: *Samenes historie fram til 1750* (s 150-233). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Hedlund, Marianne & Anne Moe (2000). "De forstår ikke hva som er viktig for oss". *Helsetjenester og sørsamer*. NTF-rapport 2000-2. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- Heikkilä, Lydia, Elsa Laiti-Hedemäki, & Anneli Pohjola (2013). *Samernas goda liv och välfärdstjänster*. Rovaniemi: Lapplands universitet.
- Hoyer, Karin & Kaisa Alanne (red.) (2008). *Teckenspråkens och teckenspråkigas ställning i Norden*. Helsingfors: Finlands Dövas Förbund.
- Hvistendahl, Rita (2004). Læremidler i norsk i den kulturelt komplekse skolen – utfordringer og muligheter. I: Dagrun Skjelbred & Bente Aamotsbakken (red.) *Læremidler i norsk i den kulturelt komplekse skolen – utfordringer og muligheter* (s 25-58). Notat 1 /04. Tønsberg: Høgskolen i Vestfold.
- Høier, Jorun (2007). Lese for å lære. Tospråklige utfordringer i utvikling av lesekompetanse i et minoritetsperspektiv. Tromsø: Eureka Forlag.
- Isaksen, Eirin (2006). *Funksjonshemmede i samiske samfunn*. [Masteroppgave, sosialt arbeid.] Oslo: Høgskolen i Oslo.
- ILO-konvensjon 169 om urfolk og stammefolk i selvstendige stater. <www.regjeringen.no/nb/dep/kmd/tema/samepolitikk/midtspalte/ilokonvensjon-nr-169-om-urbefolkninger-o.html?id=451312>
- Kaiser, Niclas (2011). Mental health problems among the Swedish reindeer-herding Sami population. In perspective of intersectionality, organizational culture and acculturation. [Doctoral thesis.] Umeå: Umeå University.
- Keskitalo, Pigga, Kaarina Määttä & Satu Uusiautti (2012). Sámi education in Finland. *Early Child Development and Care*, 182 (3-4), 329-343.
- Kvernmo, Siv E. (1999). North Norwegian adolescents in a multiethnic context. A study of emotional and behavioural problems, ethnic identity and acculturation attitudes in Sami, Kven and Norwegian adolescents. [Avhandl.,dr.med] Tromsø: Faculty of Medicine, University of Tromsø.
- Kvernmo, Siv E. (2004). Mental health of Sami youth. *International Journal of Circumpolar Health*, 63 (3), 221-234.
- Kvernmo, Siv & Sonja Heyerdahl (2002). Acculturation strategies and ethnic identity as predictors of behavior problems in Arctic minority adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42 (1), 57-65.
- Kvernmo, S., Y. Johansen, A. Spein & A. Silvikien (2003). *Ung i Sápmi*. Karsjok: Senter for samisk helseforskning.
- Kvernmo, Siv & Jan H. Rosenvinge (2009). Self-mutilation and suicidal behaviour in Sami and Norwegian adolescents: Prevalence and correlates. *International Journal of Circumpolar Health*, 68 (3) 235-248.
- Labahå, Tove Lill (2000). Mestring hos samiske barn og unge. Kartlegging av helse- og sosialtjenester i et spesialpedagogisk perspektiv. *Diedut*, nr 2.
- Lund, Eiliv, Marita Melhus, Ketil Lenert Hansen, Tove Nystad, Ann Ragnhild Broderstad, Randi Selmer & Per G. Lund-Larsen (2007). Population based study of health and living conditions in areas with both Sami and Norwegian populations – the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*, 66 (2), 113-128.
- Lundmark, Lennart (1998). Så länge vi har marker: samerna och staten under sexhundra år. Stockholm: Rabén Prisma.
- Lundmark, Lennart (2008). *Stulet land. Svensk makt på samisk mark*. Stockholm: Ordfronts förlag.

- Mehus, Grete & Berit Andersdatter Bongo (2012). Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenster – med særlig vekt på demens, terminalomsorg og kulturens betydning i pleie- og omsorgsutøvelsen. HIF-Rapport 2012:3. Alta: Høgskolen i Finnmark.
- Meld. St. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Minde, Gunn-Tove (2005). Dáza láhkkài – på norsk vis. En kartlegging av helse- og sosialtjenesten i Tromsø kommune - om den styrker eller svekker samiske brukeres forskjellige hjelpebehov. HIF-rapport 12/05. Alta: Høgskolen i Finnmark.
- Minde, Gunn-Tove (2012). Different perspectives in disabilities among indigenous Sami people. I: Brent A. Askvig & Jan Meyer (red.) *Proceedings of the US-Nordic International Conference in Intellectual Disabilities* (s 131-135) Minot: North Dakota Center for Persons with Disabilities. Minot State University and Harstad University College.
- Minde, Gunn-Tove & Randi Nymo (under utgivelse, 2014). Makt og kvalitet – hvordan urfolks- og minoritetspasientenes kulturelle erfaring og kunnskap trer fram i møte med tjenesteutøvere i en rehabiliteringsprosess. I: Kassah, Tingvoll & Kassah (red.) *Samhandlingsreformen under lupen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Møllersen, Snefrid (2009). "Den som tier samtykker – eller ikke". Kulturforståelse og samhandling med den samiske pasienten. *Utposten*, 8, 14-18.
- Mykletun, Arnstein, Ann Kristin Knudsen & Kristin Schjelderup Mathiesen (2009). *Psykiske lidelser i Norge – et folkehelseperspektiv*. Rapport 2009:8. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Nervik, Eli (2009). To språk for barn med hørselstap. *Hørsel, språk og kommunikasjon*, s 55-63. Statped skriftserie nr 70. Trondheim: Møller kompetansesenter.
- Nergård, Jens-Ivar (2006). Den levende erfaring. En studie i samisk kunnskapstradisjon. Oslo: Cappelen akademisk.
- Nordens Välfärdscenter (2013). Funktionshinderspolitikk i Norden- struktur, genomförande och uppföljning. Stockholm: Nordens Välfärdscenter.
- NOU 1995:6. Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2001:22. Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Nystad, Tove, Marita Melhus & Eiliv Lund (2006). Samisktalende er mindre fornøyd med legetjenestene. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 126 (6), 738-740.
- Nystad, Tove, Marita Melhus & Eiliv Lund (2008). Sami speakers are less satisfied with general practitioners' services. *International Journal of Circumpolar Health*, 67 (1), 116-123.
- Næss, Øyvind, Marit Rognerud & Bjørn Heine Strand (red.) (2007). *Sosial ulikhet i helse: en faktarapport*. Rapport 2007:1. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Olsen, Mirjam Harkestad (2004). "De tror ikke han har kapasitet til to språk": språkvalg når barn i tospråklige miljøer har spesifikke språkvansker. [Hovedoppgave, pedagogikk.] Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Olsen, Terje & Ann Kristin Eide (1999). "Med ei klype salt" – håndtering av helse og identitet i en flerkulturell sammenheng. NF-rapport nr. 9/99. Bodø: Nordlandsforskningen.
- Omnia Lotta (2013). *Ung same i Sverige. Livsvillkor, självvärdering och hälsa*. [Doctoral thesis.] Umeå: Institutionen för klinisk vetenskap, Umeå universitet.
- Omnia, Lotta, Lars H. Jacobsson & Solveig Petersen (2012). The health of young Swedish Sami with special reference to mental health. *International Journal of Circumpolar Health*, 71: 18381.
- Pihl, Joron (2002). Special needs education and ethnic diversity in Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 4 (1) 3-22. <http://dx.doi.org/10.1080/15017410209510780>
- Pohjola, Anneli, Lydia Heikkilä & Elsa Laiti Hedemäki (2013). Buorre eallin – saamelaiisten hyvä elämä ja hyvinvointipalvelut Buorre eallin. Samers goda liv och välfärdstjänster. Rovaniemi: Lapplands universitet.
- Samp, Christopher (2010). Cochlear Implants in the Deaf Community: Current Circumstances of Cochlear Implant Users among the Deaf Youth in Sweden's Educational System. [Masters in Science, Technology and Public Policy.] Rochester, NY: Rochester Institute of Technology.
- Sexton, Randall Harold (2009). Traditional healing and the public mental health services in Sámi areas of northern Norway: interfaces and cooperation. [Avhandl., PhD] Tromsø: Faculty of Medicine, University of Tromsø.

- Silviken, Anne C. (2007). *Suicidal behavior among indigenous Sami in Arctic Norway : a special focus on adolescents and young adults*. [Avhandl., PhD.] ISM skriftserie nr. 95. Tromsø: Centre for Sami Health Research, Faculty of Medicine, University of Tromsø.
- Silviken, Anne (2009). Prevalence of suicidal behaviour among indigenous Sami in northern Norway. *International Journal of Circumpolar Health*, 68 (3), 204-211.
- Silviken, A., T. Haldorsen & S. Kvernmo (2006). Suicide among Indigenous Sami in Arctic Norway 1970-1988. *European Journal of Epidemiology*, 21, 707-713.
- Silviken, Anne C. & Vigdis Stordahl (red.) (2010). *Samisk psykisk helsevern: nye landskap, kjente steder og skjulte utfordringer*. Kárášjohka: ČálliidLágádus.
- Silviken, Anne & Siv Kvernmo (2007). Suicide attempts among indigenous Sami adolescents and majority peers in Arctic Norway: Prevalence and associated risk factors. *Journal of Adolescence*, 30, 613-626. doi:10.1016/j.adolescence.2006.06.004
- Sjölander, P. (2009). *Samernas hälsosituation i Sverige – en kunskapsöversikt*. Rapport från Södra Lapplands Forskningsenhet. SáOU 2009:1. Jokkmokk: Sametinget.
- Sjölander, P. (2010). Samernas hälsa och livssituation. I: C. Björngren Cuadra (red.) *Omvårdnad i mångkulturella rum: Frågor om kultur, etik och reflektion* (s. 181-212). Lund: Studentlitteratur.
- Slaastad, Tove Irene (2012). Samisk statistikk 2012. Sámi statistihkka 2012. Rapport 3/2012. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Spein, Anna Rita (2007). Substance use behaviour among ethnic diverse young people in north Norway: "The North Norwegian Youth Study". A cross-cultural longitudinal study comparing smoking and drinking rates and patterns among young indigenous sami and non-indigenous peers. [Avhandl. Dr.Med.] ISM skriftserie nr. 92, Karasjok: Centre for Sami Health Research, Institute of Community Medicine, Faculty of Medicine, University of Tromsø.
- Spein, Anna Rita (2007). Bruk av rusmidler blant samisk ungdom – myter og realiteter. Respek't (s 80-87). Barn i Norge - årsrapport om barn og unges psykiske helse. Oslo: Organisasjonen voksen for barn.
- Spein, A. R., H. Sexton & S. Kvernmo (2007). Substance use in young indigenous Sami: an ethnocultural and longitudinal Perspective. *Substance Use and Misuse*, 42 (9) 1379-1400. doi:10.1080/10826080701211693
- Spein, Anna Rita, Cecilia Petrine Pedersen, Anne C. Silviken, Marita Melhus, Siv E. Kvernmo & Peter Bjerregaard (2013). Self-rated health among Greenlandic Inuit and Norwegian Sami adolescents: associated risk and protective correlates. *International Journal of Circumpolar Health*, 72: 19793. <http://dx.doi.org/10.3402/ijch.v72i0.19793>
- Statens folkhälsoinstitut (2010). Hur mår Sveriges nationella minoriteter? Kartläggning av hälsosituationen bland de nationella minoriteterna samt förslag till förebyggande och hälsofrämjande åtgärder. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Stordahl, Vigdis (1996). Same i den moderne verden. Endring og kontinuitet i et samisk lokalsamfunn. Karasjok: Davvi Girji.
- Stordahl, Vigdis (red.) (2006). Samisk identitet. Kontinuitet og endring. *Diedut*, nr 3.
- Sørli, Tore (2003). Samiske pasienter i spenningsfeltet mellom psykiatri og tradisjonell medisin. En brukerundersøkelse på Allmennpsykiatrisk avdeling. I: Det psykiatriske behandlingstilbudet til samiske pasienter. Bind-/hefte nr 6. Tromsø: Universitetssykehuset Nord-Norge.
- Sørli, Tore & Jens-Ivar Nergård (2005). Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study. *Transcultural Psychiatry*, 42, 295-316.
- Turi, Anne Lene (2011). *Internalizing symptoms and health service use in indigenous Sami and non-indigenous adolescents in Arctic Norway*. [Avhandl., PhD.] Tromsø: Department of Psychology, Faculty of Health Sciences, University of Tromsø.
- Turi, Anne Lene, Margrethe Bals, Ingunn B Skre & Siv Kvernmo (2009). Health service use in indigenous Sami and non-indigenous youth in North Norway: A population based survey. *BMC Public Health*, 9, 378. www.biomedcentral.com/1471-2458/9/378
- Umb-Carlsson, Öie (2008). *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*. R 2008:18. Östersund: Statens folkhälsoinstitut.
- Van Laer, Lut, Jeroen Huyghe & Samuli Hannula (2010). A genome-wide association study for age-related hearing impairment in the Saami. *European Journal of Human Genetics*, 18, 685-693. <http://dx.doi.org/10.10382Fejhg.2009.234>

- Vladimirova, Vladislava (2006). *Just Labor. Labor Ethic in a Post-Soviet Reindeer Herding Community*. [Avhandl., dr.grad.] Uppsala Studies in Cultural Anthropology no 40. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Vonen, Arnfinn Muruvik (2012). Tegnspråk i Norden, s 86-96. I: Språk i Norden 2012. Tema: Morsmål, andrespråk, nabospråk og fremmedspråk. Nettverket for språknemndene i Norden.
- WHO (2011). *World report on disability*. World Health Organization.
- Ørsnes, Kirsten N. Sara (2010). Fra Guovdageaidnu til døveskole i 1940. I: Elfrid Boine, Siri Broch Johansen, Svein Lund & Siv Rasmussen (red.) *Samisk skolehistorie, del 4* (2010). Davvi Grijji, Karasjok. <<http://skuvla.info/skolehist/kirsten-n.htm>>
- Åhrén, Christina (2008). *Är jag en riktig same? En etnologisk studie av unga samers identitetsarbete*. [Doktorsavhandling.] Umeå: Humanistisk fakultet, Institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet.

Bilaga: Kontakt med brukarorganisationer och forskningsmiljöer

Förutom att genomföra sökningar av publicerad litteratur och forskning kontaktades även de största brukarorganisationerna för funktionshindrade vid projektets början, dvs. paraplyorganisationerna för funktionsnedsatta i Sverige, Norge och i Finland. De nationella paraplyorganisationerna för funktionsnedsatta i Sverige, Norge och Finland kontaktades via e-post (130822 och 130827). Kontakt togs med organisationernas centrala kanslier. Alla organisationer fick samma frågor, oavsett land.

Jag frågade om organisationen hade mött och hade erfarenhet av medlemmar med samisk bakgrund och funktionsnedsättning, och om så var fallet, om de hade kunskap om hur personer med samisk bakgrund och funktionsnedsättning bemöts av vårdapparaten, t.ex. i förhållande till bristande språklig och kulturell kompetens. Om de inte hade erfarenhet av samer med funktionsnedsättning kanske de hade erfarenhet av och mött medlemmar som tillhör någon annan nationell minoritet eller invandrargrupp. Jag frågade också om de känner att de kan ge rätt stöd och råd till medlemmar med samisk bakgrund och om de kunde uppskatta sitt medlemsantal med samisk bakgrund.

Kontakt med brukarorganisationer i Sverige

De tillfrågade organisationerna i Sverige:

- Handikappförbunden
- Lika Unika - federationen mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Handikappförbunden är Sveriges största paraplyorganisation med 38 anslutna medlemsförbund. Frågor skickades per e-post till Handikappförbundens centrala kansli 130822. Inget svar har inkommit på min förfrågan.

Kontakt har även tagits med Handikappförbunden på regional nivå i Västerbotten, Norrbotten, Västernorrland och i Jämtland. Det är landskap som alla ingår i det samiska kärnområdet och där det finns en samisk befolkning.

Utav Handikappförbunden på regional nivå svarade endast HSO Västerbotten. De svarade att de inte hade kunskap inom detta område och vidarebefodrade mitt e-postmeddelande till sina lokalföreningar i inlandet (i Västerbotten) för att se om de kanske hade större erfarenhet av ämnet och kunde besvara mina frågeställningar. Ingen av HSO:s lokalföreningar i Västerbotten har svarat.

Federationen Lika Unika svarade inte på mina frågor utan hänvisade mig istället till sina medlemsförbund Hörselskadades Riksförbund (HRF), Neuroförbundet (tidigare NHR), Synskadades Riksförbund (SRF) och Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB).

130822 skickades ett e-postmeddelande med samma frågor som till centralorganisationerna därför till Hörselskadades Riksförbund (HRF), Neuroförbundet (tidigare NHR), Synskadades Riksförbund (SRF) och Förbundet Sveriges Dövblinda (FSDB).

Svar erhöles samma dag från Synskadades Riskförbund (SRF), där man konstaterade att man inte hade uppmärksammat denna grupp och inte heller hade fått några särskilda frågeställningar utifrån ett samiskt perspektiv. De sade sig ha större erfarenhet av gruppen sverigefinnar (som tillsammans med samer, romer, judar och tornedalingar är en av Sveriges fem officiella nationella minoriteter) som har bildat en egen synskadeorganisation. SRF berättade också att de skulle delta i en nordisk synskadekonferens hos sin norska systerorganisation som särskilt ska uppmärksamma minoritetsgruppers situation och där en av programpunkterna är samer med synnedläggning.³¹

Ingen av de andra förbunden har besvarat mina frågor.

Brukarorganisationerna i Norge

I Norge har kontakt tagits per e-post (130822) med de två huvudorganisationerna för personer med funktionsnedsättningar. Samma frågor som ställdes till de svenska organisationerna ställdes även till organisationerna i Norge, dvs. jag frågade om organisationen hade mött och hade erfarenhet av medlemmar med samisk bakgrund och funktionsnedsättning, om de hade en uppfattning om hur många medlemmar som har samisk bakgrund samt om de vet hur personer med samisk bakgrund och funktionsnedsättning bemöts av de offentliga välfärdstjänsterna, t.ex. i förhållande till språklig och kulturell kompetens. Om de inte hade erfarenhet av samer med funktionsnedsättning hade de kanske erfarenhet av och hade mött medlemmar som tillhör någon annan minoritets- eller invandrargrupp. Känner de att de kan ge medlemmar med samisk bakgrund stöd och råd?

- Funktionshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)

Funktionshemmedes Fellesorganisasjon, FFO, på den centrala nivån, svarade mig per mail 130827 att de inte känner till medlemmar som är personer med nedsatt funktionsförmåga och med samisk bakgrund. De hade också skickat vidare min förfrågan till FFO i Finnmark. De rekommenderade mig att ta kontakt med Sametinget i Norge för att fråga dem om de har kunskap om situationen för personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund. Kontakt med samma frågor som ovan togs även via e-post (130822) med FFO:s regionalkontor i de nordligaste fylkena (län) i Nordland, Troms och Finnmarks fylke. Inget svar erhöles från dem.

Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner, SAFO, på central nivå, fick samma förfrågan via e-post (130822) och de skickade vidare den till tre av sina medlemsförbund Foreningen Norges Døvblinde, Norsk Forbund for utviklingshemmede och Norges Handikapforbund.

Det inkom endast ett svar (130912) och det var från Foreningen Norges Døvblinde. De svarar att det i deras förbund finns flera medlemmar med samisk bakgrund, totalt rör det sig om 10–15 stycken medlemmar och fyra av dem sitter i förbundets styrelse. Vidare säger de att de inte fått signaler om att dessa blivit dåligt behandlade av hälso- och omsorgstjänsterna i Norge pga. sin samiska bakgrund. De säger också att deras medlemmar med samisk bakgrund får stöd och rådgivning i linje med förbundets övriga medlemmar. Förbundet har inte fått signaler om att det skulle finnas behov för en speciell typ av stöd och rådgivning för medlemmar med samisk bakgrund i förhållande till organisationens verksamhetsområde.

31 E-postsvar från Urban Fernqvist, intressepolitisk chef på Synskadades Riskförbund, 130822.

Brukarorganisationerna i Finland

I Finland har kontakt tagits med den största organisationen för funktionsnedsättningar (130822), *Handikappforum, Vammaisfoorumii*. De samlar 31 olika medlemsförbund som har verksamhet för både den finska- och finlandssvenska befolkningen. Jag erhöll svar 130827 utan att få svar på mina frågor, men hänvisades till den samiska välfärdsorganisationen *Sámi Soster* som är verksam bland den samiska befolkningen i norra Finland. Flera andra personer som jag varit i kontakt med har hänvisat mig till Risten Rauna Magga och organisationen *Sámi Soster*.

Sagt och gjort, kontakt togs 130904 med organisationen *Sámi Soster*, där jag frågade om de hade kunskap om situationen för samer med funktionsnedsättning i Finland. Jag frågade också om de kände till forskning, studier, rapporter eller undersökningar på området och om de kände till antalet personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund i Finland. Organisationen kände till tre rapporter som skickades till mig.

Per mail skickades förfrågan till Nordiska ministerrådets kontor i Murmansk. De hade inte så stor kunskap i frågan utan hänvisade mig till Barentssekretariatet och Sametinget i Ryssland.

Kontakt med forskningsmiljöer

Initialt tillfrågades *Sentrum for samisk helseforskning* vid Tromsø universitet och *Samisk nasjonalt kompetensesenter for psykisk helsevern* i Karasjok om de hade kunskap om forskning inom området funktionsnedsättningar i det samiska samhället, likaså om de hade kunskap om antalet personer med funktionsnedsättningar. Styrelsen för *Nordic Network on Disability Research* blev tillfrågad om de känner till forskning och publikationer om området funktionsnedsättning i det samiska samhället.

Några personer skickade vidare min förfrågan till enskilda forskare som de tänkte kunde ha kunskap om funktionsnedsättningar i det samiska samhället. Forskarna var verksamma bl.a. på specialpedagogiska institutionen vid Stockholms universitet, Institutionen för forskning om sociala frågor vid Helsingfors universitet, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet där finns bl.a. Centrum för forskning om funktionshinder och institutet för omvårdnad, hälsa och kultur vid Högskolan i Väst.

De hade inte kännedom om publicerade studier inom det fältet, men kunde hänvisa mig vidare till andra forskare. Jag blev även hänvisad till en grupp forskare som håller på att undersöka förekomsten av multipel skleros bland samer i Sverige, men pga. tidsbegränsning i arbetet med denna kunskapsöversikt har inte det arbetet följts upp närmare. Likaså har det genom dessa kontakter kommit till min kännedom att man vid Glesbygdsmedicinskt centrum i Storuman håller på att bygga upp kompetens inom arbetsskador bland renskötande samer. Det är möjligt att det där förekommer forskning om rörelsehinder i samband med arbetsskador, men jag har inte sett om något specifikt publicerats om "rörelsehinder" på Libris och SwedPub.

Kontakt med myndigheter och offentliga organ

Under projektets gång har kontakt tagits med Statens Folkhälsoinstitut (SE), Enheten for Samisk spesialpedagogisk støtte vid Statlig spesialpedagogisk tjeneste, (NO), Regionsentret for døvblinde vid Universitetssjukhuset i Nord-Norge (NO) både per e-post och per telefon för att undersöka om de uppmärksammat gruppen funktionsnedsatta med samisk bakgrund.³²

32 www.statped.no/Regioner/Statped-Nord/Samisk-spesialpedagogisk-stotte/

Kontakter har tagits med enskilda handläggare som i sin tjänst arbetar gentemot den samiska befolkningen, och de kontakterna har förmedlats av andra personer som ansett att dessa personer besitter en särskild kompetens och erfarenhet genom att ha arbetat med den samiska befolkningen.

Det ska poängteras att det inte har gjorts en systematisk förfrågan till de myndigheter och offentliga organ i Sverige, Norge, Finland och Ryssland som ansvarar för frågor om personer med funktionsnedsättningar och samiska frågor, eftersom det inte legat inom tidsramen för förprojektet. En systematisk inventering av kunskap, tjänster och resurser hos de myndigheter och offentliga organ som kommer i kontakt med gruppen funktionsnedsatta samer bör emellertid genomföras i huvudprojektet.



norden

Nordens Välfärdscenter

Kunskapsläge:
Personer med funktions-
nedsättning och samisk
bakgrund

Udgivet af
Nordens Velfærdscenter
www.nordicwelfare.org
© januari 2014

Forfatter:
Kaisa Huuva

Redaktion
Terje Olsen
Maria Montefusco
Helena Lagercrantz

Ansvarlig udgiver:
Ewa Persson Göransson

Grafisk design:
Lasse Winther Wehner

**Nordens Välfärdscenter
Sverige**

Box 22028
104 22 Stockholm
Sverige

Besøgsadresse:
Hantverkargatan 29

Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter
Danmark**

Slotsgade 8
DK-9330 Dronninglund
Danmark

Tel: +45 96 47 16 00
nvcdk@nordicwelfare.org

**Nordens Välfärdscenter
Finland**

Topeliusgatan 41 A a
FI-00250 Helsingfors
Finland

nvcfi@nordicwelfare.org

Rapporten kan downloades på:
www.nordicwelfare.org under
«publikationer»