

UPPSALA UNIVERSITET
Institutionen för lärarutbildning
Vetenskapliga traditioner och metoder
inom pedagogisk forskning
D-uppsats 10 p
April 2008

Community-Based Rehabilitation, CBR, i Ryssland

Ett pilotprojekt i Novgorodregionen

Författare:
Anita Hammarberg

Handledare:
Christer Stensmo

Examinator: Lena Kåreland

Abstrakt

I denna studie följs processen när Community-Based Rehabilitation (CBR) introducerades i Novgorodregionen i Ryssland. WHO:s Manual ”*Training in Community for People with disabilities*” översattes till ryska 2001 och möjliggjorde att ett pilotprojekt kunde startas. I arbetet beskrivs hur CBR kom att utformas efter ryska förhållanden. De rehabiliteringsinsatser som erbjöds inom CBR-projektet jämförs också med de traditionella insatserna.

Projektledaren Larissa Samarina har fortlöpande informerat om processen via e-mail. Vid tre tillfällen, i maj 2002, i juli 2003 och i juli 2005 har observationer, samtal och intervjuer genomförts i Novgorod, vilket också bidragit till kunskap om processen och projektets resultat.

Det har visat sig fullt möjligt att använda CBR-stategin i Ryssland. De barn, föräldrar och personal som ingått i projekten rapporterar entydigt positiva resultat. Både att träningen ger resultat och att familjerna får inflytande över sin egen situation.

Nyckelord: CBR, Community-Based Rehabilitation, Ryssland, funktionshinder, rehabilitering

Förord

Ett stort tack vill jag rikta till Larissa Samarina utan vars hjälp jag inte kunnat genomföra denna studie. Hon har låtit mig följa verksamheten, med avseende på CBR, i Novgorodregionen och alltid tagit sig tid att diskutera och svara på mina frågor. Jag vill också tacka alla, både barn och vuxna, som jag lärt känna i Ryssland och som så självklart delat med sig av sina tankar, sina upplevelser och sitt arbete. Min familj och mina kollegor på Folke Bernadottehemmet är värda ett stort tack eftersom de tålmodigt stått ut med att jag både rest till Ryssland och också ofta haft mina tankar där. Jag vill också tacka Ture Jönsson som lärt mig mycket och som på olika sätt gett mig sitt stöd. Roland Forsberg vill jag tacka för all uppmuntran och hjälp. Ett stort tack riktar jag också till min handledare Christer Stensmo.

INNEHÅLL

Abstrakt.....	2
Förord.....	3
1. Inledning.....	6
2. Bakgrund.....	8
2.1 Några begrepp.....	8
2.2 CBR-strategin	8
2.3 Inclusive Education.....	10
2.4 Synen på personer med funktionshinder i forna Sovjet.....	10
2.5 Situationen för barn med funktionshinder i Ryssland.....	11
2.6 Situationen för barn med funktionshinder på institution.....	14
2.7 CBR-pilotprojekt i Novgorodregionen.....	18
3. Syfte och frågeställningar.....	20
4. Metod.....	21
4.1 Val av undersökningsobjekt.....	21
4.2 Tillträde till forskningsområdet.....	21
4.3 Forskningsprocess.....	21
4.4 Etiska överväganden.....	22
4.5 Insamling och bearbetning av data.....	23
5. Resultat.....	24
5.1 Introduktionsprocessen av CBR i Novgorodregionen.....	24
5.2 Möjligheter och svårigheter.....	27
5.3 Jämförelse mellan CBR-projektet och traditionella ryska insatser.....	28
5.4 CBR-projektets påverkan på barnen med funktionshinder och deras familjer. Rehabiliteringseffekter.....	29
6. Diskussion kring metod och resultat.....	31
6.1 Diskussion.....	31
6.2 Avslutande reflektioner.....	34

7. Referenser.....	36
8. Bilagor.....	39

1. Inledning

Under nästan hela 1970-talet var jag barn- och ungdomsledare i FUB, Föreningen för Utvecklingsstörda Barn (numera För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna). Det ledde till att jag började engagera mig för hur situationen i samhället såg ut för personer med begåvningshandikapp. Jag har alltså följt utvecklingen i Sverige, från institutionsvård via normalisering till integrering och ser nu fram mot vidare utveckling när begreppet "inclusion" på allvar börjat diskuteras. Som forskollärare och specialpedagog har jag särskilt intresserat mig för utbildningsfrågor.

Åren 1996-97 deltog jag i ett Sida-projekt i Vitryssland (eg. Belarus). Jag tillbringade sju perioder à 2-3 veckor i Vitryssland under dessa år. Jag som specialpedagog, en arbetsterapeut och en sjukgymnast jobbade tillsammans med föräldrarna i BelAPDI (Föräldraföreningen för Handikappade Barn i Vitryssland). Övergripande mål för projektet var bl.a. att arbeta för ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för barn med funktionshinder och deras familjer, att stödja och upprätta ett grundläggande habiliteringsarbete samt att främja ökad delaktighet för barn med funktionshinder i skola och övrigt samhällsliv. Mammorna i föräldraföreningen hade, mot alla odds, vägrat lämna bort sina barn och försökte starta olika alternativ till institutionsvård. Redan på ett tidigt stadium presenterade vi Community-Based Rehabilitation (CBR) för BelAPDI. Helander (1993) säger att "CBR är en strategi, som syftar till att nå alla handikappade med all väsentlig service; skapa bättre tillgång till undervisning, utbildning och arbete, och bättre försvara och utveckla de mänskliga rättigheterna för personer med funktionsnedsättningar" (s 1).

BelAPDI:s styrelse jämförde olika metoder och kom fram till att de ville pröva CBR-strategin. Ordföranden skrev till Ture Jönsson, dåvarande FN-expert i Genève med en begäran om hjälp att utveckla CBR i Vitryssland. Det resulterade i att Ture Jönsson bl.a. höll ett seminarium om CBR för beslutsfattare i landet samt att han blev inbjuden att tala på "International Conferens-Medical, Professional-Rehabilitation of Sick and Disabled".

Tillsammans med BelAPDI hade vi i projektet kontakter med bl.a. socialministeriet, hälsovårdsministeriet, borgmästaren och lokala myndighetspersoner i Minsk och fick ett positivt gensvar. Det fanns också långt framskridna planer på att starta ett CBR-pilotprojekt i ett bostadsområde i Minsk. Vi hade kontakt med en skola, ett daghem, en föräldragrupp och en poliklinik (vårdcentral) i området. Allt detta rann ut i sanden, troligtvis p.g.a. den politiska situationen. Under 1997 märkte vi en rädsla och oro för förändringar som vi antog berodde på den hårdnande diktaturen. CBR bygger på demokratiska principer vilket naturligtvis inte mottas väl i en diktatur.

Under projekttiden påbörjades en översättning av WHO:s CBR Manual: *Training in Community for People with disabilities*. En liten grupp diskuterade hur anpassningen till inhemska förhållanden skulle göras. Även detta arbete avbröts.

Översättningsarbetet i Belarus stöddes av ¹Hälso- och sjukvårdens Östeuropakommitté, ÖEK, som också planerade att trycka materialet. ÖEK hade sedan tidigare kontakter med Early Intervention Institut i St. Petersburg och där blev man intresserad av CBR och kom senare att avsluta översättningen och anpassningen till ryska förhållanden. Man trodde på idén med CBR men inte för att användas i en storstad som St Petersburg som har ett ganska utvecklat rehabiliteringssystem, men väl på landsbygden. Early Intervention Institute har ett stort kontaktnät och man presenterade CBR för Early Intervention Center i Novgorod som i sin tur också blev intresserade.

¹ Hälso- och sjukvårdens Östeuropakommitté (ÖEK) är en ideell, allmännyttig förening som erhåller huvuddelen av sina medel från Sida, ÖEK initierar och stödjer samarbete mellan svenska organisationer och motsvarande parter i de baltiska länderna och nordvästra Ryssland. Stödet är inriktat på långsiktig kunskapsupbyggnad och kompetens- och metodutveckling inom hälso- och sjukvård samt nära liggande sociala områden. Arbetet ska ses som ett led i pågående reformverksamheter i berörda länder.

När WHO:s CBR Manual: *Training in Community for People with disabilities* trycktes i en provversion på ryska, hösten 2001, var man beredd att påbörja ett pilotprojekt i Borovichi, en mindre stad i Novgorodregionen.

Helander (1993) anser att

CBR-strategin måste vara flexibel; det finns inga färdiggjorda lösningar. I varje land där denna strategi tillämpas måste man ta hänsyn till sociala, kulturella och ekonomiska faktorer, existerande service och personal, graden av ekonomisk, social och politisk utveckling samt landets och de handikappades egna prioriteringar och politik (s 1).

Naturligtvis var jag mycket intresserad av att följa processen när man startade ett pilotprojekt i Ryssland. Jag var nyfiken på hur CBR- strategin skulle komma att utformas och fungera i en rysk kontext.

2. Bakgrund

2.1 Några begrepp

Forna Sovjet respektive Ryssland

För att skilja på olika historiska skeenden använder jag ”forna Sovjet” när jag avser staten Sovjetunionen och ”Ryssland” när jag avser staten som bildades 1991, efter Sovjets fall.

Rehabilitering respektive habilitering

I Sverige skiljer vi på rehabilitering och habilitering. Rehabilitering används när vi talar om olika former av behandling som syftar till att träna personer som förvärvat en skada eller ett funktionshinder så att en så god återanpassning som möjligt till tidigare liv och verksamhet kan ske. När det gäller barn som redan vid födelsen har en skada, eller som skadas tidigt, kallar vi det inte rehabilitering/återanpassning utan istället används begreppet habilitera, vilket innebär att man gör det möjligt för barnet att leva ett så normalt liv som möjligt.

Internationellt gör man oftast ingen skillnad på om funktionshindret är medfött eller förvärvat utan begreppet rehabilitering används i båda fallen. Därför har jag valt att i denna uppsats följa den internationella begreppstillämpningen och använda termen rehabilitering i båda betydelseerna.

Community-Based Rehabilitation (CBR)

Det finns ingen bra svensk översättning av Community-Based Rehabilitation (CBR). Ibland används ”bybaserad rehabilitering” men det är inte helt korrekt eftersom CBR också används i urbana miljöer. Det engelska ordet ”community” har heller ingen direkt motsvarighet på svenska. Dessa översättningssvårigheter har resulterat i att man oftast även på svenska använder begreppet Community-Based Rehabilitation eller förkortningen CBR, vilket jag också valt att göra.

”Community” syftar på en lokal geografisk area; en by, ett bostadsområde, ett kvarter osv.

”Based” syftar på att verksamheten är baserad i den lokala geografiska arean. Det är ingen utifrån som ”äger” och driver verksamheten utan den ”ägs” av lokalbefolkningen. Jönsson (1997) påpekar att ”Det grundläggande i CBR-begreppet är att rehabiliteringsinsatserna är en lokal solidaritetsinsats. Det är ingen utifrån som tvingat det på dem eller som ”äger” och driver verksamheten” (s 22).

”Rehabilitation” syftar både på traditionell träning och på att funktionshindrade ska få samma möjlighet att bli självständiga samhällsmedborgare med samma rättigheter och möjligheter till utbildning, jobb och socialt liv som andra människor.

2.2 CBR-strategin

CBR-strategin utvecklades av WHO:s handikappenheter under ledning av läkaren Einar Helander och har i över två decennier använts av WHO i samarbete med andra FN-organ. Strategin bygger på en studie rörande funktionshindrades situation i u-länder som WHO gjorde på 1970-talet. I den studien fann man att väldigt få personer med funktionshinder hade tillgång till rehabilitering och att den rehabilitering som fanns var väldigt dyr. Man såg också många goda exempel på spontana rehabiliteringsinsatser utförda av personer med funktionshinder eller av deras familjemedlemmar, t.ex. i form av egenproducerade hjälpmedel. När man samlade sådana exempel och analyserade dem upptäckte man att föräldrar, andra familjemedlemmar, grannar och andra kringboende spelade en mycket viktig roll i de funktionshindrades liv. Utifrån detta föddes idén att skapa Community-Based Rehabilitation.

Ett team från WHO (Helander, E. Mendis, P. Nelson, G. och Goerdt, A.) skrev "*Training in Community for people with disabilities*" som utkom 1979. Materialet testades sen i många länder, reviderades och utvecklades vidare och finns nu översatt till över 50 olika språk. Den innehåller 30 olika "Training package" som vänder sig till personer i alla åldrar och med alla typer av funktionshinder. Materialet innehåller också "Guides" till personer som själva har ett funktionshinder, till lärare som ska undervisa barn med funktionshinder, till "rehabworkers" (CBR-medarbetare) som ska stötta familjerna och till "the Community Rehabilitation Committee". Manualerna är skrivna på ett enkelt språk och innehåller många illustrationer.

CBR bygger på att den basala träningen utförs av någon förälder eller annan familjemedlem. Till sitt stöd har de "rehabworkers" (CBR-medarbetare). Dessa har som uppgift att ge kunskap och praktisk utbildning till den som ska utföra träning i hemmet. Deras uppgift är att besöka familjerna i sitt område, identifiera personer med funktionshinder och bedöma deras behov av rehabilitering. Med hjälp av instruktionerna i "Training package" instrueras föräldern hur träningen ska genomföras. "Rehabworkers" (CBR-medarbetare) följer sen träningen och utvärderar denna med hjälp av de formulär som finns i manualen.

Förutom att ge personer med funktionshinder adekvat träning syftar CBR till att integrera funktionshindrade i samhället. Detta följer helt den intention som bl.a. uttrycks i FN's Standard Rules som antogs 1993: "Människor med funktionsnedsättningar är samhällsmedborgare och har rätt att få stanna kvar där de bor. De bör få det stöd de behöver inom de reguljära systemen för utbildning, hälso- och sjukvård, arbetsmarknad och social service" (s 11).

CBR baseras på solidaritet, delaktighet och mänskliga rättigheter. Helander (1999) påpekar:

Rehabilitation includes all measures aimed at reducing the impact of disability for an individual, enabling him or her to achieve independence, social integration, a better quality of life and self-actualization. Rehabilitation includes not only the training of disabled people but also interventions in the general system of society, adaptations of the environment, protection of human rights and empowerment.

Protection of human rights is an obligation for the authorities of each country, for its communities and for every citizen. Disabled people shall have the same rights to a life in dignity as others, and there must be no exceptions. Special attention may be needed to ensure the following: access to health and social services; to education: ability training and income generation opportunities; to housing, transportation and to buildings; to information; to cultural and social life, including sports and recreational facilities; to representation and full political involvement in all matters of concern to them (sid. 8).

En lokal "Community Rehabilitation Committee" är ansvarig för planering och lokalt stöd till CBR-programmet. Den kan bestå av lokala ledare och personer som är intresserade av att stödja funktionshindrade. Givetvis ingår i denna kommitté även personer med funktionshinder och föräldrar till barn med funktionshinder. Kommittén har en viktig funktion när det gäller informations- och upplysningsverksamhet kring handikappfrågor samt att samordna olika verksamhetsinsatser som t.ex. skola, hälsovård och social service.

CBR är en kostnadseffektiv strategi som gör att fler personer med funktionshinder kan få tillgång till rehabiliteringsinsatser. Man räknar med att ca 70 % av alla funktionshindrade i världen kan få meningsfull rehabilitering "in community". Men vissa personer med funktionshinder kan behöva mer hjälp och stöd utifrån av t.ex. distriktshälsovård eller andra specialistinsatser. Därför är stöd på regional och nationell nivå en nödvändig förutsättning för ett lyckat resultat.

Enligt Jönsson (1996)

innefattar CBR- modellen koordinerade insatser på alla nivåer och ett utnyttjande av alla tillgängliga resurser på ett realistiskt och ekonomiskt möjligt sätt. På så sätt garanterar man att verksamheten kan nå alla som behöver den och att den kan fortsätta fungera även efter det att eventuell starthjälp har dragits bort (s 310).

2.3 Inclusive Education

Det finns många länder där barn med funktionshinder inte får någon utbildning alls. I andra länder har man skapat ett parallellt skolsystem för barn med funktionshinder och barn med särskilda behov, specialundervisning. Det är då lätt att hänvisa alla barn med funktionshinder och särskilda behov dit. Den vanliga skolan behöver inte anstränga sig för att hjälpa till utan man hävdar att det är specialundervisningens problem. I Ryssland finns många barn som är helt hänvisade till olika specialskolor men det finns också många barn som helt saknar möjlighet till utbildning.

I FN's Standardregler (1993) säger man att "utbildning av personer med funktionshinder ska vara en integrerad del av utbildningssystemet". I Salamancadeklarationen (1994) uppmanas regeringarna att "ta till sig principen om inclusive education". Mossberg² (2004) påpekar:

Tidigare talade man om integrering men nu har man tagit ytterligare ett steg och talar om inclusion. Det finns en viktig skillnad mellan integration och inclusion. Det är att integration förutsätter segregation. För att bli integrerad måste man först bli segregerad. När vi talar om inclusion är alla med från början.

Salamancadeklarationen fortsätter: "De barn som behöver specialundervisning måste ha tillgång till den ordinära skolan som ska tillgodose dem med barncentrerad pedagogik för att möta deras behov." Inclusive Education tillåter barn med funktionshinder att bo med sin familj eftersom de kan undervisas i en skola nära hemmet, precis som alla andra barn kan.

Att öppna det vanliga skolsystemet för barn med funktionshinder är inte en lätt uppgift. Det innebär inte bara att flytta barn från existerande specialundervisning till ett ordinarie klassrum. Först måste det existerande skolsystemet reformeras. Man behöver förändra lärarutbildningen, skapa en flexibel läroplan och skapa olika stödfunktioner, t.ex. resurslärare.

2.4 Synen på personer med funktionshinder i forna Sovjet.

Under kommunisttiden fanns officiellt inga människor med funktionshinder i Sovjet. I det utopiska Sovjet fanns bara friska, lyckliga människor och inga avvikande eller svaga individer fick finnas. Personer med funktionshinder sågs som en skymf mot systemet, förnekades och gömdes undan på stora institutioner på landsbygden. Poängen var att avskilja alla individer som var "defekta" från samhället i övrigt. Institutionsplaceringen skedde ofta direkt efter födseln. Med stöd av en lag som sa att staten tar hand om alla "defekta" barn var det lätt att övertala föräldrar att det var det bästa alternativet. Kuzhevnikova (1998) berättar:

Socialistic society was a utopia about a society without classes; it should embrace "all" human beings. In reality there was a very important restriction, "all" meant "all suitable". Those not able to correspond to this criterion were pushed out of society and treated in a way that almost reduced the risk to nil that they would confront the society with their

² Tidigare hette jag Anita Mossberg.

disability. The wall of the institution were a protection for society-a protection implying that you were not disturbed the misery of human beings in the midst of utopia (s 5).

Det växte fram en vetenskap, defektologi, vars främsta syfte var att identifiera defekter hos individer och undanröja dessa. De som avvek på något sätt utsattes för ”korrektion” i hopp om att de skulle bli ”normala”. En hel kader av defektologer utbildades för detta ändamål. 1929 etablerades Defektologi Institutet i Moskva där L. S. Vygotsky var ledande utvecklingspsykolog. Syftet, som nog var gott, var att hjälpa så många barn som möjligt att uppnå normal utveckling men detta fick förfärliga konsekvenser i en stat som Sovjet. Börjesson (2001) anser om defektologi:

Tyngdpunkten för utvecklingen av denna kvasivetenskapliga och starkt ideologipräglade kunskapssyn - var - och är - alltså universitetet i Moskva. Det är härifrån som modervetenskapen defektologi - med huvudansvar för utbildningen av neurologer, specialpedagoger och psykologer - har sitt absoluta centrum. Genom att Moskvauniversitetet hade och fortfarande har en särskild granskningsfunktion beträffande att godkänna eller att underkänna avhandlingar och vetenskapliga arbeten kan åsiktskontrollen förlängas och naturligtvis också befastas vid övriga universitetsinstitutioner. Så upprättar man en tankehegemoni och så försvarar kadrer av forskare och kliniskt verksamma ett system som befordrar dem själva till positioner med makt och ekonomiska förmåner. Så överlever ett system de mest genomgripande och omvälvande politiska förändringar i ett samhälle (s 15).

Alla barn på institutioner bedömdes och diagnostiserades av den Medicinska-Psykologiska-Pedagogiska Kommissionen vid ca 4 års ålder. Kommissionen bestod av psykologer, psykiatriker, defektologer, neurologer och barnläkare. Kuzhevnikova (1998) berättar vidare:

According to defectological science, diagnostics have a scientific purpose or, at least, the diagnostic system are crowded with negative values and prejudices regarding the person with disabilities, not for a second looking for potential but only for the defect within person. When it comes to children with disabilities, the intention is always to reach the final point of the diagnosis; the differentiation between those children who are “able to learn” and those children who are “uneducable.” This final point of diagnosis is however the starting-point for the maltreatment for the majority of children in orphanages and other institutions (s 4).

Bedömningskommissionens främsta uppgift var alltså att skilja på ”bildbara” och ”obildbara” barn. De bildbara (”normala” och ”debila”) placerades på institutioner som löd under Undervisningsministeriet. ”De obildbara” (”imbecilla” och ”idioter”) placerades på institutioner som löd under Ministeriet för arbetsmarknad och social utveckling. Där utsattes barnen för psykisk och fysisk vanvård och bristen på stimulans och mänsklig omvårdnad var total.

När Medicinska-Psykologiska-Pedagogiska Kommissionen avgjorde vilka barn som var ”bildbara” eller inte hamnade barn med rörelsehinder i gruppen ”obildbara” oavsett sin kognitiva förmåga. Kategorin ”barn som är obildbara” innefattar också ”barn som inte kan ta hand om sig själva”. Barn med rörelsehinder förväntades inte kunna ta hand om sig själva och hamnade därför i denna kategori.

Även barn som bodde hemma och var sent utvecklade eller uppvisade utvecklingsavvikelser måste bedömas av den Medicinska-Psykologiska-Pedagogiska-Kommissionen för att kunna ”få hjälp”. Denna kunde bestå av träning av defektolog, plats på specialförskola eller specialskola eller institutionsplacering. Eftersom det inte fanns någon service eller stöd till föräldrarna blev valet ofta att lämna bort barnet.

2.5 Situationen för barn med funktionshinder i Ryssland

Vill man vara optimistisk så kan man säga att utvecklingen går sakta framåt. Det finns en mängd goda exempel runt om i landet, t.ex. det arbete som bedrivs och sprids från Early Intervention Institute i St Petersburg och det arbete i Novgorodregionen som jag har fått förmånen att följa.

Vill man vara pessimistisk så kan man säga att allt är sig likt sedan kommunisttiden. Situationen för barn med funktionshinder är inte mycket bättre tio år efter Sovjets fall, trots att lagstiftningen förändrats i positiv riktning. Ryssland har numera en framsynt lagstiftning inom den sociala barnvårdens område. I mitten av 1990-talet startade t.ex. president Jeltsin två federala program, "Children of Russia" och "Fundamental Directions of State Social Policy for Improving the Position of Children in the Russian Federation to the year 2000". Landet har också anslutit sig till och ratificerat alla relevanta internationella konventioner. Men det är en uppseendeväckande stor klyfta mellan teori och verklighet.

Fortfarande skiljer man ut "defekta" barn från övriga samhället. De Medicinska-Psykologiska-Pedagogiska Kommissionerna finns kvar och har fortfarande stor makt att bestämma över barnens framtid.

Föräldrar övertalas fortfarande att lämna bort sina barn och stödet till familjer som behåller sina barn hemma är fortfarande litet eller obefintligt. Attityderna har inte heller förändrats nämnvärt.

I Document of the Worldbank (2002) påstås:

Bringing up a child with a disability is a demanding task, particularly in an environment where disability is stigmatized, and there is a tendency to isolate people with disabilities from general population; public financial assistance is insufficient and often not delivered; social care, support, and rehabilitation services are scarce; mothers often have to quite their job to stay with a child who has a disability; and fathers tend to leave a family soon after such a child is brought home, which in most cases results in severe poverty for the mother and child (s 107).

Barn med funktionshinder är utestängda från den vanliga undervisningen. Specialförskolor, specialskolor och institutioner finns kvar. Barn med svår utvecklingsstörning anses fortfarande vara "obildbara" och får ingen undervisning alls. Enligt Russian Country Report (2003) gällde detta för 293 000 barn år 2001. Barn med lindrig utvecklingsstörning hänvisas till internatskolor för att få utbildning. 2001 bodde och undervisades mer än 50 000 barn på internat, enl. Russian Country Report (2003). Barn med rörelsehinder har inte rätt att gå i den vanliga skolan ens om de är normalbegåvade. De har rätt till hemundervisning ett fåtal timmar i veckan annars är de hänvisade till de internatskolor för barn med CP som finns.

Med avseende på institutioner ser situationen fortfarande likadan ut i början på 2000-talet. Situationen är kanske till och med värre! Det nya ryska samhället saknar kompetens och ekonomiska resurser att förändra förhållandena och man ser inte någon positiv utveckling.

Trots kraftigt sjunkande födelsesiffror (1995 fanns det totalt 37 115 000 barn, enligt Världsbanken och 2001 fanns det totalt 31 600 000 barn enligt Russia Country Report) ökar antalet registrerade barn med funktionshinder!

Antalet omhändertagna barn ökar bl.a. beroende på många föräldrars sociala och ekonomiska oförmåga att ta hand om ett barn med funktionshinder. Barn från socialt utsatta familjer ges ibland en diagnos för att kunna placeras på institution. Diagnosen är diffus och vanligtvis säger man sig ha sett "onormala symptom i nervsystemet som kan leda till mentala funktionshinder".

Situationen förvärras av att samtidigt som antalet omhändertagna barn ökar så har resurserna krympt. Det socialpolitiska systemet är en sektor som drabbats hårt av

den offentliga sektorns förfall i Ryssland och den sociala barnhemsvården är dessutom lägst prioriterad inom sektorn. Små resurser avsätts till barnhemmen med låga löner för personalens del och ren misär för barnens vidkommande som följd.

På grund av den förfärliga situationen för barn med funktionshinder har många organisationer undersökt fakta och skrivit rapporter där de beskrivit situationen för att försöka få en ändring till stånd. Human Rights Watch är en världsomspännande organisation som bevakar att de mänskliga rättigheterna följs. Deras rapport "Abandoned to the State. Cruelty and neglect in Russian Orphanages" (1998) har haft stor betydelse. I sin sammanfattning säger de:

The evidence gathered and presented in this report shows that Russian policies toward abandoned children impose an invidious discrimination due to their status as orphans or "social orphans". This effectively relegates them to an underclass, in clear violation of the fundamental principles of international human rights treaties to which the Russian Federation is obligated. The stigma of abandonment or disability, when compounded by an official diagnosis of mental retardation, subjects Russian children to prejudicial stereotypes of ineducability and inherited deviance. These, in turn, spawn a cycle of instructional neglect and further debilitations, resulting in a denial of such fundamental rights as education and health care; the right not to be cruelly punished and degraded; the right to vote; and in some cases, the right to life (kap. IX s 1).

Mental Disability Rights International, MDRI:s, en organisation som bevakar rättigheter för personer med intellektuella funktionshinder, avslutar sin rapport "Children in Russian's Institutions: Human Rights and Opportunities for Reform"(1999) med att rekommendera:

MDRI's major recommendation is that Russian Federation should commit itself to a policy of community integration. To implement this new policy, appropriate authorities must create a network of community-based services and support system to permit children to live, grow, and receive an education in the community. This system will end the unnecessary break-up of families and will help prevent mental disabilities that are caused by children's institutionalization. Educational system must also be reformed to permit integration of children with mental disabilities within mainstream schools and classes. Ultimately, every child should grow up with a family and no child should ever have to be placed in an institution (s 3).

Ryssland var, 1990, ett av de första länder som ratificerade Barnkonventionen. Konventionen har status av lag för de länder som ratificerat den och varje land måste inlämna en skriftlig redogörelse hur man tillämpar konvention och också ställa upp för en utfrågning av FN-kommittén. Ryssland har inlämnat rapporter 1992, 1997, 2002 och 2005. Human Rights Commission i Geneve följer upp hur Barnkonventionen efterlevs. 1999 kommenterar de situationen i Ryssland (med avseende på artikel 23 som handlar om barn med funktionshinder) så här:

The Committee is concerned with the situation of children with disabilities, and especially with the situation of children with mental disabilities and children living in institutions. In particular, the Committee is concerned with the current diagnostic system and practices, with conditions for disabled children living in institutions, with the lack of adequate professional assistance for the development, treatment and rehabilitation of children with disabilities, and with the slow process of inclusion of children with disabilities in mainstream education.

The Committee encourages the State party to pursue its efforts to improve the early diagnosis of children with physical and mental disabilities, and to prevent as much as

possible their placement in institutions. It further recommends the strengthening of professional treatment services and the support and counseling provided to families in order to enable children to live at home and to promote their social inclusion.

The Committee encourages the State party to strengthen its efforts to benefit from international co-operation, according to Article 23 paragraph 4 of the Convention, with a view to enhancing policies on the inclusion into society of these children (s 6).

2003 bekräftade Amnesty International i sin rapport "Rought Justice" (2003) att situationen för barn med funktionshinder i Ryssland tyvärr inte förbättrats:

Needs of children with mental disabilities are low down on the priorities for health care in Russian Federation, and the budget and staffing allocated to the institutions housing them are minimal. The children live in close confinement with little or no sensory stimulation in conditions that they are not only cruel, but degrading. Because they are diagnosed as "uneducable", no effort is made to help them become self-sufficient or fulfil their potential (s 63).

Amnesty International is concerned that children with mental disabilities in the Russian Federation are being deprived of their right to liberty in unfair procedures. They are losing their right to an education and their right to a family life, and living in institutional conditions that do not respect their inherent dignity (s 69).

2.6 Situationen för barn med funktionshinder på institution

I inledningen till "Barn på institution. Internationellt utvecklingssamarbete. UD" säger dåvarande biståndsminister Maj-Inger Klingvall (2001):

Det är inte bra för barn att växa upp på institution. Det vet vi. Både av erfarenhet och väldokumenterade forskningsresultat. Separationen från föräldrarna sätter spår i barnen. Till detta ska läggas institutionernas isolering från övriga samhället, den bristande stimulansen och för lite vuxenkontakt som leder till att barn inte får sina grundläggande behov tillgodosedda (s 3).

Enligt Världsbanken (1999) fanns 1995 totalt 37 115 000 barn i Ryssland. Av dessa levde 337 527 på institution. Av barnen som levde på institution var 231 433 funktionshindrade.

Tanken svindlar!

Liknande siffror rapporteras i Russian Country Report (2003) där det sägs att 2001 fanns det 19 357 barn i åldern 0-4 år på de institutioner som Hälsovårdsministeriet ansvarar för, mer än 50 000 barn i åldern 4-18 år bodde och undervisades på de institutioner som Undervisningsministeriet ansvarar för och 293 000 barn i åldern 4-18 år på de institutioner som Ministeriet för arbetsmarknad och social utveckling ansvarar för.

Ansvaret för institutionerna delas således mellan flera olika myndigheter. Börjesson (2001) rapporterar:

Det finns tre överordnade myndigheter som ansvarar för barnhemsvården i Ryssland och som för statistiska uppgifter om denna vård. Det är Hälsoministeriet som svarar för vården av övergivna barn från födseln till fyraårsåldern; därefter övergår barnet antingen till institutioner under Undervisningsministeriets ansvar eller till institutionsvården under Ministeriet för arbetsmarknad och social utveckling (s 13).

Endast en liten del av de barn som bor på institutioner är föräldralösa. I Östeuropa och i det forna Sovjet uppskattas endast två till tre procent av institutionsboende barn vara föräldralösa. När ett barn föds med ett funktionshinder ges föräldrarna inte så stort val. Många föräldrar

uppmuntras/övertalas av personalen vid förlossningskliniken att lämna bort sitt barn. För de allra flesta är det omöjligt att behålla sitt barn med funktionshinder i hemmet av ekonomiska skäl. Föräldraersättning till föräldrar med ett barn med funktionshinder är mycket låg i den mån det ens finns. Oleg Mirnonv, The Federal Human Rights Commissioner, sa 2001 i "Report on the Rights and Opportunities of the Disabled" att personer med funktionshinder och familjer med funktionshindrade barn tillhör den fattigaste socialgruppen i landet.

Även attityderna i samhället försvårar familjens situation. Man skäms för att ha fått ett barn med funktionshinder. Dessa faktorer i samverkan med att det finns en lag som säger att samhället är skyldigt att ta hand om "defekta" barn bidrar till att föräldrarna överger sina barn. Barnet med funktionshinder överlämnas till barnhemmet inom ett par veckor efter födelsen och sannolikheten är hög att barnet sedan kommer att leva hela sitt liv på institution. Däremot är sannolikheten liten att barnet överlever till vuxen ålder. På grund av den behandling barnen utsätts för är det många barn med svåra funktionshinder som dör före 18 års ålder. De som överlever blir överförda till internat för vuxna.

Att få ett barn med funktionshinder leder ofta till skilsmässa om modern vill behålla barnet men fadern vill lämna bort det. Modern blir oftast ensamstående och har därför svårt att arbeta vilket leder till fattigdom. När jag för första gången anlände till Minsk i Belarus (Vitryssland) möttes jag av en läkare som var aktiv i föräldraföreningen för handikappade barn och som hade en dotter med Downs Syndrom. När jag upptäckte att hon hade sin dotter inlåst i ett rum i lägenheten hela dagarna blev jag förskräckt och undrade hur jag skulle kunna samarbeta med någon som behandlade sitt barn så illa. När jag några dagar senare för första gången besökte en institution förstod jag att hon i själva verket var en hjälte som hade räddat sin dotter från ett liv som "sängliggande" på en institution. Hennes man hade lämnat henne när dottern föddes och eftersom hon inte hade några släktingar i staden så var hon tvungen att lämna flickan ensam för att kunna arbeta och få en inkomst för att överleva.

Den stora gruppen barn som placeras på barnhem för barn i åldrarna 0-4 år har bedömts som "sena i utvecklingen". De placeras på barnhem i väntan på den avgörande diagnostiska bedömningen som görs i fyraårsåldern. Jag har besökt flera sådana institutioner och sett mängder av barn som troligtvis inte alls hade funktionshinder vid placeringen men som kommer att få det p.g.a. den behandling de utsätts för. Human Rights Watch (1998) säger att "även i det bästa utfallet så blir de barn, som är i det närmast normala, i praktiken utvecklingshämjade efter fyra års kollektivbehandling och berövade ett individuellt bemötande. Ett alarmerande stort antal av dessa barn får den självuppfyllande diagnosen förståndshandikapp". Grunewald (2003) påstår: "The institutional environment itself creates additional handicaps that will mark the person for the rest of his or her life. It is primarily the emotional and social development that is hampered".

Vid fyra års ålder avgör graden av funktionshinder barnets vidare öde. Alla barn på barnhem bedöms av Medicinskt-Psykologiskt-Pedagogiska Kommissionen. De barn som betraktas som "bildbara" flyttas till institutioner som Utbildningsministeriet ansvarar för och där får de utbildning.

De barn som betraktas som "obildbara" placeras på stora institutioner på landsbygden som Ministeriet för arbetsmarknad och social utveckling ansvarar för. Barnen bor i stora sovsalar och får sällan eller aldrig gå ut. Barn med svåra funktionshinder placeras på en avdelning för "sängliggande barn". I den gruppen finns många barn med Downs Syndrom och Cerebral Pares. De förvaras sängliggande, instängda i sina spjålsängar. De får mat och man byter på dem men de får ingen stimulans och ingen personlig kontakt. De uppmuntras inte till aktivitet och man talar inte till dem. Ingen förväntar sig några framsteg eller någon utveckling hos dessa barn. Bristen på stimulans leder till självstimulerande och/eller självskadande beteende. Mossberg (2000):

When we still had institutions for children with severe Mentally Retardation in Sweden we tough that selfstimulation and selfdestructive activities were more or less a part of the

diagnosis since almost all of them acted that way by e.g. banging the head in the wall or otherwise hurting themselves or sitting rocking the body etc. Today we see very little of such behaviour and we have learnt that this was mainly the result of lack of stimulation and emotional contacts which was so typical for their life in big, impersonal institutions.

Ungefär 20 % av barnen på institutionerna för "obildbara" beräknas vara "sängliggande". Begreppet "sängliggande barn" innebär att barnen kommer att ligga till sängs tills de dör. På ett barnhem i Estland som jag besökte fanns en grupp sängar i mitten av rummet där de barn som fortfarande var ganska pigga låg. Runt väggarna fanns trevåningssängar där barnen vistades sin sista tid i livet. Barnen i nedersta sängen fick mat och rena kläder. När de försämrades och inte kunde äta längre flyttades de upp en våning. De barnen grät och gnydde förtvivlat. I de översta sängarna låg de barn som inte ens orkade gråta längre. För dem fanns bara en sak att vänta på - att få dö.

När jag arbetade i Minsk, Vitryssland fick vi mitt under ett möte veta att en bil var på väg för att hämta oss till ett barnhem utanför staden. Vi förstod inte varför eftersom vi besökt detta barnhem bara några dagar tidigare. Vid ankomsten fick vi veta att direktören var bortrest och nu ville de visa oss något. Vi fördes skyndsamt genom korridorerna och en kvinna hämtade en nyckel för att låsa upp en dörr. Det vi fick se i rummet innanför den låsta dörren kommer för alltid att finnas kvar på våra näthinnor. Fönstren var igenspikade och innan våra ögon vant sig vid mörkret var det svårt att se något. På golvet och runt väggarna satt och låg barn. En del barn var nakna, en del fastbundna och några bar tvångströja. Mitt i rummet stod en vitklädd kvinna och vaktade barnen som tillbringade all sin tid i detta mörka, kala rum, utan möbler. Av förståeliga skäl brukar detta inte visas för besökande utlänningar. Jag är övertygad om att liknande rum finns på de flesta internat för "obildbara" barn. Det stämmer väl med andras iakttagelser som rapporterats från Ryssland. Mental Disabilities Rights International (1999) rapporterar t.ex.:

MDRI identified a number of examples of inhuman and degrading treatment involving the misuse of physical restraints during visit to institutions. In many cases, we identified children with disabilities who were reportedly left hours or days in physical restraint (strait jackets that prevent the movement of arms). In practise, these children may live their whole lives in restraint (s 24).

Einar Helander säger i Aftonbladet (13/5 2003) angående barn på institution att "många av barnen utsätts för tortyrliknande övervåld som orsakar svåra sociala, känslomässiga och fysiska skador". I sin presentation på The second international conference on Children and Residential Care och i sin ännu inte publicerade bok, *The World of the Defenseless: Abandoned, Abused, Assassinated*, påstår Helander (2003):

What at present takes places among those five to ten million children and adolescents confined to these institutions to all appearances is the **largest systematic, organized non-political, non-security-related torture system in the world. The victims are defenseless and the offenders enjoy quasi-total legal impunity.**

I Konventionen mot tortyr, grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning (1987) definieras tortyr så här i Artikel 1:

1. I denna konvention avses med begreppet tortyr varje handling genom vilken allvarlig smärta eller svårt lidande, fysiskt eller psykiskt, medvetet tillfogas någon antingen för sådana syften som att erhålla information eller en bekännelse av honom eller en tredje person, att straffa honom för en gärning som han eller en tredje person har begått eller misstänks ha begått eller att hota eller tvinga honom eller en tredje person eller också av

något skäl som har sin grund i någon form av diskriminering, under förutsättning att smärtan eller lidandet åsamkas av eller på anstiftan eller med samtycke eller medgivande av en offentlig tjänsteman eller någon annan person som handlar såsom företrädare för det allmänna. Tortyr innefattar inte smärta eller lidande som uppkommer enbart genom eller är förknippade med lagenliga sanktioner.

Att institutionsplacering handlar om tortyr förklarar Helander (2004):

The continuation of avoidable long-term stay in residential center is a breach of children's human rights.....Deprivation of the right to grow up in a family, and other consequences of residential care amount to cruel, inhuman and degrading treatment, such treatment falls under the UN Torture Convention Article 16.

I Artikel 16 sägs:

1. Varje konventionsstat skall åta sig att inom varje territorium under dess jurisdiktion förhindra andra handlingar som innebär grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning men som inte kan betecknas som tortyr enligt definitionen i artikel 1, när dessa handlingar begås av eller sker på uppmaning eller med samtycke eller medgivande av en offentlig tjänsteman eller någon annan person som handlar såsom företrädare för det allmänna. Särskilt skall skyldigheterna enligt artiklarna 10, 11, 12 och 13 tillämpas, varvid hänvisningarna till tortyr skall utbytas mot hänvisningar till andra former av grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning.

Redan 1951 påvisade John Bowlby i en undersökning för WHO att barn far illa av att växa upp på institution och sedan dess har undersökning efter undersökning påvisat samma sak. Trots den kunskapen har man världen över fortsatt med denna "omsorgsform". Varför, kan man fråga sig. Fattigdom och sociala problem är en vanlig anledning världen över. För föräldrar till barn med funktionshinder i forna Sovjet handlade det mycket om att de inte praktiskt och ekonomiskt hade någon möjlighet att ta hand om sitt barn, samtidigt som staten erbjöd "vård" på institution. Från statens sida fanns motivet att gömma undan avvikande individer. Tron på att institutioner var ett billigt alternativ har också bidragit. Numera finns det många undersökningar som visar att det tvärtom är en dyr verksamhet.

I en analys i Litauen (1995) fann man att: "an enriched day school program for disabled children (including education, two meals a day, job training, and transportation) was no more expensive than long-term residential care". En jämförelse i Rumänien som Världsbanken gjorde 1998 visade att: "States residential institutions cost a lot more than community residential care, professional foster care, or adoption or family reintegration". UD (2001) påstår: "Verkligheten visar dock att institutionsvård av barn är dyr och ineffektiv. Ekonomiskt är denna form av vård upp till sex gånger så dyr som vård i ett familjehem" (s 12).

Man har också hela tiden trott att det går att förändra institutionerna så att de till sist skulle bli bra. Tyvärr har detta inte lyckats. MDRI (1999):

Gunnar Dybwad, a leading activist in Europa and the United States, has concluded, "four decades of work to improve the living conditions of children with disabilities has taught us one major lesson: there is no such thing as a good institution".

Biståndsgivare har också bidragit till institutionernas bevarande. UD (2001) säger:

Organisationer och privatpersoner väljer ibland att stödja barn genom satsningar på institutionsvård. Därigenom skapas projekt vilka på ett konkret sätt kopplas till givarna

genom att projekten är väl avgränsade och synliga genom sina byggnader och sin kapacitet att samla barn och att sörja för dem. (s 12)

Att avveckla institutionerna är givetvis en stor humanitär angelägenhet för de drabbade barnen men det finns också en ekonomisk samhällsvinst att göra. Riktlinjer hur detta skulle kunna göras ges i Stockholm Declaration on Children and Residential Care som antogs på The second international conference on Children and Residential Care som hölls i Stockholm i maj 2003 där man fastslår:

There is indisputable evidence that institutional care has negative consequences for both individual children and for society at large. These negative consequences could be prevented through the adoption of national strategies to support families and children, by exploring the benefits of various types of community-based care, by reducing the use of institutions, by setting standards for public care and for the monitoring of the remaining institutions.

2.7 CBR-pilotprojekt i Novgorodregionen

Early Intervention Center är en filial till Early Intervention Institut i St. Petersburg. Till centret kommer föräldrar med barn med funktionshinder för rådgivning och träning. I huset finns också en förskola, bestående av fyra grupper. En grupp är en "öppen förskola" dit även barn med funktionshinder är välkomna.

På Early Intervention Center i Novgorod fick man under 2001 information om CBR av personalen på Early Intervention Institut i St Petersburg. Man började fundera på om CBR kunde vara en strategi att hjälpa barn med funktionshinder i regionen. Man tänkte framförallt på de många föräldrar till barn med funktionshinder från mindre orter som inte kunde få någon hjälp alls.

I november 2001 hade man en konferens i Novgorod om CBR, ledd av personal från Early Intervention Institute i St Petersburg. Förutom personal från Early Intervention Center deltog lokala administrativa chefspersoner från områdena utbildning, hälsovård och social service. Alla, och speciellt "Head of the Education Department" och "Chief of region pediatric service" var angelägna att pröva CBR-strategin.

I en av städerna i regionen, Borovichi, finns ett center med uppdrag att hjälpa socialt utsatta familjer. I en del av dessa familjer finns barn med funktionshinder. Socialpedagogerna visste ofta inte hur de skulle hjälpa dessa barn och familjer. "The Head of the Social service" i Borovichi trodde därför att CBR-strategin skulle vara ett bra redskap.

Larissa Samarina är psykolog och chef för Early Intervention Center i Novgorod och också chef för den statliga förskola som finns i samma lokaler. Hon blev den som kom att samordna CBR-projektet i Novgorodregionen. Tillsammans med sitt team av läkare, psykolog, kurator och pedagog har hon fungerat som inspiratörer och handledare till personalen i Borovichi och hjälpt dem att komma igång. Larissa Samarina har varit koordinator av CBR-projektet.

I Borovichy finns regionens största institution med 400 barn. Larissa påpekar att det är lätt att lämna bort sitt barn om det finns en institution i närheten och detta vill man förhindra. Detta stämmer väl med vad Tollfree (1995) kommit fram till, nämligen "att institutionerna fungerar som magneter som drar till sig barn. Verksamheterna är ofta direkt undermåliga rent materiellt, men de kan ändå framstå som ett attraktivt alternativ för föräldrar som inte kan försörja sina barn".

Borovichi är en liten stad (46 000 invånare) ca 20 mil sydost om Novgorod. I Borovichi finns 6 100 barn i åldern 0-18 år. 1 700 av dessa är under 3 år. Totalt finns 266 barn med funktionshinder varav 20 är under 3 år. Detta är de officiella siffrorna men statistiskt sett så måste det finnas många fler barn med funktionshinder. Man brukar räkna med att ca 7 procent

av alla barn som föds har ett funktionshinder. Det skulle innebära ca 430 barn med funktionshinder i Borovichi. Trots att många barn dör i tidig ålder borde siffran vara högre än 266 eftersom denna siffra troligtvis också innefattar barn utan funktionshinder och barn som blivit funktionshindrade av att vistas på institution.

Under hösten 2001 studerade sju socialpedagoger i Borovichi den ryska versionen av WHO:s CBR Manual: *Training in Community for People with disabilities* som Early Intervention Institute i St Petersburg med svensk finansiering producerat. Sedan startade man ett CBR-pilotprojekt med 25 familjer.

Larissa Samarina har haft hjälp och stöd av Ture Jönsson, CBR-expert och Östeuropakommitténs samordnare av CBR i nordvästra Ryssland. Han har sedan 2001 haft kontakt med Early Intervention Center och bl.a. försett dem med kompletterande relevant litteratur samt stått till deras förfogande i metodiska diskussioner. Projektet har alltså haft visst stöd utifrån men bara i form av utbildning. Inga pengar utifrån har tillförts.

3. Syfte och frågeställningar

Översättningen av WHO's manual "*Training in Community for People with disabilities*" slutfördes under hösten 2001 och därför kan man för första gången göra ett försök att introducera CBR-strategin i Ryssland. Detta sker i form av flera pilotstudier i Novgorodregionen. Hur CBR utformas och genomförs där får stor betydelse för att skapa kunskap som sen kan tillämpas i Ryssland och många av länderna i det forna Sovjetunionen. Denna studie fokuserar på hur CBR-strategin kan organiseras utifrån landets möjligheter, resurser och behov och mot bakgrund av att den kommunistiska ideologin fortfarande genomsyrar mycket av de ryska rehabiliteringsinsatserna inom handikappområdet.

Studiens syfte blir, mot denna bakgrund:

- att studera och beskriva introduktionsprocessen av CBR i Novgorodregionen och hur CBR kom att tillämpas
- att jämföra rehabiliteringsinsatserna inom CBR-projektet med de traditionella insatserna
- att studera utfallet för berörda barn och deras familjer

För detta syfte har jag formulerat följande frågeställningar:

1. Hur introducerades och utformades CBR i Novgorodregionen?
2. Vilka möjligheter respektive svårigheter kan identifieras vid introduceringen och tillämpningen av CBR i den ryska kontexten?
3. Hur skiljer sig rehabiliteringsinsatserna inom CBR-projektet från de traditionella insatserna?
4. Hur har projektet påverkat livssituationen för barnen med funktionshinder och deras familjer?
5. Vilka rehabiliteringseffekter kan ses hos berörda barn?

4. Metod

4.1 Val av undersökningsobjekt

Anledningen till att jag valde att studera detta projekt är att det är det första försöket att introducera CBR i Ryssland eller någon av de forna Sovjetstaterna. Eftersom CBR varit en framgångsrik strategi i många av världens länder är det intressant att se om den kommer att kunna fungera på samma sätt i Ryssland. Att situationen för personer med funktionshinder behöver förbättras är helt klart, men frågan är om CBR-strategin är möjlig i ett land som Ryssland och i så fall vilka anpassningar som krävs.

Hos mig föddes tanken att arbeta efter CBR-strategin redan 1995 vid mitt första besök i Vitryssland. Översättningsarbetet till ryska av CBR-manualen startade där 1997 och sedan dess har det även pågått en diskussion med Föräldraföreningen för Handikappade Barn i Vitryssland och Early Intervention Institute i St. Petersburg om hur CBR kan anpassas efter ryska förhållanden.

Mot denna bakgrund har jag alltså valt att som undersökningsobjekt välja implementeringen av CBR-strategin i rysk kontext.

4.2 Tillträde till forskningsområdet

Att få tillträde till ett forskningsfält kan vara en känslig process som kan kräva mycket tid och energi. Delamont (1993) beskriver det som en process i flera steg.

Jag kände till att man var på väg att starta ett CBR-pilotprojekt i Novgorod men jag hade inga personliga kontakter där. Första steget blev därför att ta kontakt med Larissa Samarina, som är samordnare för projektet i Novgorodregionen. I februari 2002 skrev jag ett e-mail till henne där jag presenterade mig och frågade om jag hade möjlighet att skriva min D-uppsats om CBR-projektet. Jag fick snabbt ett mycket positivt svar.

Min erfarenhet är att man i Ryssland oftast är mycket positiv till kontakter utanför landet. Detta bidrog antagligen till det positiva bemötandet. Även det faktum att fler av Larissa Samarinas samarbetspartner i St. Petersburg kände till mig underlättade förmodligen också kontakten.

Larissa Samarina svarade att hon gärna ville svara på frågor angående projektet och dela med sig av sina erfarenheter. Hon har varit min främsta informant och hur denna kontakt utvecklades framgår i följande avsnitt. Jag har också samtalat med många andra personer och alla har varit väldigt tillmötesgående och generösa.

Vid mina besök har jag alltid varit noga med att informera om min roll, dvs. att jag samlade material för en uppsats. De flesta personer jag mött har varit mycket välutbildade och själva genomfört studier och därför haft stor förståelse för det jag gör.

4.3 Forskningsprocess

En stor del av de samtal jag hade med Larissa Samarina via e-mail under våren 2002 handlade om hur CBR-projektet hade startat och hur det senare utvecklades.

Genom att föra en dialog via e-mail med Larissa Samarina fick jag de grundläggande fakta kring projektet som jag beskriver under rubriken "CBR-pilotprojekt i Novgorodregionen", s 18. För att beskriva processen och analysera resultatet har jag dels använt den information jag fått genom vår e-maildialog och dels de observationer, samtal och intervjuer jag gjort under mina besök i Novgorod och Borovichi.

Vid mitt första besök i maj 2002 samtalade jag med Larissa Samarina och hennes team på Early Intervention Center. I Borovichi samtalade jag med chefen för Pedagogiskt

Psykologiskt Center och några av socialpedagogerna som fungerar som CBR-workers/CBR-medarbetare. Jag fick också möjlighet att besöka några familjer som deltagit i projektet. Vid hembesöken observerade jag barnen och samtalande med föräldrarna. Dessa samtal genomfördes med hjälp av tolk.

För att få veta vad som hänt i de 25 familjerna som från början ingick i pilotprojektet fick jag även tillåtelse att ta del av de formulär för utvärdering som de använt, Form 2 från CBR-manualen (bilaga 1). Vid mitt andra besök i juli 2003 genomförde jag en kvalitativ forskningsintervju med Larissa Samarina. Detta gjordes med hjälp av tolk.

Kvale (1997) säger att ”tekniskt sett är den kvalitativa forskningsintervjun halv-strukturerad, det vill säga varken ett öppet samtal eller ett strängt strukturerat frågeformulär. Den genomförs enligt en intervjuguide som koncentrerar sig till vissa teman och som kan omfatta förslag till frågor (s 32).

I maj 2004 deltog både Larissa Samarina och jag i en tvåveckorskurs i Riga: International Course on Starting and Managing Community Based Rehabilitation Programmes (CBR). Då samtalande vi också om vad som hänt inom projektets ramar.

I juli 2005 besökte jag Novgorod för tredje gången. Även då genomförde jag en kvalitativ intervju med Larissa Samarina med hjälp av tolk. Därmed avslutade jag datainsamlandet.

Mailkontakten med Larissa Samarina fortgick under 2005 och 2006 och är fortfarande, år 2007, sporadiskt pågående.

4.4 Etiska överväganden

Att komma utifrån, som expert, för att studera en process som pågår i en annan kultur är förstås komplicerat och kräver lyhördhet och respekt. Utan min erfarenhet från Vitryssland hade uppgiften nog varit omöjlig. För att undvika missförstånd om mina avsikter informerade jag Larissa Samarina väldigt tydligt vad jag ville göra. Jag klargjorde också att eftersom CBR är en flexibel strategi som utvecklas olika i olika länder är det hon som gör något unikt och nytt och som är experten på ryska förhållanden. Min roll är bara att studera processen. Av erfarenhet vet jag att ofta tänds förhoppningar om att få ekonomiska resurser när man samarbetar med personer från andra länder. Därför talade jag också om att jag inte hade någon budget till mitt förfogande utan att jag bara som enskild person bedrev en studie. Detta vållade inga som helst problem eftersom Larissa Samarina själv är högutbildad och kände igen villkoren för att bedriva studier.

Innan jag tog kontakt med Larissa Samarina tänkte jag noga igenom vad min inblandning i deras projekt kunde leda till. Särskilt den aspekt som Jönsson (1997) beskriver:

”Det är först när människor känner att det berör deras behov och villkor och att de har del i, och ansvar för en verksamhet som den har en möjlighet att bli accepterad och bestående. Det finns allt för många exempel på välmenande insatser utifrån, som aldrig fått någon varaktighet, därför att de aldrig förankrats hos befolkningen. Att kraven och kraften måste komma inifrån innebär inte att initiativ och stöd utifrån är onödiga. Det behövs då mer än någonsin. Men det är sättet på vilket det sker som kräver en förnyad insikt. Det är viktigt att stödet utifrån har en katalytisk karaktär. Man ska stimulera, stödja och utbilda men inte ta över och inte ge ett stöd som, när det sedan upphör, gör att allt faller samman och ökar frustrationen hos människor som redan innan befinner sig i en mycket utsatt position”(s 14).

Jag var alltså helt medveten om att denna studie skulle kräva mitt engagemang under flera års tid. För att följa en process på detta sätt krävs både närhet och distans. Närhet för att skapa förtroende för att få tillträde till undersökningsfältet och distans för att i ett vidare perspektiv kunna se helheten. Under åren som gått har Larissa Samarina och jag lärt känna varandra

vilket både kan ses som en styrka och en svaghet för studien. Svårigheten att hålla en balans mellan närhet och distans tas upp i metoddiskussionen.

4.5 Insamling och bearbetning av data

Min datainsamling består av kontinuerlig e-mailkontakt och samtal med Larissa Samarina under mer än 4 års tid, öppna samtal med inblandade personer, observationer av barn och det utvärderingsmaterial som genomförts på barnen (bilaga 1) samt två kvalitativa forskningsintervjuer (juli 2003 och juli 2005) med Larissa Samarina. All datainsamling har skett med avsikt att få svar på mina forskningsfrågor.

Alla e-mail finns bevarade på diskett och pappersutskrifter. De löpande anteckningar som jag förde vid samtalen och observationerna finns också bevarade. Jag har läst dessa texter upprepade gånger med olika infallsvinklar. Utifrån mina forskningsfrågor har jag sedan valt ut det som redovisas.

De formulär för utvärdering Form 2 (bilaga 1) som genomfördes på de första 25 barnen i pilotprojektet och som jag fick ta del av finns bevarade på ryska men de är inte översatta till svenska. Jag har samma formulär på engelska och kan därför förstå frågorna och även tyda resultatet.

Till intervjuerna hade jag iordningställt en intervjuguide med de frågor jag ville ha svar på utifrån mina forskningsfrågor. Intervjuerna finns bandade men ej utskrivna. Jag har upprepade gånger lyssnat igenom banden och antecknat det som ger svar på forskningsfrågorna.

Att använda tolk medför speciella villkor vilket jag tar upp i diskussionen.

5. Resultat

5.1 Introduktionsprocessen av CBR i Novgorodregionen

Allmänt i regionen

Historiken kring hur intresset för CBR har spridits från St. Petersburg till Novgorodregionen finns beskrivet i avsnittet "CBR-pilotprojekt i Novgorodregionen", s 18. Denna spridning ledde fram till att Psykologiskt-Pedagogiskt Center "Kontakt" i Borovichi startade ett CBR-pilotprojekt i november 2001 och att centret "Gefest" i Novgorod startade ett liknande CBR-projekt i april 2002. Sedan har detta spridits utanför regionen, både till andra delar av Ryssland och till andra länder.

I maj 2002 höll Ture Jönsson (Östeuropakommittéens samordnare av CBR i Ryssland) seminarier om CBR i Novgorod och Borovichi. På Early Intervention Center i Novgorod deltog ett 20-tal personer; personal från centret, socialarbetare från regionen och representanter för den centrala administrationen, däribland en kvinna med ansvar för hela sociala sektorn i regionen. På Psykologiskt-Pedagogiskt Center "Kontakt" i Borovichi deltog ett dussintal personer; personal från centret, däribland sex av de socialarbetare som startat pilotprojektet, samt några representanter för den lokala administrationen. Seminarierna innehöll information om CBR:s bakgrund, dess huvudsakliga beståndsdelar, organisationsstruktur och en presentation av WHO:s Manual "*Training in Community for People with disabilities*" och en efterföljande diskussion. Ett TV-team gjorde en intervju med Ture Jönsson samt filmade delar av seminariet i Borovichi. Stor del av seminarierna ägnades åt att diskutera utformningen av CBR i Ryssland.

I december 2002 höll personal från Early Intervention Center ett seminarium för personalen på Psykologiskt-Pedagogiskt Center "Kontakt" där även personal från Social Family Support Centret i Borovichi deltog. Representanter för stadens ledning, personer med funktionshinder, föräldrar till barn med funktionshinder deltog också.

I mars 2004 hade personal från Early Intervention Center i Novgorod ett seminarium för lärare, socialarbetare och läkare från sex städer i regionen om CBR.

I september och oktober 2004 hölls ytterligare två stora konferenser om CBR i Novgorodregionen.

Representanter från 15 av regionens 22 orter deltog i en konferens om CBR i december 2004. I maj 2005 träffades man igen och då genomfördes en utbildning av CBR-koordinatorer. Utbildningen finansierades av Östeuropakommittén.

I maj och juni 2006 berättade socialpedagogerna/CBR-medarbetarna om autism för läkare på två medicinska konferenser. Alla läkare fick en broschyr om hur man känner igen och diagnostiserar autism.

Borovichi

Jag besökte Borovichi i maj 2002. I ett samtal med chefen för Psykologisk-Pedagogiskt Center "Kontakt" fick jag veta att detta center funnits sedan 1999 och har till uppgift att stödja barn i åldern 0-18 år som behöver specialundervisning. I april 2001 startade man Early Intervention Service enligt den modell som utarbetats i St. Petersburg. Hösten 2001 startade man ett CBR-pilotprojekt. Så här beskrev chefen för centret bakgrunden till CBR i Borovichi:

"Förra året (2001, min anmärkning) hörde vi om den dåliga situationen i många familjer. I familjer med sociala problem finns också barn med "utvecklingssvårigheter". Familjerna har inte fått någon information och ingen hjälp och det enda val de haft har varit att lämna barnet på den stora institution som finns i Borovichi. På Psykologiskt-Pedagogiskt Center "Kontakt"

fanns ett team med sju socialpedagoger som var villiga att försöka hjälpa dessa familjer. Socialpedagoger började besöka familjerna och jobbade med barnen. Föräldrarna blev då mer involverade och man kunde diskutera andra problem och steg för steg bygga upp en multisektoriell hjälp genom att samarbeta med socialservice och medicinska institutet”.

I ett samtal med några av de sju socialpedagogerna som ingått i projektet fick jag veta att de söker upp familjer med barn med funktionshinder och erbjuder dem hjälp. De har alltså fungerat som rehabworkers/CBR-medarbetare. De valde att starta med endast 25 familjer för att de vill göra ett bra jobb. Barnen är i åldern 4-10 år och ”the large part of these children is children with delay in development and disturbance of movements or vision or audition at the same time”. När jag frågade hur de valt barnen blev svaret att ”det blev de som släppte in dem och ville ha hjälp och där en förälder hade möjlighet att träna barnet”.

Tillsammans med socialpedagogerna/CBR-medarbetarna besökte jag några familjer. Eftersom de visste att jag arbetar med barn med svåra funktionshinder fick jag besöka de barn i pilotprojektet som hade de svåraste funktionshindren.

Flicka, 7 år, med måttlig utvecklingsstörning och epilepsi (min bedömning)

Mamman berättade att flickan genom ett födelsetrauma fick epilepsi, svårt att röra sig, synproblem, utvecklingsstörning och CP. Trots att hon får epilepsimedicin har hon anfall ca 1 gång/månad. Flickan deltar i en grupp med sju barn på ett center. Mamman berättar att det är problematiskt med skolplaceringen. Den Medicinska-Pedagogiska-Psykologiska Kommissionen (se s. 11) har låtit flickan stanna på centret ett år till, men sen beslutar de troligtvis att flickan måste gå i specialskola och därmed flytta till internat. Mamman kommer att göra allt hon kan för att undvika detta. Mamman tränar engagerat sin dotter med hjälp av flera olika träningshäften ur WHO :s Manual ”*Training in Community for People with disabilities*”. Hon efterlyser dock fler och mera avancerade övningar. CBR-medarbetaren förefaller ha mycket god kontakt med mamman, som är mycket tacksam för den hjälp och stöd hon får.

Pojke, 1 år 10 månader, med grav utvecklingsstörning och grav synskada

Pojken är så gott som orörlig, ligger på rygg och rör endast vänster hand. Han kan gripa om han får hjälp. Mamman ville först inte ta emot besök av CBR-medarbetaren men ändrade sig senare och bad om hjälp. Mamman försöker så gott det går att använda sig av stimuleringsaktiviteter ur ett av träningshäftena, ”*Training in Community for People with disabilities*”, *Play activities*. Hon har god kontakt med CBR-medarbetaren och har förstått vikten av att stimulera sin son.

Flicka, 11 år, med utvecklingsstörning och synskada

Familjen lever i en fruktansvärd misär i en mycket omodern, fullständigt nersliten och oerhört smutsig lägenhet. Både mamman och pappan är synskadade. Två dagar i veckan är flickan på ett center för synskadade där man försöker lära henne Braille (punktskrift), men de säger att hon kan inte komma ihåg bokstäverna. Mamman har tidigare gjort allt åt flickan men nu efter träning med ett av träningshäftena, ”*Training in Community for People with disabilities*”, *daily activities* har flickan lärt sig göra saker själv. Hon har bl.a. lärt sig att tvätta sig och att klä på sig själv. Mamman har mycket god och förtroendefull kontakt med CBR-medarbetaren.

Socialpedagogernas/CBR-medarbetarnas besök har gett resultat och intresset för projektet har spridit sig i staden. Efter att personal från ”Centrum för socialt stöd till barn och familj” i Borovichi i december 2002 deltagit i en konferens om CBR startade de också ett CBR-projekt.

I december 2002 startades också en CBR-kommitté i Borovichi. Den består av personer med funktionshinder, lärare, läkare och beslutsfattare på lokal nivå. CBR-kommittén ansvarar för

CBR programmet och träffas varje månad för att diskutera uppkomna problem och för att planera framtida aktiviteter. Som resultat av kommitténs arbete har man startat två daggrupper för barn med funktionshinder. Grupperna finns på två daghem. CBR-projektet har blivit känt i staden, bl.a. har man skrivit två tidningsartiklar, informerat läkare på vårdcentralen och personal på daghem.

I juli 2005 berättade Larissa Samarina att i Borivichi har man fortsatt arbetet med CBR-projektet. Olika myndigheter samarbetar och fördelar ansvaret för barnen efter deras behov. Sjuk- och hälsovården informerar om vilka barn och familjer som behöver stöd. Familjerna kontaktas sen via telefon eller med ett vykort och sedan gör man ett hembesök. Barn som inte har ett funktionshinder men som ändå behöver stöd i skolan får det av Psykologiskt-Pedagogiskt Center "Kontakt". Barn med funktionshinder får stöd av "Centrum för socialt stöd till barn och familj". Barnet får träning och man hjälper familjen att komma ut från hemmet och t.ex. få möjlighet att besöka något center. Eftersom alla barn måste få möjlighet till utbildning är målet att barnet ska få plats på daghem eller i skola. Denna verksamhet har utfallit positivt och därför har man sökt och fått finansiellt stöd för att sprida erfarenheterna. Man har dokumenterat sina erfarenheter och framställt ett utbildningsmaterial.

Ett annat intressant resultat är att internatdirektören i Borovichi blev intresserad av de nya metoderna och därför har förändrat arbetssättet på institutionen. Hon har bl.a. startat något som liknar fosterfamiljsverksamhet och familjer har börjat ta hem barn från institutionen.

CBR-kommittén består, 2005, av borgmästaren som är ordförande och direktören för "Centrum för socialt stöd till barn och familj" och direktören för Psykologiskt-Pedagogiskt Center "Kontakt". Därutöver kallar borgmästaren de personer som är aktuella för tillfället. Borgmästaren beskrivs som en "jörn-lady" som på olika sätt ordnar fram de resurser som behövs.

CBR-medarbetarna från Borovichi kommer till Novgorod varje månad där de får råd och stöd av Larissa Samarina och teamet på Early Intervention Center.

Novgorod

Det finns 1025 barn med funktionshinder i staden Novgorod och 300 i närliggande byar. På centret "Gefest" i Novgorod arbetar Svetlana Ivanova som är socialpedagog. När jag träffade henne 2003 berättade hon att hon är ansvarig för 250 familjer i hela staden som har barn med funktionshinder. Hon besöker inte alla men står till förfogande vid behov. Hon tycker att CBR-manualen är mycket intressant och skulle vara till stor hjälp i jobbet. Svetlana vill starta ett CBR-projekt. Hon säger att det finns många aktiva mammor som vill bli CBR-medarbetare bl.a. fem socialpedagoger som själva har barn med funktionshinder. När barnen är på centret "Gefest" kan mammorna gå till andra familjer och hjälpa dem.

2005 får jag veta att centret "Gefest" börjat samarbeta med Early Intervention Center (istället för det rehabiliteringscenter man tidigare samarbetat med) och därför har deras målgrupp och arbetsmetoder förändrats. Deras nya inriktning är att hjälpa familjer som har barn med autism. Dessa barn har tidigare inte fått någon hjälp alls samt utestängs från förskola och skola. En socialpedagog som också är mamma till ett barn med autism har börjat söka upp andra familjer med barn med autism. Under det första året hittade hon 53 familjer. Hon informerar om funktionshindret och erbjuder stöd till familjerna. Hon samarbetar med en psykiater som kan ställa diagnos. Mammorna har börjat hjälpa och stödja varandra. Om någon mamma behöver utträtta något ärende kommer en annan mamma hem till henne och tar hand om bådas barn.

Sex barn har börjat besöka Early Intervention Center och under 2006 planerar man att starta en klass för fem barn med autism.

Spridning utanför regionen

I St. Petersburg har Larissa Samarina haft två seminarier för personalen på ett nytt center som ska stödja familjer med barn som vistas i hemmet p.g.a. att de inte får gå i förskola eller skola. Vid seminariet i mars 2004 deltog några intresserade personer från Vladivostok. Dessa har sen med stöd av Larissa Samarina startat ett CBR-projekt.

I Nichny Novgorod, 40 mil öster om Moskva, har man 2005 startat ett CBR-projekt och man samarbetar med Larissa Samarina.

En liten stad i Tomskregionen kontaktade "Centret för socialt stöd till barn och familjer" i Borovichi. Detta ledde till seminarier i både Tomsk och Novgorod. Myndighetspersoner från Tomsk har besökt Borovichi och sedan har man startat ett eget CBR-program i Tomsk.

Ett samarbete med föräldraföreningen för barn med funktionshinder i Minsk, Vitryssland, pågår också.

5.2 Möjligheter och svårigheter

Att introducera och tillämpa CBR i rysk kontext har visat sig vara fullt möjligt och lett till positiva förändringar för familjerna med barn med funktionshinder. Ture Jönsson anser:

”Sammanfattningsvis kan man konstatera att CBR-introduktionen i Novgorod-Borovichi hittills fallit mycket väl ut samt att den av Early Intervention Institut gjorda översättningen och anpassningen till ryska förhållanden av CBR-manualen mottagits mycket positivt och utan större krav på förändringar. Det står också fullt klart redan nu att CBR-strategien svarar mot ett mycket stort behov i det ryska samhället och kan få stor betydelse framöver för många familjer med handikappade barn.”

Vid mitt besök i maj 2002 berättar Larissa Samarina att hon insett, genom att studera CBR, att det är oerhört viktigt med attitydförändringar. Fortfarande dominerar negativa attityder starkt den allmänna opinionen i synen på människor med funktionshinder. CBR ger en möjlighet att förändra attityder.

De ryska professionella reagerade inte negativt på den förhållandevis enkla informationen och de enkla instruktioner som finns i WHO:s CBR Manual: *Training in Community for People with disabilities*. De förstod vitsen med enkelheten och kunde omsätta idén med CBR i den rådande samhällsstrukturen och anpassade metodiken därefter. De inblandade experterna intog en helt ny roll gentemot föräldrarna och det fungerade utmärkt. Larissa förklarar:

“The specialists engaged in this work reported on the packages as on useful and helpful means to provide people with disabilities with educational support. Thanks to the programme the specialists learned how to deal with relatives of disabled people and with those who cares of them, to cooperate with the members of local community. So they consider the packages to be an affective means to give different educational, medical and social services a concrete practical help”.

Redan när CBR presenterades på Early Intervention Institut i St. Petersburg var personalen skeptisk till att materialet skulle kunna användas i en storstad. Samma uppfattning uttrycker Larissa Samarina också väldigt tydligt men säger samtidigt att det fyller ett stort behov på landsbygden och på mindre orter. I utvärderingen av projektet (2004) säger Larissa Samarina:

”Our experience of using the programme confirms that the best results come off when the programme used in small communities where people know each other better and thereby the local community can play more important role in the social life. In Borovichi the specialists working on CBR programme have much more closer links with their community. For

example, a lot of people with disabilities work as coordinators in the frame of the local CBR programme. They co-operate with the local Society of People with disabilities. Also for Borovichi is not a large town (46 000 invånare, min anmärkning), it is much easier for the coordinators to keep in touch with relatives of people with disabilities or with those who care of them”.

Att använda CBR-manualen har alltså fungerat väldigt bra i små byar och på små orter. Manualen har varit en möjlighet att börja samtala med föräldrarna om barnets behov. Larissa Samarina säger att alla uttrycker det stora värdet och de stora användningsmöjligheterna av de olika träningshäften i CBR-manualen. Hon ser också en möjlighet i att föräldrarna på landsbygden slipper resa till en stad där det finns experter: “The family members consider it to be very important and helpful that all training activities take place in the frame of their everyday life. It makes it possible to follow a family traditions and habitual lifestyle”.

Några föräldrar trodde nog att träningen med hjälp av manualen kunde vara det botemedel de letat efter. Föräldrar i Ryssland har ofta en önskan och tro på att det går att bota barnets funktionshinder och letar desperat efter den undergörande metoden. Funktionshinder går mestadels inte att bota och man måste vara ärlig och realistisk mot föräldrarna. Med hjälp av manualen kan man hjälpa föräldrar att förstå innebörden av ett funktionshinder och visa på att trots att man inte kan bota barnet finns det mycket att göra för barnen ändå. CBR är en strategi för att skapa ett gott liv i samhället för människor med funktionshinder. När föräldrar förstått detta och sett barnens framsteg har de kunnat släppa tanken på bot och istället börja fundera på hur de kan skapa ett gott liv för barnet.

I CBR-projektet har man fått en möjlighet att påverka systemet. Myndigheterna i Borovichi där CBR prövats har förändrats. ”Vi började med CBR och förändrade hela systemet”, säger Larissa Samarina.

5.3 Jämförelse mellan CBR-projektet och traditionella ryska insatser

Under våra samtal i maj 2002 betonade Larissa Samarina att det finns ett stort behov av CBR-manualen. ”Tidigare har man varit helt hänvisad till den medicinska expertisen. Personer med funktionshinder har inte kunnat röra sig fritt i samhället. Att funktionshindrade ska kunna delta i socialt liv är helt nytt”.

När jag i juli 2005 intervjuar Larissa Samarina ber jag henne bl.a. beskriva vad som skiljer det som hänt inom CBR-projektet mot hur det traditionellt brukar vara i Ryssland. Hon formulerar det så här:

”Traditionellt tycker pedagogen att hon är kunnig och kan hjälpa till, hon tror att det bara är hon som kan hjälpa och hon talar om hur man ska göra. Hon tror inte familjen kan göra någonting eftersom de inte har speciell utbildning för det. Pedagogens kraft är riktad mot barnet utan att använda familjens kraft. Familjen är isolerad. CBR är precis tvärtom. Pedagoger samarbetar med familjen, pedagogen ger råd. Familjen är huvudsaken för barnet. De vet vilka behov barnet har. Pedagoger hjälper bara till.

Traditionellt jobbar inte pedagogen med barnet utan med barnets hinder. Arbetet är helt inriktat på barnets hinder. I CBR ser man på barnet som en vanlig människa i första hand. Med samma behov som andra barn; att leka, att läsa, att gå på förskola, att gå i skola, att gå på bio osv. Samtidigt ger man uppmärksamhet till barnets hinder.

Det är de två huvudskillnaderna; att man mobiliserar familjen och omgivningen och att man fokuserar på barnet som i första hand ett barn med samma behov som andra barn. I Ryssland är barn isolerade i särskilda förskolor och särskilda skolor. CBR syftar till integrering.

En tredje skillnad är att traditionellt delar inte specialisterna med sig av sina kunskaper och erfarenheter till föräldrarna. I CBR ger man allt till föräldrarna, kunskap och erfarenheter som kan hjälpa dem och även skriftlig information via manualerna. Många tycker att barn med

funktionshinder bara kan få hjälp av specialister, helst högkvalificerade som jobbar på specialiserade institutioner. I CBR ser man att barn kan få hjälp av sina föräldrar hemma även om de inte är högtbildade”.

5.4 CBR-projektets påverkan på barnen med funktionshinder och deras familjer. Rehabiliteringseffekter.

I Borovichi började socialpedagoger/CBR-medarbetare från Psykologiskt-Pedagogiskt Center ”Kontakt” besöka familjerna för att ta reda på deras problem och behov av stöd. Man gjorde först en bedömning av barnets förmågor tillsammans med föräldrarna med hjälp av det formulär, Form 2 (se bilaga 1), som finns i CBR-manualen. Utifrån barnens behov valde man ut aktuella träningshäften ur CBR-manualen och sen tränade föräldrarna tillsammans med sina barn. Efter tre månaders träning gjorde man en utvärdering som visade på mycket positiva resultat. 17 av 25 barn hade gjort framsteg på något sätt.

Larissa Samarina har hela tiden utvärderat CBR-programmet och berättar:

”The assessment of these specialists CBR programme work was held monthly according to the charts contained in ”The Guide for Coordinators” of CBR set. The assessment included the following items:

- quantity of people with disabilities participating in the CBR programme;
- quantity of people who succeed as much as just one step upwards”.

Då framkom att:

- på Psykologiskt-Pedagogiskt Center ”Kontakt” i Borovichi deltar 25 barn och 20 av dessa har gått framåt minst ett steg på skalan i Form 2
- på centret ”Gefest” i Novgorod deltar 22 barn och 17 av dessa har gått framåt minst ett steg på skalan i Form 2
- på ”Centrum för socialt stöd till barn och familj” i Borovichi, deltar 12 barn och 8 av dessa har gått framåt minst ett steg på skalan i Form 2

Socialpedagogerna i Borovichi berättade att föräldrarna mycket ofta överbeskyddar sina barn. När de tog upp en diskussion om detta med föräldrarna hade de god hjälp av de träningshäften som berör ”daily activities” och ”play activities”. Efter träning med dessa häften har många barn blivit mer självständiga samtidigt som föräldrarna förstått att det är viktigt att låta barnen bli delaktiga i vardagliga sysslor, som att klä sig själv, äta själv osv.

Larissa Samarina berättar när jag intervjuar henne, 2005:

”I Borovichi tycker de att de har fått mycket hjälp. Ett slags redskap att samarbeta med familjerna, att ta reda på familjernas behov och se hur familjerna utvecklas. Detta har ändrat familjernas förutsättningar. De får hjälp, de får information, de kan själva göra något åt sin situation. Förut var barnen isolerade och föräldrarna trodde ”mitt barn är mitt öde, mitt problem, jag får klara mig själv hela livet”. Nu är de inte så isolerade, de vågar gå ut. Föräldrarna har blivit säkra på att deras barn har samma behov som andra barn, behov att läsa, räkna, leka osv. Vårt huvudresultat är, tycker vi, att vi ändrat föräldrarnas syn på sitt liv, sina barn och sina möjligheter”

En anledning till att man valde att starta i Borovichi var att där finns regionens största institution med 400 barn. Larissa påpekar att det är lätt att lämna bort sitt barn om det finns en institution i närheten och detta vill man förhindra. Sen projektet startade har inga nya barn flyttat till institutionen. Genom att ge stöd i hemmet har man alltså förhindrat att föräldrar lämnar sina barn på institutioner.

I Borovici har man även startat ett samarbete med en förening för vuxna med funktionshinder och Larissa Samarina säger i utvärderingen:

“Also people with disabilities who participated in the programme stated that it turned to be a greate value for them. Now they got the possibility to learn, to improve their skill without applying to the doctors, attending rehabilitation centers, which are inaccessible for many of them. Using the packages helped them to acquire skills of independent life, to obtain selfconfidence, improve their knowledge”.

6. Diskussion kring metod och resultat

6.1 Diskussion

De kvalitativa data som presenteras i denna uppsats är omöjliga att upprepa. Därför är det traditionella reliabilitetsbegreppet inte adekvat eftersom det handlar om i vilken grad undersökningens resultatet kan upprepas i en studie som läggs upp på liknande sätt. Jag kommer därför att bara diskutera frågor kring studiens validitet, trovärdighet.

Att följa ett projekt under många år har både för- och nackdelar. Jag har haft god tid att lära känna forskningsfältet och att reflektera över processen. En nackdel är att visst material blir gammalt, i mitt fall gäller det delar av bakgrundsbeskrivningen. Jag är medveten om att de som läser mitt arbete därför kan tycka att min beskrivning av CBR-strategin (s.8) inte känns riktigt aktuell och därför beskriver jag kortfattat hur CBR-strategin utvecklats i mina avslutande reflektioner.

Att jag överhuvudtaget valde att studera ett CBR-projekt beror på att jag anser att CBR-strategin är den enda framkomliga möjligheten att förbättra situationen för personer med funktionshinder i Ryssland och andra forna sovjetstater. Att använda biståndspengar till att förändra situationen på institutionerna leder bara till kortsiktig förändring. När biståndsprojektet avslutas och hjälpen upphör återgår allt till den vanliga ordningen där barnen far illa. Därför måste kraften ägnas åt att förhindra att barn placeras på institution. Detta förutsätter att föräldrar ges möjlighet att själva ta hand om sina barn med funktionshinder. CBR kan ge den möjligheten.

CBR-projektet i Novgorodregionen var det första försöket att introducera CBR i Ryssland eller i någon av de forna Sovjetstaterna. Jag hade alltså inga andra projekt att välja mellan. Larissa Samarina som var samordnare av det projekt jag skulle studera blev min huvudsakliga informant.

Jag använde samtal, observationer och kvalitativa intervjuer för att få CBR-projektet så mångsidigt och öppet belyst som möjligt. För att kunna följa processen före, mellan och efter mina besök hade jag kontakt med Larissa Samarina via e-mail.

I inledningsskedet var jag tvungen att ställa väldigt många frågor till Larissa Samarina för att få veta vad som pågick. Att ställa frågor kan bli ledande eftersom frågorna kan indikera ett förväntat svar. Så kan t.ex. en fråga om det finns en CBR-kommitté uppfattas som att det borde finnas en. Detta kan leda till att man snabbt bildar en kommitté, på grund av att frågan ställts och inte utifrån ett upplevt behov. Den vetskapen gjorde att jag försökte undvika att ställa frågor om saker som Larissa Samarina själv inte spontant berättade om, d.v.s. mina frågor bestod mest av följdfrågor. Larissa Samarina har påpekat att hon själv hade stöd av att samtala via e-mail med mig. Jag försökte förhålla mig neutral och berättade aldrig hur jag tyckte hon skulle agera. Hela tiden påpekade jag att CBR utvecklas olika i olika länder och att hon var experten på CBR i Ryssland. Rena faktafrågor svarade jag på eller hänvisade till var hon kunde hitta svaret.

Vid mina besök i Ryssland informerade jag alltid nya personer om vem jag var och vad jag gjorde d.v.s. att jag höll på att samla material till en studie. Alla de personer jag mötte var mycket tillmötesgående och delade öppenhjärtigt med sig av sina erfarenheter. Det var oftast jag själv som valde vilka personer jag ville samtala med och Larissa Samarina som ordnade så att det blev praktiskt möjligt. Det hände också att Larissa Samarina föreslog möte med någon person som hon ansåg kunna ge mig behövlig information. Många samtal skedde spontant när jag mötte personer i olika verksamheter men en del samtal var också planerade. Då hade vi avtalat tid och plats och ordnat med tolkning. Jag hade då också planerat vad samtalet skulle ge svar på och jag förde anteckningar. De många respondenterna bidrar till en fyllig bild vilket motverkar en ensidig skildring.

Det är inte lätt att samla information i Ryssland. Både språk och kultur sätter upp hinder. Utan mina tidigare erfarenheter skulle det vara omöjligt för mig att få relevant information. Förförståelsen jag fått genom att arbeta i Vitryssland blev i det här fallet ovärderlig. Utan den erfarenheten tror jag inte det varit möjligt att genomföra studien. Den förförståelsen gjorde att jag till viss del förstod vilka frågor som borde ställas. Jag kunde i viss mån ”läsa mellan raderna” och till viss del förstå varför jag fick de svar jag fick.

Varför man säger det man säger är ofta kulturberoende. Enligt min erfarenhet finns en tydlig skillnad mellan Sverige och Ryssland med avseende på hur man svarar på frågor. Eftersom mycket i min studie bygger på att jag får svar på mina frågor har det varit mycket värdefullt för mig att känna till den skillnaden. I Sovjet har man haft många anledningar till att inte ge ut information, vilket har fortsatt att avspeglats i sättet att förhålla sig till frågor. Man svarar kort och koncist på frågan som ställs men ger ingen ytterligare information. Detta har jag lärt mig av erfarenhet och ofta har jag förundrat mig över varför man inte har berättat viktiga saker för mig, tills jag förstätt att det berodde på hur jag frågade. Om du i Sverige frågar en person på en busshållsplats om bussen som stannar där går till city kan du t.ex. få till svar: nej, men om du går runt hörnet så finns hållplatsen för buss nr.3 och den går till city. Ställer du samma fråga i Ryssland får du helt kort svaret: nej! Och även om bussen till city går 10 meter därifrån får du inte veta det. Du får alltså bara ett exakt svar på din fråga och ingen ytterligare information. Denna kulturella skillnad är förstås oerhört viktigt att känna till när man försöker inhämta information.

Kvale (1997) beskriver intervjun som ett samtal där data framkommer i ett mellanmänniskt förhållande mellan intervjuare och intervjuperson. Intervjuarens huvuduppgift är att förstå innebörden av vad den intervjuade säger. Vid mina intervjuer gjorde jag med jämna mellanrum en sammanfattning av vad jag antecknat vilket tolkades till ryska för att jag skulle kunna fråga Larissa Samarina om jag uppfattat det hon berättat på rätt sätt.

Kvale (1997) berättar att intervjuaren registrerar och tolkar vad som sägs och hur det sägs; hon måste vara observant på och kunna tolka tonfall, ansiktsintryck och andra kroppsliga uttryck. Detta försvåras givetvis om intervjuaren och den intervjuade talar olika språk. Att jag sedan tidigare är mycket van att använda tolk underlättade mina samtal och intervjuer oerhört.

Trots noggranna förberedelser och tidigare vana kan mycket information ha gått mig förbi när intervjuerna sker via tolk. Engberg Dimitrova (1991) säger att hon kan urskilja tre problemområden: turtagning, återkoppling och den icke-verbala kommunikationen. Intervjuaren och den intervjuade reagerar på varandra och påverkar varandra ömsesidigt. Detta fördröjs genom tolkning. För att kunna ställa följdfrågor behöver man kunna uppfatta nyanser och tonfall i språket, vilket är svårt att göra via tolkning. Användning av tolk minskar den icke-verbala kommunikationen mellan intervjuare och intervjuad. Samtalet blir mindre flexibelt och ger mindre plats för spontanitet.

Bragason (1997) hävdar att det är möjligt att göra kvalitativa intervjuer med tolk men att det ställer särskilda krav på intervjuaren som måste förbereda sig på ett särskilt sätt. Intervjuaren är t.ex. ansvarig för att förbereda tolken så att tolken kan genomföra sitt jobb på ett tillfredställande sätt.

Rogers (1997) har funnit att det är viktigt att tolken är insatt i ämnet/området som berörs i intervjun. Jag upplevde en stor skillnad när mina samtal tolkades av språkkunniga personer som arbetade i verksamheten och när jag använde tolkar som inte kände till verksamhetsområdet.

När jag intervjuade Larissa Samarina underlättades det av att vi kände varandra och att jag förstår vissa ord på ryska. Att vi lärt känna varandra väl under åren som gått ledde till ett bra möte i intervjuerna. Själva intervjuerna blev en speciell situation som helt skiljde sig från vår vardagliga kontakt. Tid avsattes och svensk-rysk tolk användes för att vi båda skulle kunna prata obehindrat på våra respektive modersmål. Larissa Samarina har själv genomfört studier och vet hur formaliteterna ska gå till. Jag uppmuntrade hela tiden henne att berätta och ställde bara klargörande frågor vid behov. Detta för att minska min påverkan så mycket som möjligt.

”I den kvalitativa forskningsintervjun byggs kunskap upp; det rör sig om ett samspel, om ett utbyte av synpunkter mellan två personer som samtalar om ett ämne av gemensamt intresse” (Kvale, 1997). Vårt gemensamma intresse för CBR kan dock ha påverkat innehållet i det jag fick veta. Larissa Samarina kan ha förskönat en del och uteslutit en del för att tillfredställa mig och för att själv komma i bra dager. Ingenting tyder på detta men det skulle i så fall vara svårt för mig att veta eftersom jag bara fanns på plats vid mycket korta besök.

Ett av studiens syften var att studera och beskriva hur CBR introducerades och utvecklades i Novgorodregionen i Ryssland. CBR introducerades 2001 vid en konferens då personal på Early Intervention Center i Novgorod tillsammans med lokala chefspersoner från områdena utbildning, hälsovård och social service deltog. Man blev intresserad av att pröva metoden och valde att starta i Borovichi, en stad med 46 000 invånare. I staden fanns 266 barn med funktionshinder registrerade. Projektledare blev Larissa Samarina, chef på Early Intervention Center. Sju socialpedagoger från Psykologiskt-Pedagogiskt Center ”Kontakt” studerade CBR och startade sen ett CBR-pilotprojekt där 25 familjer deltog. CBR har sedan spridit sig i staden, ytterligare ett projekt har startat, fler seminarier och konferenser har genomförts, en CBR-kommitté har bildats och en utbildning av CBR-koordinatörer har genomförts.

I juli 2005 berättar Larissa Samarina att man kommit fram till ett arbetssätt där olika myndigheter samarbetar och fördelar ansvaret för barnen efter deras behov. Sjuk- och hälsovården informerar om vilka barn och familjer som behöver stöd. Barnet får träning och man hjälper familjen att komma hemifrån för att t.ex. få möjlighet att besöka något center. Målet att barnet ska få plats på förskola eller i skola. Det finns en CBR-kommitté där borgmästaren är ordförande och direktörerna för de center som stöttar familjerna är ledamöter. Därutöver kallar borgmästaren de personer som är aktuella för de frågor som ska behandlas på mötet.

Detta första försök med CBR i Ryssland har varit mycket framgångsrikt. Att olika myndigheter samarbetar för att stötta familjer som har barn med funktionshinder är unikt. Tillämpning av CBR har påverkat hela systemet och har även lett till att synen på barn med funktionshinder förändrats i positiv riktning.

En annan frågeställning var att identifiera möjligheter respektive svårigheter vid introduktion och tillämpning av CBR i den ryska kontexten. Det har visat sig vara fullt möjligt att tillämpa CBR i Ryssland och det har lett till positiva förändringar för familjerna med barn med funktionshinder. Några generella svårigheter har jag inte stött på.

Det var i St Petersburg man först hörde talas om CBR. Man ville prova metoden, men man trodde inte att det var möjligt i en storstad så därför vidtalade man kollegor i Novgorod. Även dessa blev intresserade men trodde också att metoden passade bäst på små orter vilket ledde till att kom CBR kom att introduceras i Borovichi.

Novgorod är en storstad där Early Intervention Center har ett välutvecklat omhändertagande av familjer med barn med funktionshinder men även där kunde man dra nytta av CBR-metodiken. Sedan 2005 pågår ett projekt med inriktning att hjälpa familjer som har barn med autism. Dessa barn har tidigare inte fått någon hjälp alls och dessutom utestängs från förskola och skola. En socialpedagog som också är mamma till ett barn med autism har börjat söka upp andra familjer med barn med autism. Under det första året hittade hon 53 familjer. Hon informerar om funktionshindret och erbjuder stöd till familjerna. Mammorna har även börjat hjälpa och stödja varandra.

De ryska professionella reagerade inte negativt, utan de förstod meningen med den förhållandevis enkla informationen och de enkla instruktioner som finns i WHO:s CBR Manual: *Training in Community for People with disabilities*. De kunde omsätta idén med CBR i den rådande samhällsstrukturen och anpassade metodiken därefter. De intog en helt ny roll gentemot föräldrarna och det fungerade utmärkt.

Jag trodde det skulle uppstå svårigheter när man som i CBR lämnar ”makten” till familjen i ett land där experterna har en så dominerande roll men sådana svårigheter har jag inte funnit i mitt material. Det beror antagligen på att de flesta CBR-medarbetarna varit socialpedagoger

och alltså inte tillhört utbildningsväsendet. Inom defektologin är det mycket svårare att förändra rollerna eftersom defektologernas expertroll är mycket stark.

När jag i juli 2005 intervjuade Larissa Samarina bad jag henne bl.a. beskriva vad som skiljer rehabiliteringsinsatserna inom CBR-projektet från hur det traditionellt brukar vara i Ryssland, vilket jag också hade som syfte att belysa. Hon sa bl.a. så här:

”Tidigare har man varit helt hänvisad till den medicinska expertisen. Personer med funktionshinder har inte kunnat röra sig fritt i samhället. Att funktionshindrade ska kunna delta i socialt liv är helt nytt”.

Traditionellt jobbar pedagogerna bara med barnets hinder vilket skiljer sig från CBR där man fokuserar på barnet som ett barn med samma behov som alla andra barn. Det är alltså en stor skillnad på hur man ser på barnet.

En annan viktig skillnad är att man i CBR-metodiken mobiliserar familjen och omgivningen. Familjen erkänns som en resurs med kunskap om barnets behov och med egna resurser att påverka sin situation. CBR-medarbetaren samarbetar med familjen och ger råd, vilket är en helt annan roll än experter i Ryssland brukar ha. Traditionellt delar inte heller specialisterna med sig av sina kunskaper och erfarenheter till föräldrarna vilket är en naturlig del i CBR-metodiken.

I studien har jag också studerat hur projektet påverkat livssituationen för barnen med funktionshinder och deras familjer och vilka rehabiliteringseffekter man kan se hos berörda barn. Larissa Samarina säger att ”vårt huvudresultat är, tycker vi, att vi ändrat föräldrarnas syn på sitt liv, sina barn och sina möjligheter”. Eftersom föräldrarna får information och stöd kan de själva göra något åt sin situation och de blir säkrare i sin föräldraroll. I takt med att attityderna förändras vågar de bryta sin isolering och visa sig i samhället. Den utvecklingen kan liknas med den vi hade i Sverige på 50-talet då personal och föräldrar började påtala den negativa behandlingen som barn med funktionshinder utsattes för på våra svenska institutioner. I Sverige ledde det bl.a. till att FUB (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn) bildades. I Novgorodregionen finns ännu ingen föräldraförening.

Sen projektet startade har inga nya barn flyttat till den stora institutionen som finns i Borovichi. Genom att ge stöd i hemmet har man alltså förhindrat att föräldrar lämnar sina barn på institutioner. Ett annat intressant resultat är att internatdirektören i Borovichi blev intresserad av de nya metoderna och därför har förändrat arbetssättet på institutionen. Hon har bl.a. startat något som liknar fosterfamiljsverksamhet och familjer har börjat ta hem barn från institutionen.

Genom kontinuerlig utvärdering har man mätt rehabiliteringseffekterna hos barnen. Man har använt ett enkelt formulär, Form 2 (bilaga 1). De stora och snabba framsteg som barnen uppvisar kan till viss del bero på att de tidigare inte fått någon träning alls.

Min uppfattning är att CBR-metodiken bidragit till en attitydförändring som lett till positiva förändringar både på individ- och samhällsnivå. Barnen och familjerna är inte så isolerade längre och kunskapen om funktionshinder har ökat. De professionella har fått ett verktyg att hjälpa familjerna på ett bra sätt och familjerna har upplevt att mycket positivt går att göra för deras barn trots att funktionshindret inte går att bota.

6.2 Avslutande reflektioner

Trots att man har tillämpat CBR i ett stort antal länder i mer än 25 år har många personer med funktionshinder ännu inte fått tillgång till rehabilitering och möjlighet till likvärdig skolgång, arbete och annan service i samhället som alla andra medborgare. CBR har ofta missat att göra något åt grundproblemen - fattigdom och diskriminering. Av den orsaken anordnades i maj 2003 en internationell konferens i Helsingfors kring CBR. Den anordnades av WHO i samarbete med andra FN-organisationer, NGO:s verksamma i CBR-projekt och

handikapporganisationer. Konferensen var upptakten till en nationell vidareutveckling av CBR.

2004 utgav WHO, UNESCO och ILO ett gemensamt policydokument "CBR - A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities (Joint Position Paper 2004)". En av de saker man uppmärksammat är sambandet mellan funktionshinder och fattigdom och att om man fokuserar på fattigdomsbekämpning så gynnar det personer med funktionshinder som ofta tillhör de fattigaste av de fattiga. Policydokumentet finns att läsa på WHO:s hemsida:

www.who.int/disabilities/cbr/en/ .

Jag har valt att inte skildra förändringsarbetet av CBR eftersom bakgrunden till min uppsats och CBR-projektet jag följt hade sin start innan förändringsarbetet startade.

Det som fortfarande är skrämmande aktuellt är situationen för barn med funktionshinder på institution i Ryssland. På det området har inget hänt under de år mitt arbete pågått. Detta uppmärksammas i samband med att Sidas Rysslandsbistånd håller på att avvecklas. 2006 var biståndet 360 miljoner kronor, 2007 sänktes det till 240 miljoner kronor och 2009 ska summan vara nere i 45 miljoner kronor och då ska alla sociala projekt vara avslutade. Hur påverkar det barnens situation?

Om jag skulle gå vidare med nya forskningsfrågor skulle det i ett globalt perspektiv vara intressant att se hur CBR-strategin utvecklas i världen.

I ett nationellt perspektiv skulle det vara viktigt att ta reda på hur Ryssland kommer att hantera institutionsfrågan. I Borovichy ledde ju CBR-projektet till att inga nya barn placerades på institutionen. När Sverige drar tillbaka sitt bistånd får kanske andra länder som själva fortfarande placerar sina barn med funktionshinder på institutioner större påverkansmöjlighet.

Parallellt med min studie har jag följt utvecklingen av CBR i ³Nichny Novgorod och där skulle jag i ett lokalt perspektiv kunna studera utvecklingen av CBR. Där har utvecklingen drivits framåt av en aktiv föräldraförening. Man har involverat och fått stöd av de lokala myndigheterna och föräldrar och personal har också fått utbildning genom ett Sida-projekt.

³ Nichny Novgorod ligger inte i Novgorodregionen utan ca 40 mil öster om Moskva.

7. Referenser

Abandoned to the State. Cruelty and Neglect in Russian Orphanages. (1998) Human Rights Watch (<http://hrw.org>).

Barn på institution. Internationellt utvecklingsamarbete. Regeringskansliet. Utrikesdepartementet. 2001.

Bragason, E (1997). *Interviewing with the help of interpreters.* Center for kvalitativ metodeudvikling. Psykologisk Institut, Aarhus Universitet. Nyhedsbrev nr. 23, december 1997.

Bowlby, J. (1951). *Maternal Care and Mental Health.* Geneva: World Health Organization.

Börjesson, B (2001). *Funktionshindrade och andra barn i ryska barnhem.* Hälso- och sjukvårdens Östeuropakommittén. Tryckeri: Grafikerna Livréna i Kungälv AB, 2001.

Cost Benefit Analysis: Establishment of Community-Based Pilot Projects in Lithuania. (1995). Europe and Central Asia Region, Country Department 4, Municipal and Social Service Division. Washington, D.C.

Delamont, S. (1993). *Fieldwork in Educational Settings: Methods, Pitfalls and Perspectives.* London/Washington, D.C.:The Falmer Press.

Engberg Dimitrova, B (1991). *När två samtalar genom en tredje: interaktion och icke-verbal kommunikation i medicinska möten med tolk.* Akademitryck AB. Edsbruk.

Grunewald, K (2003). *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone Can Live in the Open Society.* A pamflett on the European Year of People with Disabilities.

Helander, E (1993). *En beskrivning av Community-Based Rehabilitation.* UNDP, Genève.

Helander, E (1993 och 1999). *Prejudicy and Dignity. An introduction to Community-Based Rehabilitation.* New York: UNDP.

Helander, E (2004) *The World of the Defenseless: Abandoned, Abused, Assassinated.* Lissabon. International Institute for Rehabilitation Management. To be published.

Helander, E, Mendis, P, Nelsson G & Goerdt, A. *Training in the Community for People with Disabilities*, 4th ed. Geneva, WHO, 1991.

Jönsson, T. (1997). *Handikappfrågor i ett globalt perspektiv.* Intra nr 4 1997.

Jönsson, T. (1996) *Handikappfrågor i ett globalt perspektiv, kap 15.*

Koloskov, S (2001). *The Desperate Situation of Children with Disabilities in Russian Institutions.* *International Children's Rights Monitor*, Volume 14 nr 2; May 2001.

- Kozhevnikova, E. (2000). *Interdisciplinary within Early Intervention in Russia*, kap. 18 Guralnick, M.J. (Ed.), *Handbook of clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities*, Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Kozhevnikova, E. (1998). *Comedy of mistakes or a Story about Early Intervention Institute*. Report to Sida (Swedish International Development Cooperation Agency).
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Mossberg, A (2000) *Education of children with severe learning disabilities*. Draft. Presented at The International Scientific-Practical Conference “Actual Questions And Development Perspectives of The Regional System of Complex Treatment of Children In Arkhangelsk”, Arkhangelsk, Russia, May 23-25, 2000.
- Mossberg, A (2004) *What is CBR?* Draft. Presented at The International Conference “Respectable and Full Life for Children with Disabilities” Nizhny Novgorod, Russia, July 30, 2004.
- Posarac, A. & Rashid, M. (2002) Russian Federation, Child Welfare Outcomes During the 1990s: The Case of Russia. Dokument of the Worldbank. Volume 1: Executive Summary; Report No. 24450-Ru.
- Rogers, Talbot W (1997) *Interviewing with translators*. Center for kvalitativ metodeudvikling. Psykologisk Institut, Aarhus Universitet. Nyhedsbrev nr. 23, december 1997.
- Rough Justice: The law and human rights in the Russian Federation*. (2003) Amnesty International Publications.
- Russian Country Report*. Draft. Presented at The second international conference on Children and Residential Care in Stockholm, May 2003.
- Samarina, L (2004) *Evaluation of field-testing of the CBR programme in Novgorod and Novgorod region and the assessment results*.
- Tobis, D (1999) *Moving from Residential Care to Community-based service in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. World Bank Regional Study.
- Tolfree, D (1995) *Roofs and Roots: The Care of Separated Children in Developing World*. Save the Children Fund. UNICEF.
- United Nations Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (1987).
- United Nations *Convention on the Rights of the Child* (1990).
- United Nations *The Standard Rules on equalisation of opportunities for persons with disabilities* (1994).
- UNESCO (1994) *Salamancadeklarationen och handlingsram för undervisning av elever med behov av särskilt stöd*. ED-94/WS/18.

www.fru.se: *Training in the Community for People with Disabilities.*

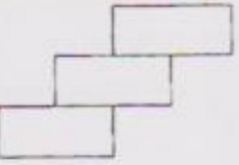

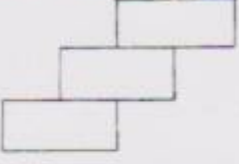

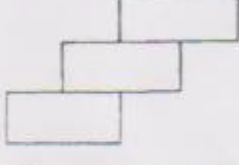
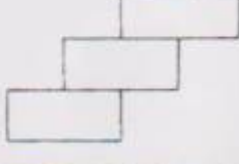
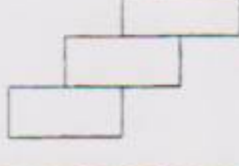
www.mdri.org: *Children in Russian's Institutions: Human Rights and Opportunities for Reform.* (1999) Mental Disability Rights International.

www.who.int/disabilities/cbr/en/ Joint position paper 2004.

8. Bilagor

Bilaga 1

Form 2: To find out if the person needs training and to assess progress		
Name of person with disability: _____		Disability _____
1. Feeds himself or herself? (including eating and drinking)	Alone	<input type="text"/>
	With some help or sometimes	<input type="text"/>
	Not at all	<input type="text"/>
2. Keeps himself or herself clean? (including washing, bathing, and clearing teeth)	Alone	<input type="text"/>
	With some help or sometimes	<input type="text"/>
	Not at all	<input type="text"/>
3. Uses the latrine?	Alone	<input type="text"/>
	With some help or sometimes	<input type="text"/>
	Not at all	<input type="text"/>
4. Dresses and undresses?	Alone	<input type="text"/>
	With some help or sometimes	<input type="text"/>
	Not at all	<input type="text"/>
5. Understands simple instructions?	Easily	<input type="text"/>
	With difficulty	<input type="text"/>
	Not at all	<input type="text"/>
6. Expresses needs?	Easily	<input type="text"/>
	With difficulty	<input type="text"/>
	Not at all	<input type="text"/>
7. Understands movements and signs for communication?	Easily	<input type="text"/>
	With difficulty	<input type="text"/>
	Not at all	<input type="text"/>

<p>8. Uses movements and signs for communication which others understand?</p>	<p>Easily With difficulty Not at all</p>	
<p>9. Lip reads?</p>	<p>Easily With difficulty Not at all</p>	
<p>10. Speaks?</p>	<p>Easily With difficulty Not at all</p>	
<p>11. Sits? (including sitting up from lying down)</p>	<p>Alone With help Not at all</p>	
<p>12. Stands? (including standing up from sitting)</p>	<p>Alone With help Not at all</p>	
<p>13. Moves inside the home (including walking, crouching, crawling, or using trolley)</p>	<p>Alone With help of a person Not at all</p>	
<p>14. Moves around the village? (including walking, crouching, crawling, or using trolley)</p>	<p>Alone With help of a person Not at all</p>	
<p>15. Walks at least ten steps?</p>	<p>Alone With bars, frame, crutches or cane With help of a person Not at all</p>	