

Forskningsetik och urfolksforskning

Abstract

I försoningsarbetet mellan Svenska kyrkan och samerna aktualiseras hur etiska frågeställningar hanterats i såväl historisk som nutida kontext. Frågor som rör etiska ställningstaganden, dilemman och svårigheter i försoningsprocesser av olika slag kan också relateras till hur etikfrågor hanterats och utvecklats inom akademiska sammanhang. I föreliggande artikel tecknas en bild av hur etik i urfolksforskning vuxit fram inom såväl nationell som internationell vetenskaplig kontext. Genom att relatera nationell utveckling kring etik i samisk forskning till internationella förhållanden problematiseras hur etiska överväganden i forskning som rör urfolksfrågor påverkat och påverkar forskningens legitimitet och relationer mellan urfolk och majoritet. I studien granskas svensk etikprövningslagstiftning, där dess koppling till etiska riktlinjer för urfolksforskning utreds och problematiseras. Utifrån denna kartläggande analys diskuteras potentiella för- och nackdelar som påverkar möjligheterna att skapa ökat samiskt självbestämmande och jämlika maktrelationer mellan urfolk och majoritet.



Negotiated forgiveness involves a dialogue between the wrongdoer and the wronged. It involves the idea of accountability, of the wrongdoer taking responsibility for the offending actions.¹

Försoningsprocesser, sanningskommissioner och vitboksprojekt med mål att göra upp med historiska oförrätter och därmed lägga grunden för respektfulla relationer mellan majoritet och urfolk är företeelser som ”ligger i tiden”. I Kanada har det sedan mitten av 1980-talet uttalats ett flertal offentliga ursäkter från olika kyrkor, som bett om förlåtelse för sitt agerande gentemot olika urfolksgrupper i landet. I såväl Kanada som Australien har också offentliga ursäkter från statligt håll framförts till urfolken och det pågår ett fortlöpande arbete som syftar

¹ David Mellor, Di Bretherton & Lucy Firth, ”Aboriginal and Non-Aboriginal Australia: The Dilemma of Apologies, Forgiveness, and Reconciliation, *Peace and conflict: Journal of peace psychology* 13:1 (2013) s. 18.

till att uppmärksamma de kränkningar och övergrepp som begåtts gentemot urfolk i olika länder, inte minst inom kyrkans och utbildningens verksamheter.² Försoningsprocesser relateras inte enbart till urfolks perspektiv. I Sverige publicerades exempelvis nyligen en vitbok för att belysa övergrepp och kränkningar mot romer, i syfte att utifrån historiskt sammanhang ”ge ett erkännande åt offren och deras anhöriga och att skapa förståelse för den romska minoritetens situation idag”.³ Vikten av offentliga ursäkter för att kunna gå vidare och läka ansträngda relationer mellan urfolk och majoritetsgrupper understryks i forskning, där det samtidigt poängteras att ursäkter enbart får värde om de ackompanjeras av aktiva handlingar som visar att ursäktarna verkligen haft substans och varit ärligt menade.⁴ Goda ambitioner och symboliska uttalanden leder inte per automatik till förändring, förbättring och försoning.

I det svenska Sametinget har frågan om behovet av en mer generell sanningskommission lyfts, där man pekar på att en samisk sådan skulle kunna ge en mer rättvisande bild av historien där övergrepp gentemot samer erkänns och får utrymme i historieskrivningen. Detta skulle i så fall, menar man, ”lägga grunden för en ökad acceptans och respekt för Sverige som rättsstat”.⁵ Svenska kyrkans vitboksprojekt är inte en heltäckande sanningskommission i den bemärkelse som efterfrågas av de aktuella Sametingsledamöterna, men genom projektet görs ett försök att göra upp med mörka delar av en historia som länge varit förpassad till marginalen. Genom projektet skapas möjligheter att uppmärksamma, erkänna och problematisera maktobalanser mellan Svenska kyrkan och samerna, för att på så sätt åstadkomma framtida respektfulla relationer mellan majoritet och urfolk. I projektbeskrivning och arbetsprocess har frågor av etisk karaktär lyfts fram som relevanta genom

2 Gregory Younging, Jonathan Dewar & Mike DeGagné (red.) *Response, responsibility, and renewal: Canada's truth and reconciliation journey* (Ontario 2009) s. 176–177; Statement of Apology, Kanada, <<http://www.aadnc-aandc.gc.ca/eng/1100100015725/1100100015726>>, 17/4 2015; Apology to Australia's Indigenous peoples, <<http://australia.gov.au/about-australia/our-country/our-people/apology-to-australias-indigenous-peoples>>, 17/4 2015.

3 *Den mörka och okända historien: Vitbok om övergrepp och kränkningar av romer under 1900-talet* (Stockholm 2014).

4 Mellor, Bretherton & Firth (2013) s. 18.

5 En samisk sanningskommission, Sametinget 120222, Dnr: M417.

den uttalade ambitionen att samiska företrädare skall ges ett väsentligt inflytande över vitboksprojektets alla delar, från projektplanering till genomförande och avrapportering av resultat. Den samiska representationen i styrgrupp är genom riktade rekryteringar hög, och man har medvetet arbetat för att etiska värderingar ska prioriteras på ett sätt som gör att ”samernas individuella integritet och kulturella identitet respekteras”.⁶

I samband med att etiska frågeställningar aktualiseras i försoningsarbetet mellan Svenska kyrkan och samerna finns det anledning att sätta saker i ett större sammanhang genom att rikta sökarljuset mot hur etiska frågor uppmärksammas inom andra områden.

Syftet med föreliggande artikel är att, med en internationell utblick som bas, problematisera svensk etikprövningslagstiftning och diskutera dess möjliga konsekvenser för legitimitet och giltighet inom det samiska forskningsfältet.

Urval och teoretiska utgångspunkter

I studien har framförallt två olika typer av källmaterial använts som grund för analys och diskussion. Den ena delen består av internationella etiska riktlinjer för urfolksforskning och litteratur som berör desamma. Detta material ställs sedan i relation till svensk lagstiftning, där Lagen om etikprövning som avser människor utgör utgångspunkt för analys.⁷ Som stöd i kategorisering och analys har den struktur som presenteras i Weijer, Goldsand & Emanuel varit vägledande. I nämnda studie har 23 olika riktlinjer för urfolksforskning kartlagts och analyserats, där gemensamma nämnare identifierats. I föreliggande undersökning har dessa gemensamma nämnare ställts i relation till svenska förhållanden, för att på det sättet synliggöra skillnader och likheter mellan svenska och internationella diskurser för etik i urfolksforskning.⁸

6 ”Plan för ’Svenska kyrkan och samerna – ett vitboksprojekt’”, opublicerad promemoria, Institutionen för idé- och samhällsstudier, Umeå universitet (2013).

7 SFS 2003:460, Lag om etikprövning av forskning som avser människor.

8 Charles Weijer, Gary Goldsand & Ezekiel J. Emanuel, ”Protecting communities in research: Current guidelines and limits of extrapolation”, *Nature Genetics* 23 (1999) s. 275–280.

I analys och diskussioner har inspiration hämtats från det numera väletablerade forskningsfältet som tar sin utgångspunkt i begreppen *Decolonizing research* och *Indigenous Methodologies*, där forskning av bland andra Linda Tuhiwai Smith, Lester Irabinna Rigney och Marie Battiste fått stort genomslag och förändrat synen på urfolksforskning i många akademiska kontexter världen över.⁹ Forskningsfältet urfolksstudier spänner över ett globalt geografiskt område, där många frågor är direkt jämförbara, oavsett vilket av alla världens urfolk det handlar om. Av den anledningen finns därför utmärkta möjligheter att lära av varandra, utnyttja kompetens och utbyta erfarenheter mellan olika geografiska, nationella och akademiska kontexter, vilket inte minst är av stort intresse när det gäller frågor som rör forskning och forskningsetiska hänsyn.¹⁰ Inom fältet har forskare lyft problematiken med att vetenskapliga institutioner är präglade och inflätade i en kolonial historia, och många menar i likhet med Marie Battiste att universiteten har ett stort ansvar att utmana koloniala och rasistiska strukturer:

Nowhere is this work more needed than in the universities that pride themselves in their discipline-specific research. These academic disciplines have been drawn from a Eurocentric canon, an ultra theory that supports production-driven research while exploiting Indigenous peoples, their languages, and their heritage.¹¹

Grundantagandet i denna artikel utgår från uppfattningen att politik, samhälle, vetenskapssamhälle och den breda allmänheten i Sverige

9 Marie Battiste (red.) *Reclaiming indigenous voice and vision* (Vancouver 2000); Linda Tuhiwai Smith, *Decolonizing methodologies: Research and indigenous peoples* (London 1999); Lester Irabinna Rigney, "A first perspective of Indigenous Australian participation in science: Framing indigenous research towards Indigenous Australian intellectual sovereignty", i *Kauria higher education journal* 7 (2001) s. 1–13; Jelena Porsanger, "An essay about indigenous methodology", i Per Bäckström, Kristin Jernsletten & Cathrine Theodorsen (red.), *Nordlit* (2004) s. 108; Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln & Linda Tuhiwai Smith, "Introduction: Critical methodologies and indigenous inquiry", i Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln & Linda Tuhiwai Smith (red.), *Handbook of critical and indigenous methodologies* (Los Angeles 2008) s. 1–20.

10 Jelena Porsanger "Ethical conduct in research involving indigenous peoples: General considerations" i *Sáme- ja álgoálbmotdukkama etihkka: Seminára raporta, Kárášjohka* 23.–24.10.2006 (Guovdageaidnu/Kautokeino 2008) s. 25.

11 Marie Battiste & James Sákéj Youngblood Henderson, *Protecting indigenous knowledge and heritage: A global challenge* (Saskatoon 2000) s. 133.

är påverkade av ett kolonialt arv som lever kvar och har fortgående konsekvenser i det samtida samhället. De analyser och slutsatser som presenteras i denna text har följaktligen tolkats utifrån en postkolonial utgångspunkt.¹² Jag utgår därmed från att Sverige ”påverkats av en västerländsk, europeisk identitetskonstruktion som i sin tur influerats av koloniala och imperialistiska mönster”.¹³ Detta innebär även en ståndpunkt att Sverige i vid bemärkelse ännu inte på allvar uppmärksammat och gjort upp med historiska oförrätter gentemot det samiska folket, och att kolonisationsprocesser fortfarande pågår i dag. Parallellt med detta är den väletablerade svenska självbilden som ”det goda och rättvisa landet”, där normkritiska berättelser om övergrepp, kränkningar och orättvisa maktförhållanden inte passat in i det nationella narrativet, högst påtaglig i dagens svenska samhälle.¹⁴ Genom att anlägga ett postkolonialt perspektiv är ambitionen att utmana traditionella (västerländska) strukturer genom att lyfta fram hur de påverkas av och förhåller sig till koloniala mönster, där maktrelationer mellan majoritetsgrupp och urfolk görs synliga. Ett postkolonialt perspektiv tolkas här alltså *inte* som att den koloniala historien är över, utan innebär ett tydliggörande av att den ”istället genomsyrar vårt samhälle och därmed blivit så självklar att den osynliggörs”.¹⁵

12 Edward W. Said, *Orientalism* (Stockholm [1978] 2004) s. 64, 88–89; Ania Loomba, *Kolonialism/postkolonialism: En introduktion till ett forskningsfält* (Stockholm 2006).

13 Anna-Lill Ledman *Att representera och representeras: Samiska kvinnor i svensk och samisk press 1960–2006* (Umeå 2012) s. 29–32 (citatt); Mikela Lundahl, *Vad är en neger? Negritude, essentialism, strategi* (Göteborg 2005) s. 86.

14 Ledman (2012) s. 29; Gunlög Fur, ”Ädla vildar, grymma barbarer och postmoderna historier”, *Historisk Tidskrift* 119:4 (1999) s. 641–642; Tobias Hübinette & Catrin Lundström, ”Sweden after the recent election: The double-binding power of Swedish whiteness through the mourning of the loss of ‘old Sweden’ and the passing of ‘good Sweden’”, *NORA* 19:1 (2011) s. 45.

15 Ledman (2012) s. 31 (citatt); Catharina Eriksson, Maria Eriksson Baaz & Håkan Thörn, *Globaliseringens kulturer: Den postkoloniala paradoxen, rasismen och det mångkulturella samhället* (Nora 1999) s. 16; James (Sákéj) Youngblood Henderson ”The context of the state of nature”, i Marie Battiste (red.), *Reclaiming indigenous voice and vision* (Vancouver 2000) s. 30; Se även Graham Hingangaroa Smith, ”Protecting and respecting indigenous knowledge”, i Marie Battiste (red.), *Reclaiming indigenous voice and vision* (Vancouver 2000) s. 215.

Varför behövs etik i forskning?

Diskussionerna kring nödvändigheten av etiska riktlinjer för forskning tog ordentlig fart i Europa efter andra världskrigets slut. Mot bakgrund av de kränkningar av mänskliga rättigheter och övergrepp av fysisk och psykisk karaktär som uppdagades under Nürnbergrättegångarna, aktualiserades behovet av grundläggande etiska riktlinjer för forskning där människor utgjorde föremål för undersökning. Regelsystem inom framförallt medicinsk forskning formulerades då genom den så kallade Nürnbergkodexen (1947), starkt präglad av sin historiska kontext, med koncentrationslägrens omänskliga experimentverksamhet i färskt minne.¹⁶ Också före kriget bedrevs dock forskning och studier på människor som inte getts möjlighet att samtycka till medverkan i forskningens tjänst. En av de mest kända studierna genomfördes i Tuskegee, USA, där närmare 400 män med afroamerikanskt ursprung ingick i ett omfattande forskningsprojekt om sjukdomen syfilis. De män som var drabbade av sjukdomen var del av ett experiment där de undanhölls information om sin diagnos och inte heller fick behandling för densamma. Först efter att experimentet avslöjats i medierna fyrtio år efter att det initierats blev männen, deras familjer, barn och allmänhet, informerade om vad som faktiskt hade pågått.

Ett annat välkänt och mycket uppmärksammat forskningsprojekt som ställt frågor om etik på sin spets var det så kallade ”Milgramsexperimentet” som inleddes i mitten av 1960-talet. Här handlade det om ett samhällsvetenskapligt forskningsprojekt där syftet var att studera människans benägenhet att lyda en auktoritet. Forskningspersonerna hade informerats om att de skulle ingå i ett forskningsprojekt där deras roll var att bistå forskningsledaren i experimenten. Uppdraget var sedan att tillfoga andra människor skada om de inte presterade tillräckligt bra i ett inlärningsexperiment. På order av forskningsledaren skulle de ge elchocker till de utsatta personerna om dessa inte presterade väl i experimentet. Ju sämre prestation, desto kraftigare elchock. I själva

16 Magali Paula Milmaniene, ”La comunidad indígena y sus derechos: Debates en torno a la ética de la investigación en ciencias sociales”, *Anuario de investigaciones* 17 (2010) s. 288; Hildur Kalman & Veronica Lövgren, ”Etik i forskning och etiska dilemman: En introduktion”, i Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.), *Etiska dilemman: Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet* (Malmö 2012) s. 7.

verket var det dock de själva som var föremål för undersökning, medan de personer som utsatts för de påstådda elchockerna var införstådda skådespelare, vilket uppdagades långt senare och fick stora negativa konsekvenser för dem som varit utsatta.¹⁷

Också i Sverige finns dokumenterade exempel på övergrepp som skett i forskningens namn. Ett välkänt fall är den så kallade ”Vipeholmsstudien”, där över sexhundra funktionshindrade personer som var intagna på institutionen Vipeholm utsattes för det så kallade ”sockerförsöket” mellan åren 1945 och 1960. Studiens syfte var att studera sambandet mellan kost och karies, och försökspersonerna delades in i olika grupper där de fick äta stora mängder kola, eller socker i kosten under många år. Vipeholm valdes ut som försöksinstitution då det ansågs absolut nödvändigt att den grupp som deltog i försöket var isolerad och kosten därmed kunde kontrolleras. Experimentet genomfördes utan att vare sig patienter eller deras anhöriga gett sitt samtycke eller informerats om att studien pågick. Forskningsprojektet var i många bemärkelser oetiskt, men ligger trots allt till grund för hur svensk tandvård etablerat strategier för proaktiv tandvård, exempelvis lanseringen av begreppet lördagsgodis.¹⁸

Ett exempel på en etiskt omdebatterad historia som rör forskning på urfolk framträder i anslutning till yanomamifolket i Sydamerika på gränsen mellan Brasilien och Venezuela. Den amerikanske antropologen Napoleon Chagnon har utpekats för att ha utsatt yanomamifolket för forskning med ytterst allvarliga etiska komplikationer. Bland annat har Chagnon beskyllts för att ha fabricerat forskningsresultat som skulle bevisa att yanomami var ett genetiskt våldsamt folk, en forskning som senare fått hård kritik och vars resultat ifrågasatts.¹⁹

I urfolkssammanhang har begreppet ”forskning” länge förknippats med negativa erfarenheter av övergrepp som gjort att begreppet många gånger har fått negativa konnotationer.²⁰ Ett av de tydligaste exemplen

17 Kalman & Lövgren (2012) s. 8.

18 Ulla Holmnér, ”Kariesprojektet”, i Cecilia Carlén-Nilsson & Ulla Holmnér (red.), *Röster från Vipeholm* (Lund 1998) s. 113–115; Kalman & Lövgren (2012) s. 8; Elin Bommenel, *Sockerförsöket. Kariesexperimenten 1943–1960 på Vipeholms sjukhus för sinnesslöa* (Lund 2006).

19 Patrick Tierney, *Darkness in El Dorado* (New York 2000).

20 Smith (1999) s. 1; Smith (2000) s. 213.

på forskningsrelaterade övergrepp under det senaste århundradet gentemot samer på svensk sida av Sápmi är den verksamhet som bedrevs vid Statens rasbiologiska institut i Uppsala. Institutet öppnades som det första rasbiologiska institutet i världen år 1922 för att år 1958 uppgå i Uppsala universitet i form av Institutionen för medicinsk genetik.²¹ Vid det rasbiologiska institutet var ambitionen att forskningen skulle fokusera på frågor kring rashygien, i syfte att säkerställa en hög kvalitet på det som ansågs utgöra ”den svenska folkstammen”. Mätningar på närmare 100 000 majoritetssvenskar genomfördes, och resultaten publicerades i *The racial characters of the Swedish nation*, ett verk som senare översattes till såväl svenska som tyska.²² Med professor Herman Lundborg i spetsen registrerades även ett stort antal samiska familjer med hjälp av de välbevarade svenska kyrkböckerna, som möjliggjorde att individer kunde kartläggas 100–200 år bakåt i tiden. Samiska individer fotograferades i forskningssyfte, och deras kroppar mättes, i vissa fall med erbjudande om fotografier eller medicinska råd i utbyte.²³ Genom mätningarna registrerades bland annat familjebakgrund, kroppslängd, ögonfärg, hårfärg och andra fysiska detaljer. En del av registreringen bestod i att undersökningspersonerna fotograferades i forskningssyfte. Med kroppsmätningar som metod var avsikten att bevisa att sammanblandning av raser innebar en hälsomässig risk, som i förlängningen skulle leda till samernas undergång.²⁴

De kartläggningar av den samiska befolkningen som utfördes vid Statens rasbiologiska institut redovisades bland annat i den då mycket uppmärksammade publikationen *The race biology of the Swedish Lapps*, som utkom i två delar åren 1932 och 1941. Innehållet i den första delen rör såväl historiska beskrivningar som demografiska uppgifter om exempelvis mortalitet, fertilitet och äktenskapsmönster.²⁵ Den

21 Gunnar Broberg, *Statlig rasforskning* (Lund 1995) s. 82; Lennart Lundmark, ”Lappen är ombytlig, ostadig och obekväm”: Svenska statens raspolitik i rasismens tidevarv (Umeå 2002) s. 134–142.

22 Broberg (1995) s. 20, 23–24.

23 Broberg (1995) s. 28–29.

24 Lennart Lundmark, *Stulet land: Svensk makt på samisk mark* (Stockholm 2008) s. 216; Broberg (1995) s. 28; Herman Lundborg & Sten Wahlund, *The race biology of the Swedish Lapps 1: General survey: Prehistory: Demography* (Uppsala 1932).

25 Lundborg & Wahlund (1932).

andra delen är en mer uttalat antropometrisk sammanställning, där ett stort antal samers kroppar mätts, studerats och fotograferats och där många ansikten förekommer i bild.²⁶ Många av de fotografier som tagits inom ramen för Rasbiologiska institutets verksamhet, där samer porträtterats i olika sammanhang för att kartlägga ”den samiska rasen”, finns fortfarande tillgängliga vid kart- och bildenheten vid Uppsala universitetsbibliotek. Vid Uppsala universitet finns i dagsläget inga etablerade etiska riktlinjer för hur det material som insamlats av Statens rasbiologiska institut får användas, eller av vem, och delar av samlingarna finns tillgängliga för vem som helst genom digitalisering och publicering på Internet.²⁷ Genom den verksamhet som bedrevs vid Statens rasbiologiska institut skapades en ”svensk forskningstradition” som fick stort internationellt genomslag, men som inte efterfrågats eller önskats av den grupp som utforskades – samerna.²⁸ Vid tiden för rasbiologins glansdagar fanns inte de etiska regler och riktlinjer som nutida forskare har att förhålla sig till vid vetenskapliga undersökningar, och det är svårt att i dag ställa tidigare forskare till svars för forskning de utfört i enlighet med dåtidens standard. Däremot går det inte att komma ifrån att de integritetsintrång som de rasbiologiska studierna innebar skadat förtroendet för forskning bland många samer, vilket har konsekvenser för forskningens legitimitet än i dag.

Behovet av etiska riktlinjer för samisk forskning

Behovet av etik i samisk forskning²⁹ har varit föremål för diskussion i Sápmi i flera decennier vid det här laget. På framförallt norsk sida har frågor om etik lyfts fram som relevanta och nödvändiga, och ett ökande

²⁶ Gunnar Dahlberg & Sten Wahlund, *The race biology of the Swedish Lapps 2: Anthropometrical survey* (Uppsala 1941).

²⁷ Johan Nilsson, ”En studie om hanteringen av Rasbiologiska institutets samling och känsligt material vid Uppsala universitet”, Kandidatuppsats i biblioteks- och informationsvetenskap vid Institutionen för biblioteks- och informationsvetenskap/bibliotekshögskolan (Borås 2012), <<http://bada.hb.se/handle/2320/11244>> 9/10 2013.

²⁸ Broberg (1995) s. 84.

²⁹ Med begreppet ”samisk forskning” menas i denna text forskning som rör frågor som på ett eller annat sätt inbegriper samer och/eller samiskt samhälle.

antal forskare har uppmärksammat vikten av särskilt utpräglad etisk medvetenhet i forskning som rör samiska frågor. Redan i samband med inrättandet av Nordiskt Samiskt Institut i Kautokeino i mitten av 1970-talet så ställdes allt tydligare krav på att forskning kring samiska frågor skulle utgå från samiska perspektiv.³⁰ År 2002 arrangerades en etikworkshop med specifik inriktning mot samisk forskning av den norska nationella forskningsetiska kommittén för samhällsvetenskap och humaniora, och alltsedan dess har etikfrågorna uppmärksammats med jämna mellanrum i olika konferenser, workshoppar och publikationer.³¹ Utvecklingen på norsk sida när det gäller etik i samisk forskning har i sin tur influerats starkt av en internationell diskurs kring etik i urfolksforskning, som vunnit ett allt större erkännande sedan slutet av 1990-talet. Mot bakgrund av att Sápmi sträcker sig över nationsgränserna ligger det nära till hands att tänka att man även på svensk sida borde ha haft en liknande utveckling när det gäller att öka medvetenheten i frågor om etik inom vetenskapliga kontexter som den på norsk sida av Sápmi. I själva verket har etikfrågor i samisk forskning uppmärksammats i mycket begränsad utsträckning inom akademiska sammanhang på svensk sida, både vad gäller *forskning* kring etik i samisk forskning och *etablerandet av etiska riktlinjer* som är specifikt anpassade för forskning där samer eller samiska frågor står i fokus.³² Inte förrän på senare år har etikfrågor inom det samiska forskningsfältet lyfts fram som relevanta men antalet publikationer som uppmärksammar ämnet är fortfarande relativt få.³³

I de länder som sedan länge etablerat etiska riktlinjer för urfolksforskning diskuteras sällan längre huruvida dessa är nödvändiga eller inte. Utgångspunkten är helt enkelt att forskning med anknytning till urfolksfrågor skall bedrivas utifrån fastställda etiska riktlinjer baserade

30 Harald Gaski, "Indigenism and cosmopolitanism: A pan-Sami view of the Indigenous perspective in Sami culture and research", *AlterNative* 9:2 (2013) s. 115.

31 Porsanger (2008) s. 24; Vigdis Stordahl *et al.*, "Ethical guidelines for Sami research: The issue that disappeared from the Norwegian Sami parliament's agenda?" i *International journal of circumpolar health* 74 (2015), <<http://www.circumpolarhealthjournal.net/index.php/ijch/article/view/27024>>, 30/9 2015.

32 Ledman (2012) s. 51–52.

33 Exempelvis Gustav Bockgård & Håkan Tunón (red.), *Gäller vanligt folkvett också för akademiker?* (Uppsala 2010); Anna-Lill Drugge (red.), *Ethics in indigenous research: Past experiences – future challenges* (under utg.).

på urfolks önskemål och behov, för att anses vara legitim och vetenskaplig.³⁴

På svensk sida har forskning med inriktning mot det samiska ämnesområdet länge varit ett populärt vetenskapligt fält som attraherat forskare från en rad olika discipliner. Trots att antalet forskningsprojekt är omfattande, finns i dagsläget inga officiella riktlinjer för hur denna forskning bäst kan bedrivas ur urfolksetiska perspektiv. Forskare i Sverige är skyldiga att förhålla sig till den nationella lagstiftningen rörande forskningsetik, en lagstiftning som är allmänt skriven för att passa samtliga vetenskapliga områden.³⁵ Det finns däremot inga krav på eller generellt etablerade etiska riktlinjer för hur forskning kring samiskrelaterade frågor bör bedrivas. Detta innebär i praktiken att forskare, forskarstudenter, gästforskare, postdoktorer och andra verksam akademiker inte har några tydliga riktlinjer att följa när de skall bedöma om forskningen kan betraktas som etisk eller inte ur ett urfolksperspektiv. Inte minst visar sig detta tydligt i ansökningar om medel för samisk forskning där osäkerheten om *vilka* riktlinjer som bör användas i samisk forskning är tydlig.³⁶

Etik och etiska riktlinjer i internationell urfolksforskning

För att komma tillrätta med och undvika upprepningen av övergrepp och/eller andra kränkningar har det utarbetats olika typer av regelsamlingar och stiftats lagar på både lokal, nationell och internationell nivå runt om i världen. Mot bakgrund av att huvuddelen av den forskning som bedrivits med koppling till urfolksfrågor har utförts av andra än urfolken själva och inte nödvändigtvis gynnat urfolksgrupper, har etiska riktlinjer utformats utifrån önskemål om att framtida forskning bör baseras på respektfulla relationer mellan forskare (oavsett bak-

34 Battiste & Henderson (2000) s. 132; Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada, *Tri-council policy statement: Ethical conduct for research involving humans* (Ottawa 2010).

35 SFS 2003:460.

36 FORMAS (2012). Inkomna ansökningar till ”Utlysning av forskningsmedel om den samiska urbefolkningen, samerelaterade verksamheter och hälsa, arbets- och livsvillkor”.

grund) och urfolk.³⁷ De generella lagar och regler som finns tillgängliga är inte alltid tillräckliga för att de ska ha verklig relevans och betydelse för forskning som rör urfolk. I exempelvis Nya Zeeland, Kanada och Australien har etiska riktlinjer för urfolksforskning formulerats, som forskare oavsett etnisk bakgrund har att förhålla sig till när forskning med koppling till urfolk ska designas, genomföras och spridas.³⁸ Dessa riktlinjer har etablerats utifrån urfolks krav, önskemål och behov och utgår från värderingar som anses vara giltiga för många urfolksgrupper inom specifika nationella kontexter.³⁹

Etikprövningsnämnden i Sverige

Huruvida ett forskningsprojekt skall genomgå etisk prövning eller inte i Sverige beror på om projektet i sig innefattar behandling av känsliga personuppgifter så som de definieras i personuppgiftslagen.⁴⁰ Forskning som innefattar behandling av känsliga personuppgifter, låt säga där uppgifter om samisk etnicitet hos den enskilda individen avslöjas, skall genomgå en etikprövning i någon av landets sex regionala etikprövningsnämnder.⁴¹ Varje nämnd utgör en självständig myndighet och är indelad i minst två avdelningar där den ena bedömer forskning av medicinsk karaktär, medan den andra ansvarar för etisk bedömning av övrig forskning.⁴² Enligt etikprövningslagen skall varje avdelning inom en regional nämnd bestå av ordförande

37 Canadian Institutes of Health Research ... (2010) s. 105.

38 Battiste & Henderson (2000) s. 135; Smith (1999) s. 119.

39 Se exempelvis National Health and Medical Research Council, *Values and ethics: Guidelines for ethical conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander health research* (Commonwealth of Australia 2003); Canadian Institutes of Health Research ... (2010); Maui Hudson *et al.*, *Te Ara Tika: Guidelines for Māori research ethics: A framework for researcher and ethics committee members* (Auckland 2010); m.fl.

40 SFS 1998:204, Personuppgiftslag, 13§. Med känsliga personuppgifter menas uppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening eller uppgifter som rör hälsa eller sexualliv. Se även Veronica Lövgren, Hildur Kalman & Lennart Sauer, "Känsliga personuppgifter – mellan prövning och forskningspraktik" i Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.), *Etiska dilemman: Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet* (Malmö 2012) s. 57–58.

41 De sex regionala etikprövningsnämnderna finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala.

42 Regionala etikprövningsnämnderna, <www.epn.se>, 17/5 2015.

samt femton ledamöter. Av dessa femton skall tio utses utifrån vetenskaplig kompetens medan övriga fem skall företräda ”allmänna intressen”.⁴³ Förutom de sex regionala etikprövningsnämnderna finns också en central etikprövningsnämnd med kansli vid Vetenskapsrådet i Stockholm. Om ”den regionala nämnden har avgjort ärendet och beslutet gått forskningshuvudmannen emot” kan beslutet överklagas hos den centrala nämnden.⁴⁴ Etikprövningslagen innehåller däremot inga anvisningar för överklagande av en ansökan som bifallits.⁴⁵ Den centrala etikprövningsnämnden utgör utöver detta också den instans som har ansvar för att etikprövningslagen efterlevs.⁴⁶

Internationell utveckling och svensk stagnation?

I olika etiska riktlinjer för urfolksforskning återkommer ett antal ämnesområden som relevanta att ta hänsyn till. Den mest uppenbara gemensamma nämnaren är den grundläggande utgångspunkten att etiska riktlinjer som avses att användas som stöd för forskning som rör urfolk *måste* utformas utifrån urfolksperspektiv. Urfolksrepresentanter behöver inte nödvändigtvis göra detta helt på egen hand – det kan till och med finnas strategiska skäl för att inkludera företrädare från majoritetssamhället i arbetsprocess och utformande – men för att riktlinjerna ska vinna legitimitet och betraktas som trovärdiga hos urfolken själva är det av yttersta vikt att de inte utformats utifrån en västerländsk, majoritetsanpassad mall. Från urfolkshåll är kritiken tydlig och man understryker att reellt inflytande i utvecklingen av riktlinjer och forskningsprocesser är oumbärlig; ”To act otherwise is to repeat that familiar pattern of decisions being made for Indigenous peoples by those who presume to know what is best for them.”⁴⁷ Att utgå från urfolksperspektiv betyder i sammanhanget inte att man samtidigt me-

43 SFS 2003:460, 25§.

44 Centrala etikprövningsnämnden, <<http://www.epn.se/sv/centrala-etikproevnings-naemnden/om-naemnden/>>, 17/4 2015.

45 SFS 2003:460, 36§; Regeringens proposition 2002/03:50, Etikprövning av forskning, <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Etikprovning-av-forskning_GQ0350/>, 30/9 2015, s. 2.

46 SFS 2003:460, 31§; Kalman & Lövgren (2012) s. 12.

47 Battiste & Hendersen (2000) s. 132.

nar att dessa grupper företräder en homogen åsikt som kan representera alla enskilda individer som tillsammans utgör kollektivet. I stället ger urfolks utgångspunkter möjlighet att öppna upp diskussioner och skapa utrymme för varierande tolkningar beroende på lokal kontext och specifika urfolkssammanhang.⁴⁸

I ett svenskt sammanhang är det tydligt att de etiska riktlinjer som utformats och numera ingår i nationell lagstiftning inte föregåtts av någon uttalad ambition att inkludera samiska perspektiv. Etikprövningslagen har en allmän inriktning, och ”innehåller bestämmelser om etikprövning av forskning som avser människor och biologiskt material från människor”.⁴⁹

Ett annat återkommande inslag i etiska riktlinjer för urfolksforskning handlar om vikten av att respektera kollektivet, och inte enbart de enskilda personer som deltar i olika forskningsprojekt. I denna respekt ingår att forskaren strävar efter urfolks delaktighet i forskningsprocesserna i ett mycket tidigt skede för att på det sättet grundlägga ett stabilt och fruktbart partnerskap mellan det aktuella kollektivet och forskaren. I bästa fall bör ett sådant partnerskap etableras redan på idéstadiet, för att öka möjligheterna för forskningsprojekten att vara värdefulla för kollektivet samtidigt som forskningen respekterar urfolks kunskap och perspektiv.⁵⁰ I grund och botten handlar det om tillit och förtroende:

Trust has to function at all levels of the research enterprise – between participant and researcher, between research partners and sponsors, between researchers, institutions and the scientific community and lastly, and perhaps most importantly, with the wider community. Where trust persists, research can be sustained.⁵¹

48 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 277.

49 SFS 2003:460, 1§. I den proposition som föregick etikprövningslagen förekom inte orden same, urfolk eller minoritet annat än när andra länders etikkommittéer beskrevs, Regeringens proposition 2002/03:50.

50 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 277.

51 National Health and Medical Research Council (2003) s. 3.

När det gäller frågan om tidig konsultation i forskningsprocesserna på kollektiv nivå är detta inte en prioriterad fråga i den svenska etikprövningslagen. I en av paragraferna framhålls det att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter ska beaktas vid etikprövningar av forskningsprojekt.⁵² Hur dessa rättigheter och friheter skall säkras för samer under den vetenskapliga processen diskuteras dock inte. Makten av avgöra huruvida ett forskningsprojekt är att betrakta som etiskt eller ej ligger hos etikprövningsnämndernas ledamöter.⁵³

I etiska riktlinjer för urfolksforskning uppmärksammas frågor av epistemologisk karaktär, och det understryks att också andra kunskapssystem än de normgivande västerländska måste tas i beaktande då forskningen berör urfolkstematik. I praktiken kan detta exempelvis handla om att erkänna och uppmuntra alternativa forskningsmetoder, inte sällan genom att uppvärdera vikten av muntliga traditioner som en värdefull kunskapsbas.⁵⁴ Angående kunskapssyn och alternativa sätt att betrakta vetenskap, så innehåller svensk etiklagstiftning i dagsläget inga formuleringar som uppmuntrar andra vetenskapliga angreppssätt än de etablerade västerländska. Vetenskap beskrivs från ett tydligt västerländskt perspektiv, där det förutsätts att vetenskap som begrepp inte inrymmer alternativa tolkningsmöjligheter. Som en av etikprövningslagens utgångspunkter tydliggörs att "[f]orskning får godkännas bara om den skall utföras av eller under överinseende av en forskare som har den vetenskapliga kompetens som behövs".⁵⁵ Vilket "behov" som åsyftas är dock oklart.

Redan i den internationellt erkända Nürnbergkodexen från 1947 underströks vikten av att forskning inte bör bedrivas om forskningspersonerna inte gett sitt informerade samtycke.⁵⁶ Att beakta individens rättigheter genom att eftersträva informerat samtycke är vanligtvis inriktat på den enskilda individen.⁵⁷ Detta är något som

52 SFS 2003:460, 8§.

53 SFS 2003:460, 25§.

54 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 277.

55 SFS 2003:460, 11§.

56 Nürnbergkodex (1947), <<http://www.ushmm.org/information/exhibitions/online-features/special-focus/doctors-trial/nuremberg-code>>, 5/10 2013; Milmaniene (2010) s. 288.

57 Nürnbergkodex (1947); Belmonterapporten (1979), <<http://www.hhs.gov/ohrp/>>

kritiseras från urfolkshåll där man menar att "[i]ndigenous groups argue that legal definitions of ethics are framed in ways which contain the Western sense of the individual and of individualized property".⁵⁸ I etiska riktlinjer för urfolksforskning lyfts det i stället fram att det finns anledning att se begreppet "informerat samtycke" också ur ett bredare, kollektivt perspektiv. Samtidigt som individen har rätt att avgöra och bestämma över om hen vill ingå i ett forskningsprojekt eller ej, finns även krav på att också företrädare för urfolkskollektivet bör göras delaktiga i forskningen och få möjlighet att samtycka till densamma. Ett informerat samtycke på kollektivt plan kan bestå i att ett etiskt råd tar emot forskningsansökningar och fungerar som ett första filter för huruvida ett forskningsprojekt skall ges stöd att fortgå eller ej. Trots att det givetvis finns risker med ett sådant förfarande, inte minst vad gäller representationsproblematiken (vem ska representera kollektivet?), så anses fördelarna med kollektivt samtycke överväga.⁵⁹

I svensk etikprövningslagstiftning läggs stor vikt vid kravet om informerat samtycke vid forskningsprojekt. Enligt lagen ska forskningspersonen informeras om projektets huvudsakliga mål och syften, forskningsmetoder och möjliga risker och/eller konsekvenser som forskningen kan innebära. Det skall även tydliggöras vem som är ansvarig för forskningsprojektet, samt att deltagande är frivilligt och möjligt att avbryta i alla skeden av processen. I tillägg till detta kan forskning bara fortgå om forskningspersonen givit sitt samtycke till detta, vilket bara betraktas som legitimt om informationen ovan förmedlats. Samtycket måste vara frivilligt, avse ett specifikt projekt och dokumenteras.⁶⁰ Det informerade samtycke som krävs för forskning som innefattar behandling av känsliga personuppgifter har som ambition att "skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning".⁶¹ Det kollektiva samtycke som förespråkas

humansubjects/guidance/belmont.html>, 17/4 2015; Helsingforsdeklarationen (1996), <<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>>, 17/4 2015.

⁵⁸ Smith (1999) s. 118.

⁵⁹ Weijer, Golsand & Emanuel (1999) s. 277.

⁶⁰ SFS 2003:460, 13§–22§

⁶¹ SFS 2003:460, 1§.

i internationellt erkända etiska riktlinjer för urfolksforskning är inte en fråga som behandlas i lagtexten.⁶²

I etiska riktlinjer för urfolksforskning lyfts visserligen frågan om informerats samtycke upp som ett viktigt steg i riktning mot en mer etisk forskningsprocess. För att forskningen ska bli meningsfull för urfolkskollektivet betraktas dock själva forskningsprocessen som mer relevant än det officiella informerade samtycket i sig. En forskningsprocess, menar man, blir inte etisk förrän den inkluderar urfolks delaktighet ”in the actual conduct of the research project”.⁶³ Att vara delaktig och ha insyn i en forskningsprocess bidrar till att öka kompetens och kunskap hos urfolksföreträdare och utveckla en förståelse för hur forskning kan genomföras i praktiken, vilket skapar större möjligheter för urfolk att själva engagera sig som forskare. Det skapar också möjligheter att få kännedom om hur utvecklingen inom forskningen på olika områden ser ut, vilket också det genererar kunskap som är relevant för såväl individ som kollektiv.⁶⁴ Inte bara urfolkskollektivet tjänar på en större insyn och delaktighet i forskningsprocessen, utan också forskningen har mycket att vinna:

Where the social cultural or linguistic distance between the community and research from outside the community is significant, the potential for misunderstanding is likewise significant. Engagement between the community involved and researchers, initiated prior to recruiting participants and maintained over the course of the research, can enhance ethical practice and the quality of research.⁶⁵

Samers delaktighet i forskning som rör samiska ämnesområden uppmärksammas inte i nuvarande etikprövningslagstiftning. I lagtexten om etikprövning framgår att definitionen på forskning är ”vetenskapligt experimentellt eller teoretiskt arbete för att inhämta ny kunskap och utvecklingsarbete på vetenskaplig grund”.⁶⁶ I denna och andra

62 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 277.

63 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 278.

64 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 278; Battiste & Hendersen (2000) s. 136.

65 Canadian Institutes of Health Research ... (2010) s. 109–110.

66 SFS 2008:192, Lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

delar av lagtexten är det tydligt att extern delaktighet i forskningsprocessen inte uppmuntras aktivt. Den vetenskapliga processen är i stället beskriven utifrån ett majoritetsperspektiv som i första hand fokuserar på behov och intressen utifrån en given vetenskaplig mall, i vilket begreppet ”delaktighet” inte ingår.⁶⁷

Urfolk världen över delar liknande historier om övergrepp och kränkningar som lever kvar i ett kollektivt historiskt medvetande än i dag. Bland annat har detta sin bakgrund i att kunskap och material samlats, konfiskerats eller stulits i forskningens namn för att sedan dokumenteras, sparas eller användas i syften som inte nödvändigtvis ligger i linje med urfolks önskemål.⁶⁸ Frågan om förvaltning och dokumentation av insamlat forskningsmaterial är återkommande i etiska riktlinjer för urfolksforskning, där vikten av holistiska synsätt poängteras. Insamlade material av olika slag är värdefulla som en del av ett bredare helhetsperspektiv, där balans mellan samhälle, människa och natur har stor betydelse. Detta innebär även att det behöver finnas genomtänkta strategier för hur forskningsmaterial ska förvaras och förvaltas i framtiden, för att undvika konflikter som i sin tur motverkar förtroendet för forskning.⁶⁹

Den svenska etikprövningslagstiftningen inkluderar inga officiella riktlinjer för hur insamlat material bäst bör förvaras. Inför en etikprövning är sökanden skyldig att förklara hur processen för insamling av data ska äga rum, vem som kommer att ha tillgång till materialet, om det ska sparas eller förstöras och hur anonymitet ska säkras. Den forskare som har det övergripande ansvaret för forskningsprojektet är också ålagd att tydliggöra vilken tillgång övriga forskare inom projektet har till insamlade data. Huruvida forskningspersoner eller andra ska ha tillgång till materialet diskuteras inte.⁷⁰

En av forskarens uppdrag är att verka för att resultaten av den forsk-

67 SFS 2008:192.

68 Smith (1999) s. 118; Rauna Kuokkanen, ”From research as colonialism to reclaiming autonomy: Toward a research ethics framework in Sápmi”, i *Sáme- ja álgoálbmotdukkama etihkka: Seminára raporta, Kárášjohka* 23.–24.10.2006 (Guovdageaidnu/Kautokeino 2008) s. 49.

69 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 278.

70 Vägledning till ansökan om etikprövning av forskning som avser människor, <<http://www.epn.se/sv/start/ansoekan/vaegledning-till-ansoekan/>>, 17/4 2015.

ning som bedrivs sprids och används på ett sätt som bidrar till kunskapsutveckling i samhället på olika sätt. Detta är också något som lyfts fram som betydelsefullt i många etiska riktlinjer för urfolksforskning. En återkommande kritik från urfolkshåll är att forskare tenderar att samla in urfolks kunskap av olika slag, men misslyckas med att ”ge tillbaka” till det lokala urfolkssamhället och/eller urfolkssamhällen i stort.⁷¹ Vetenskapliga publikationer i form av artiklar eller föredrag är kanske inte alltid den mest gångbara modellen för att forskningsresultaten skall göras tillgängliga för den som inte är bekant med den akademiska kontexten. Också i detta avseende är det delaktighet och inflytande i processen som skrivs fram som väsentliga komponenter i många etiska riktlinjer för urfolksforskning. Forskningsprocessen *i sin helhet* bör enligt dessa präglas av ett jämlikt partnerskap. Konkret kan detta exempelvis innebära att tolkningar där forskningspersonerna och forskaren inte är överens blir transparenta i den slutgiltiga produkten. På så sätt behåller forskaren möjligheten att genomföra sin egen analys, samtidigt som urfolksrepresentanterna har makten att uttrycka eventuella alternativa tolkningar utifrån sina perspektiv, vilket inte ska uppfattas som att ge forskningspersonerna eller urfolkskollektivet rätten att stoppa publikationer eller forskningsrapporter, utan snarare skapa möjlighet till en fördjupad kontextualisering av forskningens resultat.⁷² Med detta sagt kräver också detta tillvägagångssätt en diskussion kring representativitet och anonymitet, som behöver lyftas i varje enskilt fall.⁷³

Specifika riktlinjer för hur forskningsresultat skall eller bör spridas finns inte i den svenska etikprövningslagstiftningen. Det slås fast att personlig integritet skall betraktas som viktigare än de vetenskapliga värdena av forskningen, men detta relateras inte specifikt till forskningsresultatens spridning.⁷⁴ Den som ansöker om etikprövning uppmanas att beskriva hur forskningsresultaten skall publiceras, och en diskussion kring frågor som rör forskningspersonernas anonymitet och integritet efterfrågas. Möjligheterna för forskningspersoner att

71 Kuokkanen (2008) s. 49.

72 Canadian Institutes of Health Research ... (2010) s. 128.

73 Weijer, Goldsand & Emanuel (1999) s. 278.

74 SFS 2003:460.

vara delaktiga i forskningsprocessen är inte en fråga som tas upp till diskussion.⁷⁵

Sammanfattande analys

Ovanstående jämförelse av etiska riktlinjer för forskning som berör samer och andra urfolk är givetvis inte komplett. Det bör exempelvis poängteras att det finns stora nivåskillnader mellan nationella lagstiftningar och specifika, lokala riktlinjer som får betydelse för analys och tolkning. Samtidigt är det i dessa nivåskillnader som olikheterna framträder, och glappen mellan teori och praktik blir tydliga. Att arbeta för en ökad etisk medvetenhet inom urfolksforskning kräver dock parallella insatser på alla nivåer, såväl inom nationell lagstiftning, akademi, institutioner, organisationer och nätverk samt genom enskilda forskares insatser.

Den svenska etikprövningslagen är generellt skriven med ambitionen att täcka in samtliga ämnesområden och vetenskapliga discipliner. Denna allmänna hållning har hela tiden varit en medveten strategi. Det har med andra ord aldrig funnits ambitioner att skilja ut lagstiftning mot andra grupper annat än de majoritetssvenska som utgör normen i samhället. I de etikprövningsnämnder som finns på sex olika lärosäten runt om i landet bedöms ett stort antal forskningsprojekt varje år, även sådana där samiska frågor står i fokus. Mot bakgrund av att ambitionen är att "behandla alla lika", så finns inte några officiella krav på samisk representation i etikprövningsnämnderna. Frågor inom det samiska ämnesområdet bedöms med andra ord som vilket annat forskningsprojekt som helst utifrån de kunskaper, kompetenser och erfarenheter som ligger hos etikprövningsnämndernas ledamöter.⁷⁶ Genom att utse representanter för det "allmänna intresset" är ambitionen att forskning ska relateras till ett bredare, allmänt intresse.⁷⁷ Det "allmänna intresset" ges utrymme att avgöra huruvida forskning kring samiska ämnesområden är etiskt försvarbar, och ambitionen är

⁷⁵ Vägledning till ansökan om etikprövning för forskning som avser människor.

⁷⁶ SFS 2003:460.

⁷⁷ Regeringens proposition 2002/03:50.

att företrädarna för ”allmänna intressen bör representera ett brett fält av allmänhet för att kunna bredda och fördjupa de etiska bedömningarna utifrån sina erfarenheter”.⁷⁸ Däremot finns inga krav på att detta allmänna intresse också ska innefatta kompetens och kunskap i specifik samisk historia, samisk kultur och samiskt samhälle. Konsekvenserna av detta blir därmed att det ”allmänna intresset” löper stor risk att företrädas av ett majoritetssvenskt perspektiv som samtidigt riskerar att marginalisera många av de problemställningar som är av relevans för samiska individer, samisk kultur och samiskt samhälle. Avsaknaden av samisk delaktighet i bedömningen leder ofelbart till att beslut som rör samiska frågor tas av dem som inte nödvändigtvis har kännedom om samisk kontext. Ambitionerna är i grunden goda – att sträva efter en mer etiskt medveten forskning – men det går inte att komma ifrån att detta syfte lätt motverkas så länge bedömningar görs utifrån ett i huvudsak majoritetssvenskt perspektiv. En paradox i sammanhanget är att man från statligt håll visar på en medvetenhet om att ”[d]e samiska förhållandena skiljer sig i många avseenden från det övriga samhället”, vilket är en av anledningarna till att det anses behövas mer forskning inom området.⁷⁹ Samtidigt eftersträvas en etikprövningslagstiftning där skillnader suddas ut till förmån för det majoritetssvenska allmänintresset.

Den svenska etikprövningslagstiftningen baseras på många sätt på en uppfattning om att alla ska behandlas lika, oavsett etnisk bakgrund. Det är ”den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning” som ska skyddas.⁸⁰ Få personer skulle gå emot denna hedervärda idé om likhet inför lagen, eller rätten att inte diskrimineras på grund av etnicitet. Att undvika att uppmärksamma skillnader leder dock inte per automatik till att de upphör att existera. Genom att bortse från skillnader eller osynliggöra samisk kulturell, historisk och samhällelig specificitet äventyrar lagstiftningen tvärtom forskningens kvalitet. I etiska riktlinjer för urfolksforskning i Australien understryks denna problematik: ”In the research context, to ignore the reality of

78 Regeringens proposition 2002/03:50, s. 202.

79 Jordbruksdepartementet. Regeringsbeslut J02010/3528, 2/12 2010 Uppdrag om ett nationellt samiskt forskningsprogram (2010).

80 SFS 2003:460, 1§.

inter-cultural difference is to live with outdated notions of scientific investigation.”⁸¹ Den tanke och strävan om att alla individer, oavsett bakgrund, skall behandlas lika på det sätt som eftersträvas genom etikprövningsförfarandet är i teorin en god sådan. Däremot finns det anledning att fundera över hur denna ideologiska övertygelse hänger samman med vardaglig praktik. Bara att vi *vill* att alla ska behandlas lika betyder inte att så sker, vilket i sin tur leder till en svårfångad, men för den utsatte väldigt tydlig, strukturell diskriminering.⁸² Denna strukturella diskriminering är inte ”nödvändigtvis [...] konsekvensen av avsiktliga handlingar. Det kan vara en oavsiktlig konsekvens av majoritetssamhällets institutionaliserade normala, neutrala och till synes ’objektiva’ handlingar.”⁸³ Det är med andra ord otillräckligt att nöja sig med att konstatera att *avsikterna* med etikprövningslagstiftningen är goda, om man inte samtidigt diskuterar vad dessa avsikter får för reella konsekvenser i praktiken.⁸⁴

Ambitionen att behandla alla lika behöver också betraktas i anslutning till hur Sverige och svenskhet uppfattas i det majoritetssvenska samhället i dag. Även om forskning visar att svensk historia är präglad av och sammanflätad med en historia av kolonialism är detta sällan något som lyfts fram som relevant i det nationella narrativet, inom utbildningssystemet eller i samhället i stort. Den interna bilden av Sverige och svenskar som per definition goda, rättvisa och demokratiska, leder också till uppfattningen om att detta också torde prägla lagstiftning och strukturer i samhället.⁸⁵ Det vilar en slags förnekelse över stora delar av svensk historia, där beskrivningar av modernitet, utveckling, demokrati och rättvisa länge fått företräde framför de mörkare sidorna av historien, däribland den historia som rör övergrepp och diskriminering av samer på svensk sida av Sápmi.⁸⁶ Så länge kunskaper om samiska frågor är

81 National Health and Medical Research Council (2003) s. 3.

82 Masoud Kamali, ”Ett europeiskt dilemma: Strukturell/institutionell diskriminering”, i Paulina de los Reyes & Masoud Kamali (red.), *Bortom Vi och Dom: Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*, SOU 2005:41 (Stockholm 2005) s. 32.

83 Kamali (2005) s. 30.

84 Kamali (2005) s. 36.

85 Fur (1999) s. 641–642; Hübinette & Lundström (2011) s. 45; Anna-Lill Drugge & Isabelle Brännlund. ”Parrhesia as tool for the critical scholar”, i Anna-Lill Drugge (red.), *Ethics in indigenous research: Past experiences – future challenges* (under utg.).

86 Hübinette & Lundström (2011) s. 45; Kamali (2005) s. 39.

begränsade och så länge rädslan att lyfta och göra upp med de mörkare delarna av svensk historia är stor, så behövs andra mekanismer som kan fånga och adressera problemen. Bland annat kan detta ske genom utformandet av etiska riktlinjer för forskning som kan fungera som vägledning för de forskare som har för avsikt att bedriva en mer etiskt medveten forskning som har verklig relevans för samiskt samhälle.

Källor och bearbetningar

Otryckta källor

FORMAS (2012). Inkomna ansökningar till ”Utlysning av forskningsmedel om den samiska urbefolkningen, samerelaterade verksamheter och hälsa, arbets- och livsvillkor”.

”Plan för ’Svenska kyrkan och samerna – ett vitboksprojekt’”, opublicerad pro-memoria, Institutionen för idé- och samhällsstudier, Umeå universitet (2013).

Sametinget

En samisk sanningskommission, Motion Sametinget 120222, Dnr: M417.

Tryckta källor och bearbetningar

Battiste, Marie (red.). *Reclaiming indigenous voice and vision* (Vancouver 2000).

Battiste, Marie & James Sákéj Youngblood Henderson. *Protecting indigenous knowledge and heritage: A global challenge* (Saskatoon 2000).

Bockgård, Gustav & Håkan Tunón (red.). *Gäller vanligt folkvett också för akademiker?* (Uppsala 2010).

Broberg, Gunnar. *Statlig rasforskning: En historik över Rasbiologiska institutet* (Lund 1995).

Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. *Tri-council policy statement: Ethical conduct for research involving humans* (Ottawa 2010).

Dahlberg, Gunnar & Sten Wahlund. *The race biology of the Swedish Lapps 2: Anthropometrical survey* (Uppsala 1941).

Den mörka och okända historien: Vitbok om övergrepp och kränkningar av romer under 1900-talet (Stockholm 2014).

Denzin, Norman K., Yvonna S. Lincoln & Linda Tuhiwai Smith. ”Introduction: Critical methodologies and indigenous inquiry”, i Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln & Linda Tuhiwai Smith (red.), *Handbook of critical and indigenous methodologies* (Los Angeles 2008) s. 1–20.

Drugge, Anna-Lill (red.). *Ethics in indigenous research: Past experiences – future challenges* (under utg.).

- Drugge, Anna-Lill & Isabelle Brännlund. "Parrhesia as tool for the critical scholar", i Anna-Lill Drugge (red.), *Ethics in indigenous research: Past experiences – future challenges* (under utg.).
- Eriksson, Catharina, Maria Eriksson Baaz & Håkan Thörn. *Globaliseringens kulturer: Den postkoloniala paradoxen, rasismen och det mångkulturella samhället* (Nora 1999).
- Fur, Gunlög. "Ädla vildar, grymma barbarer och postmoderna historier", *Historisk Tidskrift* 119:4 (1999) s. 637–653.
- Gaski, Harald. "Indigenism and cosmopolitanism: A pan-Sami view of the Indigenous perspective in Sami culture and research", *AlterNative* 9:2 (2013) s. 113–124.
- Henderson, James (Sákéj) Youngblood. "The context of the state of nature", i Marie Battiste (red.), *Reclaiming indigenous voice and vision* (Vancouver 2000) s. 11–38.
- Holmnér, Ulla. "Kariesprojektet", i Cecilia Carlén-Nilsson & Ulla Holmnér (red.), *Röster från Vipeholm* (Lund 1998) s. 113–117.
- Hudon, Maui et al. *Te Ara Tika: Guidelines for Māori research ethics: A framework for researcher and ethics committee members* (Auckland 2010).
- Hübinette, Tobias & Catrin Lundström. "Sweden after the recent election: The double-binding power of Swedish whiteness through the mourning of the loss of 'old Sweden' and the passing of 'good Sweden'", *NORA* 19:1 (2011) s. 42–52.
- Jordbruksdepartementet. Regeringsbeslut Jo2010/3528, 2/12 2010 Uppdrag om ett nationellt samiskt forskningsprogram (2010).
- Kalman, Hildur & Veronica Lövgren. "Etik i forskning och etiska dilemman: En introduktion", i Hildur Kalman & Veronica Lövgren (red.), *Etiska dilemman: Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet* (Malmö 2012) s. 7–20.
- Kamali, Masoud. "Ett europeiskt dilemma: Strukturell/institutionell diskriminering", i Paulina de los Reyes & Masoud Kamali (red.), *Bortom Vi och Dom: Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*, SOU 2005:41 (Stockholm 2005) s. 29–69.
- Kuokkanen, Rauna. "From research as colonialism to reclaiming autonomy: Toward a research ethics framework in Sápmi", i *Sáme- ja álgoálbmoidutkama etihkka: Seminára raporta, Kárásjohka* 23.–24.10.2006 (Guovdageaidnu/Kautokeino 2008) s. 48–63.
- Ledman, Anna-Lill. *Att representera och representeras: Samiska kvinnor i svensk och samisk press 1960–2006* (Umeå 2012).
- Loomba, Ania. *Kolonialism/postkolonialism: En introduktion till ett forskningsfält* (Stockholm 2006).
- Lundahl, Mikela. *Vad är en neger? Negritude, essentialism, strategi* (Göteborg 2005).
- Lundborg, Herman & Sten Wahlund. *The race biology of the Swedish Lapps 1: General survey: Prehistory: Demography* (Uppsala 1932).
- Lundmark, Lennart. "Lappen är ombytlig, ostadig och obekväv": *Svenska statens raspolitik i rasismens tidevarv* (Umeå 2002).

- Lundmark, Lennart. *Stulet land: Svensk makt på samisk mark* (Stockholm 2008).
- Mellor, David, Di Bretherton & Lucy Firth. "Aboriginal and non-Aboriginal Australia: The dilemma of apologies, forgiveness, and reconciliation", *Peace and conflict: Journal of peace psychology* 13:1 (2013) s. 11–36.
- Milmaniene, Magali Paula. "La comunidad indígena y sus derechos: Debates en torno a la ética de la investigación en ciencias sociales", *Anuario de investigaciones* 17 (2010) s. 287–297; <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-16862010000100073&script=sci_arttext>, 30/9 2015.
- National Health and Medical Research Council. *Values and ethics: Guidelines for ethical conduct in Aboriginal and Torres Strait Islander health research* (Commonwealth of Australia 2003).
- Porsanger, Jelena. "An essay about indigenous methodology", i Per Bäckström, Kristin Jernsletten & Cathrine Theodorsen (red.), *Nordlit* (2004) s. 105–120.
- Porsanger, Jelena. "Ethical conduct in research involving indigenous peoples: General considerations" i *Sáme- ja álgoálbmotdukkama etihkka: Seminára raporta, Kárášjohka* 23.–24.10.2006 (Guovdageaidnu/Kautokeino 2008) s. 9–23, 24–36.
- Rigney, Lester Irabinna. "A first perspective of Indigenous Australian participation in science: Framing indigenous research towards Indigenous Australian intellectual sovereignty", i *Kurna higher education journal* 7 (2001) s. 1–13.
- Said, Edward W. *Orientalism* (Stockholm [1978] 2004).
- SFS [Svensk författningssamling] 1998:204, Personuppgiftslag.
- SFS [Svensk författningssamling] 2003:460, Lag om etikprövning av forskning som avser människor.
- SFS [Svensk författningssamling] 2008:192, Lag om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.
- Smith, Graham Hingangaroa. "Protecting and respecting indigenous knowledge", i Marie Battiste (red.), *Reclaiming indigenous voice and vision* (Vancouver 2000) s. 209–224.
- Smith, Linda Tuhiwai. *Decolonizing methodologies: Research and indigenous peoples* (London 1999).
- Stordahl, Vigdis *et al.* "Ethical guidelines for Sami research: The issue that disappeared from the Norwegian Sami parliament's agenda?" i *International journal of circumpolar health* 74 (2015), <<http://www.circumpolarhealthjournal.net/index.php/ijch/article/view/27024>>, 30/9 2015.
- Tierney, Patrick. *Darkness in El Dorado* (New York 2000).
- Weijer, Charles, Gary Goldsand & Ezekiel J. Emanuel. "Protecting communities in research: Current guidelines and limits of extrapolation", *Nature Genetics* 23 (1999) s. 275–280.
- Younging, Gregory, Jonathan Dewar & Mike DeGagné (red.). *Response, responsibility, and renewal: Canada's truth and reconciliation journey* (Ontario 2009).

Internetkällor

- Apology to Australia's Indigenous peoples, <<http://australia.gov.au/about-australia/our-country/our-people/apology-to-australias-indigenous-peoples>>, 7/10 2013.
- Belmonterapporten (1979), <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>>, 5/10 2013.
- Centrala etikprövningsnämnden, <<http://www.epn.se/sv/centrala-etikproevningsnaemnden/om-naemnden/>>, 5/10 2013.
- Helsingforsdeklarationen (1996), <<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>>, 5/10 2013.
- Nilsson, Johan, "En studie om hanteringen av Rasbiologiska institutets samling och känsligt material vid Uppsala universitet", Kandidatuppsats i biblioteks- och informationsvetenskap vid Institutionen för biblioteks- och informationsvetenskap/bibliotekshögskolan (Borås 2012), <<http://bada.hb.se/handle/2320/11244>> 9/10 2013.
- Nürnbergkodex (1947), <<http://www.ushmm.org/information/exhibitions/online-features/special-focus/doctors-trial/nuremberg-code>>, 5/10 2013.
- Regeringens proposition 2002/03:50, Etikprövning av forskning, <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Etik-provning-av-forskning_GQ0350/> , 30/9 2015.
- Regionala etikprövningsnämnderna, <www.epn.se>, 5/10 2013.
- Statement of Apology, Kanada, <<http://www.aadnc-aandc.gc.ca/eng/1100100015725/1100100015726>>, 7/10 2013.
- Vägledning till ansökan om etikprövning av forskning som avser människor, <<http://www.epn.se/sv/start/ansoekan/vaegledning-till-ansoekan/>>, 5/10 2013.

Anna-Lill Drugge, f. 1974, doktor i historia vid Vaartoe – Centrum för Samisk forskning, Umeå universitet. Hennes forskningsintressen relaterar till frågor om etik, genus, medie- och utbildningshistoria inom det samiska ämnesområdet. Under perioden 2012–2014 var hon verksam inom ramen för projektet "Etik i teori och praktik – med fokus på samisk tematik". I dagsläget arbetar hon i projektet "Utbildningens demokratisering och 'etnifiering' i svenska Sápmi – 1942 till idag". I tidskriften *Bårjås* har Drugge (då Ledman) bidragit med texten "Att utmana koloniala strukturer – etik i samiskrelaterad forskning" (2012). Hon har också skrivit artikeln "Turning the gaze from 'Them' to 'Us'" i antologin *Under the same sun: Parallel issues and mutual challenges for Sami and Sami peoples and research* (2015). Under våren 2016 publiceras antologin *Ethics in indigenous research: Past experiences – future challenges*, för vilken Drugge är redaktör.
anna-lill.drugge@umu.se

Sammanfattningar på nordsamiska, lulesamiska och sydsamiska

Dutkanetiika ja eamiálbmotdutkan

Soabadanbarggus Ruota girku ja sámiid gaskkas bodii ovdan got ehtalaš áššit gieđahallojit sihke historjjálaš ja dálá konteavsttas. Áššit mat gusket ehtalaš miellaguottuide, vuorjašumiide ja váigatvuodaide soabadanprosessain sierra hámiin máhttá maid čatnat dasa got etihkkajearaldagat gieđahallojit ja ovddiduvvojit akademalaš oktavuodain. Dán artihkkalis sárgojuvvo govva got eamiálbmotdutkan etiika lea hábmejuvvon sihke našuvnnalaš ja riikkaidgaskasaš diedalaš konteavsttas. Go čatná oktii našuvnnalaš ovdáneami ehtalaš sámii dutkama riikkaidgaskasaš diliide guorahallá got ehtalaš veardideamet dutkamis mat gusket eamiálbmotáššiide lea váikkuhan ja váikkuha dutkama legitimizehta ja gaskavuodaide eamiálbmogiid ja eanetlogu gaskkas. Iskamis dárkkistuvvo ruota etihkkageahččalanláhkaásahus, gos dan čanus ehtalaš njuolgadusaide eamiálbmotdutkanii guorahallo ja suorggiduvvo. Artihkkala vuodul digaštallot vejolaš buorit ja heajus bealit mat váikkuhit vejolašvuodaide lasihit sámii iešmearrideami ja dásseárvvolaš fápmogaskavuodaide eamiálbmoga ja eanetlogu gaskkas.

Översättning Miliana Baer

Átsádimetijjka ja álgoálmukátsádibme

Sábadisbargon Svieriga girko ja sámij gaskan aktualiseriduvvá gáktu etijkalasj gátjálvisá giehtadaláduvvi goappátjagá histárjálásj ja dálásjájge aktijvuodan. Ássjijn ma guoski etijkalasj vuojnojdá, gártjesvuodajda, ja vuorrádisajda umasslágásj sábadisprosessajn máhtti aj aktiduvvat gáktu etijkaásse li giehtadaládum ja ávdeduvvam akademak aktijvuodan. Dán artihkkalin gáváduvvá gáktu etijjka álgoálmukátsádimen la ávddánam goappátjagá rijkalasj ja rijkajgasskasasj diedalasj aktijvuodan. Aktida rijkalasj ávdedimev etijka birra sáme átsádimen rijkajgasskasasj vidjurijda ávddájbuvteduvvá gáktu etijkalasj árvvaladdama átsádimen ma guoski álgoálmukássjijda li bájnátjam ja bájnásj átsádime lágalasjvuodav ja gasskavuodav álgoálmuga ja ieneplágo gaskan. Átsádimen gehtjaduvvá

svieriga etijkkagähttalimláhkaásadibme, gánná dan tjanos etijkalasj njuolgadásajda álgoálmukátsádibmáj guoraduvvi ja ávddájbuvteduvvi. Dán tjielggiddje guoradallamis ságastaláduvvá máhttelis ávke ja hieredisá ma bájnati máhttelisvuodajt dahkat lasedum sáme iesjmirredimev ja avtalágásj fábmogasskavuodajt álgoálmuga ja ieneplågo gaskan.

Översättning Barbro Lundholm

Dotkemeetihke jih aalkoealmetjedotkeme

Gosse Svïenske gærhcoe jih saemieh sijjen barkoem eelkin guktie edtjin máahtadidh dellie aaj digkiedin guktie dej etiske gyhtjelassigujmie histovrijsnie jih daaletje tïjjesne giehtelidh. Gyhtjelassh etihken bëjre, guktie ussjedidh, magkerh tjoeperridmieh jih dáeriesmoerh gáávnesieh gosse máahtadidh, aaj etihkegyhtjelassh mejnie akademiske ektiedimmesne barka jih evtete. Daennie artihkelisnie vuesehte guktie etihke aalkoealmetjedotkemisnie sjïdteme dovne nationale jih internationale dotkemisnie. Gosse nationale evtiedimmiem etihken bëjre saemien dotkemisnie internationale tsiehkide vuesehte dellie aaj vuesehte magkerh etiske dáeriesmoerh dotkeme aalkoealmetjegyhtjelassi bëjre gáávnesieh jis edtja dotkemem jaehkedh jih guktie aalkoealmetjh jih jienebelåhkoalmetjh edtjeh ektesne jieledh. Lohkemisnie svïenske laakem etihken bëjre giehtjede, gusnie dejtie etiske njoelkedasside aalkoealmetjedotkemasse kreajnohte jih goerehtalla. Gosse goerehtalleme jih joekehtamme dellie edtja digkiedidh mij buerie jih mij ij buerie dejnie laakine gosse vuartesje magkere nuepie saemide jïjtje rááresjidh jih aalkoealmetjinie jienebelåhkoalmetjigujmie mïrrestalledh.

Översättning Sig-Britt Persson och Karin Rensberg-Ripa