

**Joakim Davidsson  
U-landskunskap  
B-Uppsats  
Uppsala Universitet  
vt 2004**

# **Utveckling som Frihet**

**för och med**

## **Personer med Funktionsnedsättning**

**-Erfarenheter från  
Lettland, Rumänien, Ryssland,  
Sverige och Vitryssland**

## Sammanfattning

Uppsatsen försöker, om än glimtvis, beskriva situationen för funktionshindrade människor i Lettland, Rumänien, Ryssland, Sverige och Vitryssland. Situationerna analyseras med hjälp av Amartya Sen's teori kring utveckling som frihet, där de instrumentella friheterna "political freedoms, economical opportunities, social facilities, transparency guarantees och protective security" används. Sen's betoning att utsatthet inte bara är beroende av låg inkomst, utan en fråga om "deprivation of capabilities", ett berövande av utvecklingsmöjligheter och förmågor, innebär en bred syn på utveckling och större förståelse för inverkan av faktorer. Sen ser att "marknaden" kan bidra till ökade ekonomiska tillgångar i samhället men också att frihet att köpa, sälja, producera innebär en frihet och som sådant ett värde i sig. Men en fri marknad utan fördelning av resurser kan leda till ofrihet för utsatta grupper.

Robert Chambers fattigdomsfälla eller "deprivation trap" används också för att beskriva de faktorer som kännetecknar och försvårar en frigörelse från utsatthet. Faktorerna Chamber beskriver är maktlöshet, sårbarhet, fysisk svaghet, fattigdom och isolering. Inte minst är denna situation betecknande för systemet med institutionalisering av funktionshindrade människor. Något som var i bruk i Sverige in på 60-talet och som ett historiskt arv fortfarande är i bruk i Lettland, Rumänien, Ryssland och Vitryssland även om förändringsarbete pågår inte minst av NGO's som försöker att förankra förändringsarbetet med alternativ till placering på stora institutioner.

Community-Based Rehabilitation (CBR) är en strategi som används för att göra habilitering/rehabilitering tillgänglig för funktionshindrade människor utan att de ska behöva skiljas från familj och sammanhang för att placeras på institution. CBR innebär liksom Sen's hållning en subjektifiering av människan vars utvecklingsmöjligheter och förmågor tas tillvara för att med ökade resurser kunna hjälpa både sig själv och påverka världen.

Funktionshindrade människors organisering i handikapporganisationer är ett exempel på påverkansarbete. Det civila samhällets betydelse som utbildning i demokratiska funktioner och pluralistisk påverkan av samhället blir tydlig i handikapprörelsens arbete lokalt, nationellt som internationellt. Inte minst i Sverige har handikapporganisationerna spelat och spelar en viktig roll att påverka, informera och förbättra.

Tillämpad på situationen för funktionshindrade människor i länderna för denna uppsats bekräftar resultaten i all ödmjukhet Sen's teori om de instrumentella friheterna. En utveckling av dessa friheter ökar handlingsresurser för individen och hjälper denna att ta sig ur den "deprivation trap" Chambers talar om. Samhället utvecklas till ökad frihet också för människor med funktionshinder att delta i samhället som alla andra. De olika instrumentella friheterna förstärker varandra så att goda cirklar kan skapas, liksom negativa om någon eller några komponenter är dåligt utvecklade. Utveckling av dessa instrumentella friheter och vad det reellt innebär i form av substantiella friheter för människor med funktionsnedsättning, leder till ökad förmåga att agera och påverka både sin egen situation och hjälpa varandra till målet ökad frihet.

En diskussion förs om bl a Världsbankens roll. Författaren pläderar för att Amartya Sen's och Robert Chambers perspektiv kan utgöra en kraft i funktionshindrade och ännu inte funktionshindrade människors arbete för en värld i frihet för alla.

# **Innehållsförteckning**

## **1 Introduktion**

### **1.1 Bakgrund**

- 1.2 Begrepp: Funktionshinder/ Funktionsnedsättning och Handikapp**
  - Rehabilitering/ Habilitering
  - Community-Based Rehabilitation (CBR)
  - Civila samhället
  - FN:s standardregler, Mänskliga rättigheter, Barnkonventionen, Handikappkonventionen, Salamancadeklarationen

### **1.3 Teoretiskt sammanhang**

### **1.4 Syfte**

## **2 Metod**

### **2.1 TV-dokumentär**

### **2.2 Baltikumveckan**

### **2.3 CBR-kurs och möten i Lettland**

### **2.4 Intervjuer med handläggare på SHIA**

### **2.5 Litteratur**

### **2.6 Analys**

## **3 Resultat**

### **3.1 Glimtar av situationen för personer med funktionsnedsättning i Lettland, Rumänien, Ryssland, Sverige och Vitryssland**

### **3.2 Utveckling som frihet –en jämförande analys**

## **4 Diskussion**

### **4.1 Metoddiskussion**

### **4.2 Resultatdiskussion**

## **Litteraturförteckning**

# 1 Introduktion

## 1.2 Bakgrund

Formuleringar av utsatthet bland personer med funktionsnedsättning känns ofta igen från beskrivningar av personer som lever i fattigdom. Det handlar om förluster, kränkningar, maktlöshet, social isolering. En röd tråd i funktionshindrades kamp för sina mänskliga rättigheter ligger kravet på att häva utanförskapet (Handling 2003, s 8, 35).

Beräkningar på andelen personer med funktionsnedsättning är osäkert, uppskattningar varierar mellan 4-10%, många länder saknar statistik. Uppskattningar varierar men FN beräknar att ca 500 miljoner av världens befolkning är handikappade varav ca 400 miljoner bor i fattiga länder och endast en bråkdel av dem har tillgång till service och rehabilitering (Sida, 1999, s 4). Det uppskattas att det finns ca 250 miljoner "severely or moderately disabled people" i utvecklingsländer och den årliga ökningen är ca 10 miljoner. De flesta är fattiga och exkluderade från samhället, många dör tidigt och har lite inflytande medan de lever. 15-20% av alla som lever under fattigdomsstrecket beräknas vara funktionshindrade (Helander, 1999, s 3). För att nå millenniemålen med utrotning av extrem fattigdom liksom garanterandet av grundskoleutbildning för alla, måste personer med funktionshinder inkluderas (SHIA, 2003). Efter kontakt med Sida tänkte jag titta på hur några u-länder hanterat funktionshindrades situation i samband med Världsbankens Poverty Reduction Strategy Papers (PRSP). Emellertid hade jag planerat åka på en kurs som varade nästan två veckor mitt i uppsatsskrivandets intensiva skede. Kursen var förlagd till Jurmala, strax utanför Riga i Lettland och handlade om Community-Based Rehabilitation (CBR) med inriktning mot Östeuropa och Ryssland. Möjligheter att höra erfarenheter direkt från personer från Östeuropa och Ryssland ledde uppsatsens inriktning Österut.

Det kan kanske ifrågasättas om Östeuropa och Ryssland hör hemma i en u-landskunskaps-uppsats. I och med upplösningen av Sovjetunionen har emellertid antalet människor som lever på mindre än 1 dollar/dag ökat i regionen (Todaro & Smith, 2003, s 221-226).

Länderna för studien ligger, trots att stora grupper i framförallt Östeuropa och Ryssland lever under svåra förhållanden, jämförelsevis väl till avseende genomsnittligt HDI, se tabell nedan.

Land	Plats avseende HDI (av 175 länder)	HDI	Förväntad livslängd vid födelsen (2001)
Sverige	3	0.941	79.9
Lettland	50	0.811	70.5
Vitryssland	53	0.804	69.6
Ryssland	63	0.779	66.6
Rumänien	72	0.773	70.5

**Human Development Report 2003, UNDP (Lindgren, 2003)**

Med definitionen låg Human Development (HD): 0.0 – 0.499, medel HD: 0.50 – 0.799 och hög HD: 0.80 – 1.0 ligger Sverige, Lettland och Vitryssland inom ramen för hög ”Human Development och Ryssland och Rumänien strax under (Todaro & Smith, 2003). Genomsnittet tar dock inte hänsyn till att utvecklingen inom Ryssland och de Östeuropeiska länderna har varit mycket ojämn, där framförallt landsbygdsregioner halkat efter eller fått en förvärrad situation. För utsatta grupper såsom funktionshindrade människor och deras familjer skulle också HDI vara betydligt lägre än riksgenomsnittet. Östeuropa och Ryssland har en tradition av bildning och många kunniga specialister inom en rad områden, många av dess invånare skulle opponera sig mot indelningen av i stort alla länder förutom Australien, Västeuropa, Japan, Canada och USA till ”developing countries” (Todaro & Smith, 2003, karta på försättsblad). Jag är också obekvämt med begreppen u-land och i-land som förutom att det är ett både trubbigt och förenklat begrepp har ”vi-dom” associationer som riskerar att fungera distansrande. Utvecklingsfrågorna är det centrala och skär genom varje land, mer eller mindre. Amartya Sen tydliggör detta när han pekar på att Afroamerikaner som grupp i USA har lägre förväntad livslängd än människor födda i fattiga ekonomier som delstaten Kerala i Indien, Sri Lanka, Jamaica eller Costa Rica. Detta beroende på politikens fokus hur samhället organiseras t ex avseende tillgänglighet till hälso- och sjukvård, utbildning, hur lagar och ordning fungerar, skydd mot övergrepp mm (Sen, 1999, s 21-23).

Barn och ungdomar som lämnas på institutioner är inte unikt för Östeuropa och Ryssland men har varit och är fortfarande ett omfattande fenomen i regionen, även om förändringar

håller på att ske. Systemet där föräldrar rekommenderas att lämna ifrån sig barn med funktionshinder är kostsamt både ekonomiskt och mänskligt. Det ökar exkluderingen av personer med funktionshinder även om från början tanken varit att stödja föräldrarna och att barnet skulle vara i specialisters omvårdnad. Att barn skiljts från sina föräldrar för att växa upp på institution i stället för i sin familj har alltför ofta visat sig vara förödande för barnets utveckling, ofta förvärras funktionshindret. Barn som från början inte har funktionshinder och har hamnat på institution av sociala skäl utvecklar ofta sådana. Bland följderna av institutionalisering har uppmärksamats passivitet, dåligt utvecklat språk, koncentrations och motivationssvårigheter, utvecklingsförseningar såväl emotionellt som intellektuellt, beroende och låg självaktning (Posarac & Rashid, 2002, vol 2, s 96, 97). ”Community based” eller ”family based” alternativ börjar sakta vinna insteg i såväl Baltikum, Rumänien, Ryssland som Vitryssland. Det innebär att man försöker stödja den funktionshindrade och dennes närmiljö bla genom överföring av resurser i form av kunskap och inflytande.

## **1.2 Begrepp**

### **Funktionshinder/ funktionsnedsättning och handikapp**

Funktionshinder eller funktionsnedsättning används ofta med tillägget personer för att betona att det inte rör sig om en homogen opersonlig grupp utan om individer alla med olika tankar och behov. ”Funktionsnedsättning” kan sägas vara ett samlingsbegrepp för ett stort antal funktionshinder (HSO, 2004). Jag kommer i uppsatsen att använda begreppen synonymt. Begreppen innefattar såväl psykiska som fysiska funktionsnedsättningar. Från utvecklingsstörning till amputerat ben, olika grader av syn- och hörselnedsättning till blindhet och dövhet. En människas funktionsnedsättning samspelar med omgivningen. Handikapp uppstår när miljön blir ett hinder t ex för den som kör rullstol och toalettdörren är för smal. I ett mörkt rum är den seende troligen mer handikappad än den blinde! Rehabilitering i vid mening syftar till att minska handikapp och öka inkluderingen i samhället (jfr FN:s Standardregler, punkterna 17-19 i Introduktionen).

### **Rehabilitering/habilitering**

Rehabilitering/habilitering ska här ses i ett brett perspektiv som omfattar alla åtgärder som stärker den funktionshindrade personens situation. Det innefattar insatser i samhällssektorer

för hälsa, utbildning och jobb. Det omfattar åtgärder socialt och juridiskt. Det innefattar alla åtgärder på såväl individuell, kommunal, regional, nationell och internationell nivå för att öka den sociala inkluderingen i samhälle. Åtgärder som minskar funktionshindrets inverkan i livet och som ökar självförtroende, oberoende och förmåga till självförverkligande (Helander, 1999, s 8).

I Sverige används termen habilitering för personer som fötts med/ tidigt förvärvat en skada/sjukdom som medför funktionsnedsättning, tex ryggmärgsbråck, muskelsjukdomar, kromosomförändringar som Down Syndrom mfl, Cerebral pares (CP) i olika former mm. Habilitering betyder ungefär att *göra möjligt* till skillnad från rehabilitering tex efter en bilolycka, höftoperation eller amputation, där termen beskriver att *åter göra det möjligt* att t.ex att gå och delta i samhället som förut. Man kan säga att (re)habiliteringsverksamheten i Sverige är ”community-based” eller familjecentrerad i det att verksamheten är uppbyggd på att personer med funktionshinder ska kunna bo och vara verksam i sin hemmiljö och ha tillgång till stöd och service där.

### **Community-Based Rehabilitation (CBR)**

CBR har utgjort en viktig del av Sidas stöd inom handikappområdet (Sida, 1999). CBR används som förkortning av Community-Based Rehabilitation. En direkt översättning till svenska blir inte tillfredställande därför används uttrycket CBR ofta även i svenskspråkig litteratur. Strategin utvecklades av WHO:s handikappenheter under ledning av läkaren Einar Helander (Sida 1999 s 10) och har använts av WHO i samarbete med andra FN-organ i många länder i mer än två decennier. Det är en strategi för att främja funktionshindrade människors rättigheter. Många har kostnadseffektivt kunnat nås av insatser i form av rehabilitering och ofta kunnat gå i den vanliga skolan och fått möjlighet att utvecklas och arbeta i lokalsamhället. Nödvändigt för att detta ska lyckas är emellertid överföring av resurser inte minst i form av kunskap till den funktionshindrade, till lärare och familj mfl. Men också att ta vara på de lokala erfarenheterna och lära från funktionshindrade personer, deras familjer och personer i närsamhället. Strategin har framförallt ett socialt perspektiv där respekt för människan är centralt (Helander 1999, s 69, 87-90). Denna ”community” –baserade strategi har syftet att ”förbättra livskvalitén för personer med funktionshinder genom att förbättra service, skapa mer jämbördiga möjligheter och genom att driva och försvara mänskliga rättigheter” (Helanders artikel i NU 2:95, citerad i broshyren Sidas utvecklingssamarbete för barn och vuxna med funktionshinder, 1999). CBR växte fram på 70-talet och har använts av WHO för att nå ut med insatser till fler funktionshindrade personer. Det var och är fortfarande

vanligt i många länder med institutioner som innebär att funktionshindrade avskiljs från samhället. CBR innebär att resurser som kunskap och teknologi förs över till den funktionshindrade, familjen och närsamhället. Lokala erfarenheter tas tillvara och byggs upp. De får mer inflytande över rehabiliteringsprocessen som vänds från fokus på specialister och objektifiering till att den funktionshindrades ställning stärks och subjektifieras.

En internationell konferens hölls i Helsingfors i maj 2003 kring CBR och anordnades av WHO i samarbete med andra FN-organisationer och NGO´s inklusive handikappörelsen aktiva i CBR-program. Deltagarna betonade framför allt CBR som en strategi att stärka funktionshindrade människors rättigheter och göra samhällsservice tillgänglig. Regeringars policy och stöd är väsentligt för att förankra CBR programmen och göra dem hållbara på sikt. Handikapporganisationer är en resurs för personer med funktionsnedsättning att utbilda sig i sina rättigheter och samarbeta med såväl FN organ, lokala och internationella NGO:s som med regeringar så att personer med funktionshinder inkluderas i program för utvecklingsarbete och fattigdomsbekämpning (WHO, 2003).

### **Civila Samhället**

Det civila samhällets roll i form av handikapporganisationer har spelat och spelar en stor roll för att förbättra funktionshindrade personers livsvillkor. Begreppet det civila samhället (cs) bildades på 80-talet. Det betecknar utrymmet mellan staten och den enskilda människan och består av en vid skala av organisationer som har en horisontal struktur och öppen rekrytering. Dessa kan ha en viktig betydelse för den demokratiska utvecklingen som en pluralistisk motvikt mot staten genom en fördelning av makt i samhälle och politiskt liv. De kan motverka övergrepp och diskriminering (Hadenius & Uggle, 1996). Foley och Edwards (1996) invänder att en demokratisk stat behövs för ett starkt civilt samhälle. De är inte säkra på att det cs har enbart positiv inverkan på demokratins utveckling. Organisationer i det cs skulle kunna ha ett negativt inflytande på demokratin genom att hävda särintressen utan tanke på helheten. Dialektiken mellan det cs och staten tar Hadenius och Uggle upp och ser inte ett antingen eller perspektiv utan menar att man får verka för förändring till förmån för det cs på den nivå man är. En sådan process skulle kunna liknas vid en uppåtgående spiral. Förutom den pluralistiska funktionen tillskrivs det cs en utbildande funktion, där människors demokratiska förankring och förmåga stärks. I handikappörelsen har detta stor betydelse i det politiska arbetet på lokal-, nationell- EU- och FN-nivå.



## **FN:s Standardregler, Mänskliga rättigheter, Barnkonventionen, Handikappkonvention, Salamancadeklarationen**

Till grund för handikapparbetet finns *FN:s standardregler* som har sin grund i deklARATIONEN om de *mänskliga rättigheterna* som antogs av FN:s generalförsamling 1948.

NGO:s speciellt handikapporganisationer deltog tillsammans med experter från regeringar i arbetet med standardregler. De antogs av FN:s generalförsamling 1993 och syftar till att främja delaktighet och jämlikhet för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning. De är ett verktyg för att anpassa samhället till människor med funktionsnedsättning och är ett viktigt instrument vid utformning av handikappolitiken och utgör också en grund för samarbete såväl länder emellan som mellan FN och internationella organisationer (FN:s Standardregler, 1993). Standardreglerna innebär ett politiskt och moraliskt åtagande från staterna men är inte juridiskt bindande. För närvarande pågår ett arbete med en *handikappkonvention* för att handikappfrågorna ska få mer tyngd och kunna övervakas bättre (SHIA, 2003, s 33). Även *FN:s Barnkonvention* är ett stöd för att minska utsattheten för barn med funktionshinder, artikel 23 tar specifikt upp barn med handikapp. Våren 2003 skrev Somalia som näst sista land på barnkonventionen och nu är det endast USA som inte har undertecknat den. Ett ytterligare stöd för inkludering i samhället är *Salamancadeklarationen*. UNESCO organiserade konferensen i samarbete med den spanska regeringen. 92 regeringar och 25 internationella organisationer samlades kring en deklARATION om ”principer, inriktning och praxis vid undervisning av elever med behov av särskilt stöd” med målet att förverkliga utbildning för alla. Det innebär en individanpassad pedagogik och att med flexibilitet verka för en ökad inkludering och minskad diskriminering i skolorna och samhället av personer med behov av särskilt stöd. Man vill så främja ett välkomnande öppet samhälle där elevernas resurser sätts i centrum (Salamancadeklarationen, 1994). I den svenska översättningen används integrering som översättning av originalets ”inclusion”. Inkludering är mer genomgripande än integration. Inkludering utgår inte från, som man lätt gör när man talar om integration, att det rör sig om två väsensskilda grupper som ska leva sida vid sida. Inkludering innebär att man från början inte är väsensskild. Det innebär ett samhälle för och med alla och är en fråga som berör Nord och Syd lika mycket.

### **1.3 Teoretiskt sammanhang**

Utbildning är en fråga om mänskliga rättigheter och en påtaglig utvecklingsfråga.

Grundskoleutbildning för alla barn är ett av millenniemålen (Reg. Prop 2002/03). Satsningar

på grundskoleutbildning har visat sig vara något av det mest utvecklingsbefrämjande och lönsamma satsningar regeringar kan göra (jfr Todaro & Smith, s 376-392). Världsbankens ekonomiska politik har tidigare hämmat satsningar på utbildning, hälsovård, rehabilitering. De redan mest utsatta drabbades. Bland annat Amartya Sen, nobelpristagare i ekonomi 1998, kritiserade Världsbanken för denna politik och den bakomliggande synen på utveckling. Han förespråkar en bred syn på ekonomisk utveckling istället för att snävt betona tillväxt som man menade så småningom genom ”trickle down”-effekten skulle komma fattiga till del. Sen betonar att tillväxt är ett medel till ökad frihet och inte ett mål. Tillväxt i sig är ingen garanti för att människors frihet ska öka. Han anger 5 sk *instrumentella friheter*: ”(1) political freedoms, (2) economical facilities, (3) social opportunities, (4) transparency guarantees and (5) protective security”. De politiska friheterna avser rättigheter som hör till en demokrati som att rösta, föra en politisk dialog, kritisera och välja mellan olika politiska partier mm. De ekonomiska faciliteterna avser möjligheterna individen har att kunna producera, köpa, byta och sälja. Sociala möjligheter refererar till tillgång till hälso-och sjukvård, utbildning mm som också ökar förmågan att delta i det politiska och ekonomiska livet. Garantier som hör samman med transparens har att göra med behovet av att öppenhet råder vilket bidrar till att minska korruption och avslöjar oegentligheter. Det leder till tillit så att man kan lita på ingångna avtal etc. Tillgång till ett socialt skyddsnät behövs i varje samhälle för att skydda utsatta individer och grupper. Dessa instrumentella friheter samverkar och förstärker varandra och bidrar till att människans generella frihet ökar. Denna frihet är inte bara ett mål den är även instrumentell, ett medel för att nå ökad frihet. Till dessa instrumentella friheter som har att göra med processen mot frihet är sk *substantiella friheter* knutna. Sen uppmärksammar förutom processerna vikten av substantiella, faktiska, reella friheter i människors liv. De inkluderar individens möjligheter och förmågor, handlingsresurser -”capabilities”- som att faktiskt kunna undvika svält, undernäring, förtidig död, frihet till basal hälsovård, liksom frihet till utbildning, demokratisk frihet, yttrandefrihet mm. Utveckling av människors friheter blir både mål och medel för utvecklingsarbetet. Utvärderingar av framför allt de substantiella friheterna ger större möjligheter att styra insatserna så att de kommer dem till del som behöver dem jämfört med när man koncentrerar sig på BNP/cap som kan vara hög men väldigt ojämnt fördelad. Sen’s teori innebär en subjektifiering av utsatta människor. När resurser och förmågor stärks ökar förmågan att hjälpa sig själv och påverka världen (Sen, 1999, s 10,11, 17, 18, 36-41).

Robert Chambers är en forskare med bred och mångårig praktisk erfarenhet av utvecklingsarbete i många utvecklingsländer, han har ett ”bottom-up”-perspektiv där han

vänder på hierarkier och lyfter fram förmågorna hos de utsatta medan han ställer specialisterna i bakgrunden. Hans erfarenheter kring fattigdomsfällan, ”deprivation trap”, är tillämplig på funktionshindrades situation. Många funktionshindrade utgör en fattig grupp bland fattiga. Chambers beskriver fattigdomsfällan som bestående av ”powerlessness, vulnerability, physical weakness, poverty, isolation”. Dessa faktorer påverkar varandra och försvårar för människor att befria sig från fattigdom. I Ryssland, och sannolikt i de flesta samhällen, anses familjer som har barn med funktionshinder vara de som tillhör de mest utsatta grupperna. Det är inte ovanligt att mödrar slutar jobba för att kunna ta hand om barnet. Otillräckligt stöd från samhället såväl avseende hälso- och sjukvårdsinsatser som ekonomisk och praktisk assistans försvårar situationen. Det är dessutom inte ovanligt att fadern lämnar familjen. Allt detta resulterar i de flesta fall i fattigdom för modern och hennes barn. Allra mest utsatta är de barn som lämnas på institution, ofta blir de kvar där hela livet (Chambers, 1983, s112; Posarac & Rashid, 2002, vol 2, s118).

## **1.4 Syfte**

Inom ramen för denna begränsade undersökning försöker jag att titta närmare på situationen för personer med funktionshinder och jämföra situationen i Lettland, Ryssland, Rumänien, Sverige och Vitryssland. Vilken är situationen? Vad görs för personer med funktionshinder i dessa länder? Vad kan förbättra livet? Genom att sammanföra Amartya Sens teori om utveckling som frihet och Chambers utvecklingsperspektiv med CBR och situationen för människor med funktionshinder syftar uppsatsen till att jämföra, belysa och eventuellt upptäcka sammanhang och samband som påverkar situationen för funktionshindrade i de aktuella länderna.

# **1 Metod**

## **2.1 TV-dokumentär**

I datainsamlingens inledning sändes den 18 april 2004 i TV 4 dokumentären *De ryska barnhemsbarnen*. En brittisk inspelning i repris från 2002. Minnesanteckningar fördes.

## 2.2 Baltikumveckan

Den 19-23 april 2004 anordnade Sida en Baltikumvecka som jag besökte olika dagar i början på datainsamlingen. Den anordnades med anledning av Estland, Lettland och Litauens inträde i EU och markerade en förändring i samarbetet med Sverige. Efter en snabb utveckling de senaste åren i Estland, Lettland och Litauen fasas nu det bilaterala biståndssamarbetet ut. Det nära samarbetet fortsätter men nu som gemensamma medlemmar i EU ([www.sida.se/baltic](http://www.sida.se/baltic)). De föredrag jag besökte den 20/4, 21/4 och 22/4 var; *Barn på institutioner i Lettland*, arr: Letthjälpen; *Uppbyggnad av arbetsterapeututbildningen i Lettland*, arr: ÖEK –Östeuropa-kommittén; *Omvårdnadsinsatser i Estland och Lettland*, arr ÖEK; *Filmvisning, handikapparbete i Lettland*, arr ÖEK; *Barn och institutioner*, arr: Institutionen för socialt arbete, Stockholms Universitet. Jag förde anteckningar under föredragen. Det fanns tillfälle till frågor och ibland kortare samtal.

## 2.3 CBR-kurs och möten i Lettland

Kursen i att starta och driva lokalt baserade rehabiliteringsprogram (CBR) med inriktning till Ryssland och Östeuropeiska länder planerades att hållas redan förra året och då i Sverige. Av ekonomiska skäl fick den ställas in men i år blev det möjligt att genomföra kursen i Jurmala utanför Riga. Arrangörer var Hoppets Stjärna (Star of Hope International) som är en politiskt och religiöst obunden biståndsorganisation och "Open Social Foundation Velku Fonds" som är en Lettisk NGO som arbetar för att uppnå ökat inflytande och förbättrad situation för och med barn och ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar, på såväl individuell nivå som på regional och nationell nivå. Einar Helander, Ture Jönsson och Gábor Tiroler som alla har mångårig erfarenhet av internationellt utvecklingsarbete var lärare på kursen. Den hölls mellan 4-14 maj 2004, de ca 30-talet deltagarna kom från Estland, Lettland, Litauen, Rumänien, Ryssland, Sverige, Vitryssland och en deltagare kom från Kina. Jag berättade för kursorganisatorerna, ett par lärare och en del av deltagarna om mina tankar på att skriva uppsats och jag hade tänkt intervjua deltagare med semistrukturerade intervjuer. Emellertid var kursdagarna intensiva och långa vilket gjorde att jag kände ett visst motstånd mot att trötta ut deltagarna ytterligare med intervjuer samtidigt som den lediga tiden var begränsad och vi behövde tala om annat också. Språkskillnaderna försvårade intervjuprojektet ytterligare. Under lektionerna fanns hela tiden tolk som tolkade från engelska till ryska och tvärtom. Jag kände mig mest bekväm med att samtala med deltagarna liksom av intresse såsom jag skulle ha gjort oberoende av om jag skrivit uppsats eller ej. Möjligen att uppsatsprojektet ledde till

ett mer flitigt antecknande på lektionerna och ibland mer noggrann strävan att förstå hur verksamhet bedrivs i de olika länderna och hur förhållandena är.

## **2.4 Intervjuer med handläggare på SHIA**

SHIA står för Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening. Verksamheten finansieras från Sida och medlemsförbunden. SHIA har 26 svenska handikapporganisationer aktiva i internationellt utvecklingsarbete som medlemmar. SHIA har målsättningen att stärka funktionshindrade människors arbete för jämlikhet och delaktighet i ett globalt perspektiv. Man arbetar bland annat med organisationsutveckling och kunskapsöverföring (SHIA, 2004). Intervju gjordes på SHIA den 27 april 2004 med en handläggare som bland annat arbetar med institutionsprojektet där metodutveckling kring hur funktionshindrades situation kan förbättras pågår. Den 17 maj efter hemkomsten från Lettland utfördes den andra intervjun på SHIA med programhandläggaren för Ryssland och Östeuropa. Intervjuerna var semistrukturerade, i det att det handlade om funktionshindrades situation om SHIA:s verksamhet i regionen och tankar kring vad som kan göras. Intervjuerna var som ganska avslappnade samtal där stor öppenhet för vad informanten tyckte var viktigt att berätta eftersträvades. De utfördes under ca 1 timmes tid vardera i SHIA:s lokaler på Liljeholms torg 7, Stockholm. Ett samtal fördes per telefon med en annan handläggare på SHIA insatt i den aktuella regionen och som gav hjälpsamma och praktiska tips angående informationsinhämtning mm.

## **2.5 Litteratur**

En del litteratur förknippad med u-landskunskap eller rehabilitering hade jag redan. Kontakter togs med biblioteken på Institutionen för kvinnor och barns hälsa (IMCH) samt på Institutionen för östeuropastudier som bl. a var behjälpliga med tips kring länkar. Sidas handikapprådgivare sände benäget en bok om CBR. Jag gjorde sökningar på internet och fann dokument, rapporter, informationsmaterial mm huvudsakligen från EU, FN, Världsbanken, handikapporganisationer, Socialstyrelsen, regeringskansliet-UD och Sida. Från kursen i Lettland erhöll vi litteratur bl a i form av rapporter från olika organisationer och en cd med olika dokument.

## 2.6 Analys

Analys av insamlat material görs med hjälp av Amartya Sens kategorier för instrumentella friheter. Robert Chambers perspektiv kring fattigdom och utveckling används också.

Underlaget för jämförelsen är för respektive land:

Lettland: Litteratur, Balitikumveckan, lektioner och möten på CBR-kurs inkl. video

Rumänien: Litteratur, lektioner och möten på CBR-kurs, intervju SHIA

Ryssland: Litteratur, lektioner och möten på CBR-kurs, intervju SHIA, TV-dokumentär

Sverige: Litteratur, egen bakgrund i jobbet på habiliteringar

Vitryssland: Litteratur, lektioner och möten på CBR-kurs, intervju SHIA

## 3 Resultat

### 3.1 Glimtar av situationen för personer med funktionsnedsättning i

#### Letland, Rumänien, Ryssland, Sverige och Vitryssland

##### Letland

Under 1600-talet som i Sverige kallas stormaktstiden, jfr nationalsången, reducerades befolkningen i Letland när arméerna drog fram. Utplundring, svält, farsot och död var den tunga tribut som det lettiska folket betalade. Riga var en världsstad som handlade med England, Holland och Frankrike och levde nästan sitt eget liv under bråken om styrande och inflytande. Efter Karl XII:s förlust i Poltava 1709, beslöt Tsar Peter sig för att erövra de svenska Östersjöprovinserna, Riga kapitulerade den 14 juli 1710. Letland blev självständig stat 18 nov 1918. Grunden var etnisk, det var det område där flest invånare talade lettiska och sedan århundraden hade utvecklat en lettisk kulturell särart. Sovjetiska, tyska och sovjetiska ockupationer följde i tur på varandra. 1991, den 20 aug, återtog Letland sin suveränitet (Svenska Institutet, 2000). Bara för att, skulle den något skeptiske lettäländaren säga, gå med i EU 1 maj innevarande år.

Letland har de senaste åren genomgått en snabb utveckling. För funktionshindrades situation har EU-inträdet medfört ett tryck på att de nya medlemsstaterna ska utveckla lagstiftning och policy för att bekämpa diskriminering. Man uppmärksammar behovet av att öka medvetenheten angående dessa frågor för att utmana diskriminerande attityder och göra

utsatta grupper medvetna om sina rättigheter. Det uppmanades till en konstruktiv dialog mellan regeringar och det civila samhället i kandidatländerna. I Lettland är det välkänt att personer med funktionshinder har svårt att få anställning. Diskussionen kring diskrimineringsfrågor har tidigare varit minimal. I EU-rapporten *Equality, Diversity and Enlargement* (2003) betonades för Lettlands del inför inträdet behovet att tydligt uttrycka funktionshinder i samband med diskrimineringslagstiftning inom olika områden. Tillgänglighet till varor och tjänster nämns som ett försummat område. Diskrimineringslagstiftningen är bättre i den offentliga sektorn jämfört med den privata, bäst är det inom anställningsområdet. Det finns få anmälda fall av diskriminering vilket rapporten inte ser som ett bevis för att det inte finns problem med diskriminering i Lettland utan snarare som ett uttryck för problem att få tillgång till rättsväsendet, brist på förtroende för institutioner såväl som bristande medvetenhet om rättigheter och diskriminering. I rapporten förordas en översyn av lagstiftningen så att inte endast ekonomiska utan även ”moral damages” täcks. Även bestraffning för försummelse att föra upp diskrimineringsmål till högre instans förordas för att öka effektiviteten i kampen mot olika former av förtryck (Ilieva et al, 2003).

Angående implementeringen av FN:s standardregler avseende rehabilitering och stöd och service har NGO:s sammanställt en rapport om situationen i många länder däribland Lettland. Staten finansierar delvis behovet av hjälpmedel men tillhandahåller inte personliga assistenter eller tolkservice. Enligt rapporten är funktionshindrades organisationer inte delaktiga i planerandet av stöd och service. Institutioner för funktionshindrade är ännu den vanliga formen av rehabilitering. CBR är sällan tillgänglig. Mellan 21-40% av personerna med funktionshinder erhåller rehabilitering. Sakta håller förändringar på att ske. På lokal nivå utgör primärhälsovården en resurs för att tillhandahålla rehabilitering. Personer med funktionshinder organiserar sig och deltar i utformandet av rehabiliteringens organisering och genomförande (WHO/DAR, 2002). Ett exempel på detta är den Lettiska organisationen *Open Social Foundation Velku Fonds* som var en av huvudorganisatorerna till den kurs jag själv gick. Velku Fonds är en NGO som arbetar för funktionshindrade och utsatta barn och deras familjer. Organisationen har drygt 1000 medlemmar. Förutom deras samarbete med internationella biståndsorganisationer samarbetar de med ”Ministry of Education and Science of Latvia, Latvian University and Liepaja pedagogical Academy”. Man uppmärksammar bristerna avseende lagstiftning och bestämmelser på nationell nivå och inser betydelsen av att genom att organisera sig kunna påverka och hjälpa regeringen att verka för en ökad inkludering av funktionshindrade i samhället. De arbetar för att ”empower” föräldrar genom att informera och utbilda både föräldrar och personal. ”Each child begins with his family –

parents. Children need strong and happy parents who know what is needed to provide their child's development on full value and how to achieve it". Detta är ett stort behov i Lettland och därför lägger man tonvikt på arbetet med att på olika sätt stärka föräldrar vilket minskar lämnandet av barn med funktionshinder på institution. Man har gjort en video "Martin" för att öka förståelse och påverka samhällets attityder gentemot funktionshindrade och deras familjer. Jag hade glädjen att träffa Martin och hans föräldrar och vi såg filmen på kursen. Den vann 2003 "Grand Prix in the First European Integrative film festival". Situationen för svårt funktionshindrade barn och deras familjer har förbättrats när de fått tillgång till anpassad förskola och skola. Behoven överskrider dock vida tillgången. Mest utsatt är situationen för familjer på landsbygden som ofta varken har tillgång till psykologiskt eller finansiellt stöd förutom det mindre handikappbidraget (Velku Fonds, 2004). Med på kursen var flera från Lettland, förutom deltagare från Velku Fonds. Bland annat representerades rehabiliteringsfakulteten på Riga Stradins Universitet, en lettisk paraplyorganisation för funktionshindrades organisationer och University of Latvia.

På Baltikumveckan Sida anordnade arrangerade Letthjälpen ett föredrag "Barn på Institutioner i Lettland" där Tomas Ramberg berättade om sin magisteruppsats från 1995 då han undersökte situationen för barn på ett barnhem några kilometer utanför centrala Riga. De flesta av barnen var där p g a sociala svårigheter för föräldrarna och inte p g a funktionshinder. Men segregeringen från det vanliga samhället stigmatiserar, utvecklingen hämmas många lever hela livet avskilt från samhället. Bland annat studerade han socialisationen bland barnen. Lärare och skolkamrater på institutionerna blir ofta viktiga personer i barnens liv genom förväntningar och inflytande. Syskon hade ofta goda relationer, de sökte ofta upp varandra, men bodde sällan på samma ställe. Barnen sågs i regel som grupp, inte som individer. Med rätt stöd skulle många kunnat bo kvar hemma och utvecklas i samhället som andra. Med utökat föräldrastöd framhöll Ramberg skulle behovet av institutioner minska. När vi efteråt bytte några ord var Rambergs bedömning att förändringar i och med EU fortgår men ofta i form av att fysiskt förbättra miljöerna på institutionerna och att man inte har kommit dit än att man mer stödjer föräldrarna att ta hand om barnen. Under baltikumveckan visades även en film om handikapparbete, där bland annat Karl Grunewald besökte en institution för funktionshindrade barn i Lettland. Det tydliggjordes att många funktionshindrade barn som bor på institution är deprimerade, behovet av kontakt, att känna kärlek, omsorg och glädje är stort. Karl Grunewald är läkare och professor och en eldsjäl i arbetet för att främja funktionshindrades inkludering i samhället. I sin skrift *Close the Institutions of the Intellectually Disabled. Everyone Can Live in the Open Society* (2003) beskriver Grunewald



med känsla vad det handlar om: "The trauma of being involuntarily separated from one's parents, friends, and familiar home environment creates a fundamental conviction of being unwanted and powerless, of being an object, rather than a unique individual."

Ett annat bidrag under baltikumveckan gjorde Ronald Penton på Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet som berättade och förde en dialog med åhörarna angående "Barn och institutioner". Han berättade om de "community-based" alternativ som nu sakta börjar komma men att förändringen går trögt och att det fortfarande finns många institutioner där personer med funktionshinder placeras. Han talade då inte specifikt om Lettland utan mer om Baltikum och Östeuropa generellt. För att gå längre förordades att uppmuntra regeringar etc att stödja alternativ och att använda institutioner bara som en sista utväg. Placeringen på institution är en dålig lösning för barnen. En attitydförändring behövs, för detta är förmedlandet av mer kunskap om familjens betydelse och institutioners effekt väsentligt.

## **Rumänien**

Rumänien har drygt 22 miljoner invånare, nästan hälften beräknas vara fattiga och ca 15% extremt fattiga (SHIA, 2004). Det kommunistiska samhället gav invånarna en viss trygghet t ex i form av arbete, sjukpenning och billiga baslivsmedel. Under 1980-talet sjönk levnadsstandarden och hälsolivnå påtagligt pga kalla bostäder, minskad tillgång på baslivsmedel och medicin. För att öka befolkningstillväxten hade regimen förbjudit aborter vilket ledde till en mängd dödsfall i samband med illegala aborter och ca 200 000 oönskade barn hamnade på barnhem. När marknadskrafterna efter revolutionen 1989 släpptes loss steg arbetslösheten kraftigt. 1992 beräknades 42% av befolkningen vara fattig och ca 16% extremt fattig. 1997 levde ca 22% av befolkningen under existensminimum (Nationalencyklopedin, 2004). Politiken har blivit alltmer västorienterad och Rumänien har ansökt om medlemskap i EU. Landet fortsätter att förhandla med målet att bli medlemmar 2007. Tidigare har regimen förutom de ekonomiska svårigheterna bland annat haft problem med systematisk korruption som underminerar rättstaten. För att bli medlem i unionen måste ansökningsländerna uppfylla 3 villkor, de sk Köpenhamnskriterierna som innebär att landet ska vara ett rättsamhälle med stabilt fungerande demokrati som respekterar de mänskliga rättigheterna och skyddar minoriteter. Landet ska ha en fungerande marknadsekonomi som klarar konkurrensen på EU-marknaden. Det tredje villkoret är att landet ska ha en infrastruktur med myndigheter som kan tillämpa och övervaka EU:s regelverk. Förmågan att uppfylla det kriteriet om demokrati och mänskliga rättigheter har varit avgörande för om förhandlingar inletts ([www.regeringen.se](http://www.regeringen.se)). Liksom i fallet med Lettland har detta även i Rumänien en positiv potential för förhållanden

för människor med funktionshinder. Innan 1989 ignorerades personer med funktionshinder och deras krav. Rumänien har arbetat för att förbättra lagstiftning mot diskriminering bland annat av personer med funktionshinder, man har skrivit under praktiskt taget alla FN- och EU-dokument rörande mänskliga rättigheter. Dock släpar själva tillämpningen av lagstiftningen efter. Det behövs mer utbildning för jurister i dessa frågor samtidigt är de som diskrimineras personer i svag ställning som många gånger inte har varken tid, självförtroende, ork eller pengar att driva sin sak. Här kan NGO:s spela en avgörande roll, de fall som förts till rätten har varit sådana som stötts av NGO:s (Ilieva et al, 2003). Behovet av detta är stort, fortfarande finns utbredd diskriminering, fattigdom och socialt utanförskap för personer med funktionshinder. Många lever på gatan eller göms fortfarande undan på institutioner eller i hemmen. För personer med rörelsehinder bidrar otillgängligheten i samhället, t ex avsaknad av ramper, för smala dörrar för rullstolar liksom brist på förflyttningshjälpmedel som rollatorer och rullstolar, till isoleringen. Handikapprörelsen i EU-länder samarbetar med sina medlemsorganisationer i Rumänien och utbildning i påverkansarbete har ägt rum. Detta har resulterat i en landrapport där avvecklandet av institutioner och ”community living” - som ungefärligen kan översättas med att kunna leva så inkluderad i samhället som möjligt - är den röda tråden. Kunskapsöverföring är centralt för förändring, det bidrar till förändrade attityder såväl bland myndigheter och allmänheten som bland funktionshindrade människor (SHIA, 2004).

Regeringen, NGO:s och funktionshindrade själva tillsammans med systemet med socialförsäkring innebär ett ekonomiskt stöd och hjälp bl a med hjälpmedel och personlig assistans (WHO/DAR, 2002).

Världsbanken förde tidigare en för utsatta människor katastrofal politik inom det sociala området. Den erfarenhet man gjorde var att tillväxt kunde ske utan att livskvaliteten för befolkningsmajoriteten förbättrades. Bland annat dr Einar Helander som arbetat på WHO:s huvudkontor i Geneve och varit ansvarig för UNDP:s Disability Action Group, var en av de som på fältet erfor vad den politiken i praktiken innebar. Inga personer fick anställas för CBR-program, trots att det var lågkostnadsprogram och innebar stöd till de mest utsatta (Helander, 2004). Den omsvängning som nu förefaller äga rum under nuvarande chef James Wolfensohn med ökade satsningar på utsatta grupper verkar vara allvarligt menad. Om detta på sikt visar sig vara fallet är det ett för det globala samhället betydelsefullt skeende. Rapporten *Baseline Assessment, Inclusion and Disability in World Bank Activities* (2002) från The Canadian Centre on Disability Studies (CCDS) framhåller stora brister i Världsbankens arbete men också en vilja till förändring. Världsbanken har omformulerat sitt mandat till

fattigdomsbekämpning med en vilja att förbättra livsvillkoren för utsatta grupper däribland funktionshindrade. Inkludering av funktionshindrade i samhällsutvecklingen ses i rapporten inte bara som en mänsklig utan även som en samhällsekonomisk fördel då människors vilja och potential att bidra till samhällsutvecklingen tas tillvara. Inkludering av funktionshindrade kan bli ett led i Världsbankens fattigdomsstrategi. Man uppmärksammar i rapporten frånvaron av konsultation av funktionshindrade personer och deras organisationer i samband med gjorda Poverty Reduction Strategy Papers (PRSP) och Country Assistance Strategies (CAS).

Rapporten rekommenderar Världsbanken att utveckla samarbetet med handikapporganisationer och utveckla rutiner för att inkludera och konsultera funktionshindrade personer och deras organisationer i arbetet med PRSP och CAS (Stienstra et al, 2002; jfr SHIA, 2003 s 20-25). I samband med CAS (2001) för Rumänien uttrycker Världsbanken stöd för "community-based development", utfasning av systemet med institutionalisering av barn, åtgärder för att förebygga övergivande av barn, främja integration i familjer, adoption, mindre gruppboende förordas. En vilja uttrycks också att lära mer om och utveckla "community-based development initiatives"- dvs lösningar som gör det möjligt att inkluderas i det lokala samhället i så hög grad som möjligt (Världsbanken, 2001).

I Jurmala utanför Riga mötte jag Constantin Ursache och Iuliana Mitu från den Rumänska organisationen "Si Tu" (Du Också). De deltog i kursen och jobbar i ett CBR projekt i östra Rumänien för att stödja funktionshindrade att leva i samhället. Iuliana är snart färdig psykolog, Constantin är läkare. Under utbildningstiden råkade han ut för en ryggmärgsskada som gjorde honom beroende av rullstol för förflyttning. Han fortsatte dock sina studier och jobbar nu för att stödja andra personer med funktionshinder. Förutom att han jobbar i NGO-sammanhang jobbar han på myndighetsnivå. Han reser och berättar och inspirerar andra både i Rumänien och internationellt. På kursen var även Gabriela Raducanu och Vasilache Eti som jobbar i ett CBR-program som Hoppets Stjärna stöder i Rumänien. De berättade om benägenheten hos familjer med funktionshindrade barn att inte vilja ta dem ut i samhället. De har gjort rehabiliteringsprogram för barnen med funktionshinder i distriktet och utbildar för att öka handlingsförmågan hos föräldrar till funktionshindrade barn, de ger kurser till biologiska föräldrar och fosterföräldrar och hjälper dem att starta stödgrupper och föreningar. Medan det i städerna är vanligt med "dropouts" är situationen på landsbygden den att många barn inte alls går i skolan. Där är fattigdomen stor vilket tillsammans med stora avstånd mellan boende och skola gör att många barn stannar hemma för att arbeta i jordbruket. För funktionshindrade barn är situationen ännu mer utsatt trots regeringens vilja att förbättra deras utbildningsstatus. Barnbidraget i Rumänien för alla barn är ca 5 euro/månad som ungefär

motsvarar 25 limpor. För ett funktionshindrat barn är bidraget det dubbla. Utbetalningen är knuten till skolnärvaro för att motverka ”dropouts”. 2003 genomfördes organisatoriska förändringar liksom förändringar i lagstiftningen för att skydda utsatta barn. Trots framstegen med lagstiftning för funktionshindrades rättigheter i enlighet med EU-standard gör den begränsade budgeten t ex till utbildningssektorn att reformernas implementering blir lidande, framförallt på landsbygden. När det gäller institutioner har regeringen börjat förbättra situationen, flertalet institutioner har byggts om eller stängts. Tillgången till alternativ till stöd för familjer med funktionshindrade barn ökar hela tiden. Det finns ca 420 000 registrerade funktionshindrade personer i Rumänien varav ca 20 000 ännu bor på institution, förhållandena här varierar från bra till dåliga (Hoppets Stjärna, 2004).

## **Ryssland**

”Rus” kallades de svear som de slaviska stammarna öster om Östersjön kom i kontakt med. Rus tros härledas från ”Roden” som ungefärligen motsvarade det uppländska kustområdet som i utvidgad form kom att kallas Roslagen. Den tidiga ryska historien, den kievryska har sitt ursprung tillbaka till 800-talet. Kievrus i nuvarande Ukraina var ett löst sammanfogat rike som skapades i mötet mellan framväxande östslaviska bondesamhällen och de nordiska vikingarna. De senare reste genom ”Gårdarike” i sina handelsfärder till Bysantinska riket och Bagdadkalifatet. Gårdarike var det nordiska namnet på Ryssland, skandinaverna Oleg (Helge) och Igor (Ingvar) fanns bland Kievfurstarna. Bland annat export av pälsverk, slavar och honung bidrog till att Kiev och Novgorod blev handelsstäder jämförbara med Europas största kring 900- och 1000-talen. Kristendomen i bysantinsk form introducerades av Vladimir I år 988. Genom att kyrkospråket var fornslaviska och inte grekiska eller latin vidgades klyftan till europeiska kulturströmningar. Mongolerna ödelade Kiev 1240. Under ca 250 år utövade mongolväldet indirekt kontroll över alla ryska furstestater. Novgorod undkom på grund av sitt otillgängliga läge. Kontrollen utövades genom beskattning av de ryska furstestaterna. Trots detta gynnades furstestaterna av kontakterna med mongolerna och den ortodoxa kyrkan var befriad från skatt. Den ortodoxa kristendomen kunde spridas bland de ryska bönderna. Tiden under mongolhärskarnas despotiska styre fjärmade Ryssland från väst och lämnade ett mönster för maktutövning i den militära administrationens och det finansiella systemets intresse. Mongolrikets snabba sönder fall under 1400-talet ledde till ett maktvakuum som kunde fyllas av fursten i Moskva. Ivan IV (den förskräcklige) förde under 1500-talets andra hälft en hårdhänt politik av yttre och inre konsolidering. Massutrotningar av en konspirerande adelsklass skedde, Novgorod jämnades med marken. På 1600-talet pressade Sverige i sina

stormaktsambitioner på från väster fram till vändpunkten 1709 i Poltava. För första gången kom Ryssland att betraktas som jämbördig part och ett potentiellt hot. Territoriet utvidgades och under 1800-talet industrialiserades delar av Ryssland. Socialismen som också var en influens från väst vann popularitet. Lenins revolutionära falang vann över den reformistiska (Nationalencyklopedin, 2004).

Den under Sovjettiden utbredda rädslan i samhället för säkerhetstjänstens repressalier hör enligt UD till det förgångna, människor har fått ökad frihet men de fortsatta bristerna i mänskliga rättigheter hör ihop med det förflutna. Samhällsomvandlingen från auktoritär enpartistat med kommandoekonomi till demokratisk rättsstat med marknadsekonomi tar tid och är kostsam för det ryska folket (UD, 2003). Från det att transitionen började ökade antalet fattiga samtidigt som fattigdomen fördjupades. Den sociala ojämlikheten ökade kraftigt. Den förväntade livslängden vid födelsen bland män sjönk från 64 år 1990 till 59 år 2000. Förmodligen spelar såväl stress som ökat alkoholmissbruk en stor roll. Kvinnorna har drabbats hårt av ökade löneskillnader liksom av våld i hemmet (Världsbanken, 2002). Skiljsmässor och ökade dödstal bland vuxna har drabbat många barn. Urholkade sociala skyddsnät har ytterligare förvärrat fattigdomen och bidragit till att antalet hem- och föräldralösa barn har ökat. Dessa barn är bl a i en utsatt situation för sexuell exploatering och annan kriminalitet (UD, 2002; UD 2003).

Befolkningsantalet i Ryssland minskar och beräknades i januari 2003 uppgå till ca 143 miljoner (UD, 2003/2004). Antalet fattiga människor som lever under existensminimum beräknas idag uppgå till ca 30 miljoner eller 21 procent av befolkningen (DN, 2004; UD, 2003/2004). Antalet barn med funktionshinder beräknas uppgå till ca 3 miljoner (Världsbanken, 2002). Andra skattningar anger att 3,1 procent av barnen mellan 0-16 år hade funktionshinder i Ryssland 1999. Detta skulle innebära 950.000 barn (Posarac & Rashid, 2002, vol II, s 107). De funktionshindrades situation har prioriterats lågt under den period som rått av dåliga statsfinansieringar och generellt små resurser till sociala ändamål (UD, 2003). Tillväxten har varit ojämn och utsatta grupper och fattiga regioner har drabbats (Världsbanken, 2002). Hälso- och sjukvård har allt oftare blivit legalt eller illegalt kostnadsbelagda (UD, 2002). Från att ha varit en fri rättighet får man nu betala för den vilket drabbar utsatta grupper däribland personer med funktionshinder som hör till landets fattigaste (SHIA, 2003, s 80). I den omfattande undersökningen "Voices of the Poor, From Many Lands" (2002), kommer fattiga även från Ryssland till tals och berättar om den osäkerhet inför framtiden de känner, om omöjligheten att planera för framtiden, om hunger, om barns skam och stigmatisering, om att inte ha råd med operation, om att lämna ensamma föräldrar

för att hitta jobb någonstans. Om hur den snabba övergången till marknadsekonomi inte gav tillfälle att förbereda sig. Någon berättar att det var svårt förut också men att man då åtminstone hade jobb. Många fattiga upplever att de får betala för det ”västliga” idealet utan att få de fördelar som marknadsekonomi och ett mer öppet samhälle antas föra med sig (Narayan & Petesch, 2002).

Samhällets sociala skyddsnät har saknat fattigdomsfokus och i stället varit meritbaserat på bekostnad av mer kostnadseffektiva familjecentrerade, ”community-based” program. 1995 introducerades viktiga revideringar av barn- och familjepolitiken. Förändringarna är baserade på FN:s barnkonvention och andra FN-dokument. Den nya inriktningen prioriterar familjeorienterat stöd för utsatta barn och förebyggande ”community-based” samhällsservice. Det ger en god grund för ett rättighetsbaserat effektivt barn- och familjecentrerat välfärdssystem. Detta system har ännu inte fått genomslag och blivit kraftfullt nog att vända trenden med ökat antal utsatta barn. Mellan 1990-2000 ökade antalet barn som inte fick växa upp hos sina föräldrar med drygt 40 procent och uppgick år 2000 till ca 663.000 eller nästan 2 procent av barnen. De flesta placeras i en fosterfamilj, adopteras eller bor hos släktingar men ca 27 procent institutionaliseras. År 2000 uppskattas ca 400.000 ryska barn ha bott på institution till följd av föräldralöshet, fattigdom eller funktionshinder. Kostnaden beräknas årligen uppgå till 720 miljoner dollar för denna verksamhet. Därtill kommer den förlust i humankapital det empiriskt innebär. Institutionalisering har visat sig ödesdiger inte bara för barnets utveckling utan också för dess förmåga att sedan anpassa sig till ett liv utanför institutionen (Posarac & Rashid, 2002, vol I, s 5-16).

Den brittiska TV-dokumentären ”De ryska barnhemsbarnen” från 2002 tar upp detta ämne. Marina Levina arbetar i Föräldrabryggan som är en organisation av familjer som arbetar för att barn inte ska behöva bo på institution. Många av föräldrarna har själva adopterat flera barn trots egen fattigdom. Marina Levina berättar från egen erfarenhet att överlevnaden hos barnen ökar när en mor tar hand om dem. Barnen som kommer till institution skulle kunna utvecklas, några skulle kunna gå i specialskolor, några skulle kunna utvecklas som vanliga barn, men många dör i brist på den värme och kärlek som familjer kan ge. På institutionerna får de bristande resurserna barnen att känna sig ovälkomna och utvecklar institutionsskador bl a på grund av brist på uppmärksamhet och att barnet inte känner sig älskat. Levina menar att istället för att uppmuntra föräldrar att lämna bort sina barn till barnhem så vore det bättre att staten stödde föräldrarna att ta hand om barnen. Även om många i personalen på institutioner både är kompetenta och varma mot barnen är det vanligt att personal får en slags institutionsskada och ser inte barnen som individer och människor utan mer som ett kollektiv

att förvara vilket Bengt Börjesson beskriver i skriften *Funktionshindrade och andra barn i ryska barnhem* (2001). Börjesson tar upp diagnostiseringssystemet där barnet bedöms av en kommitté som inte främst ser till barnets förmågor utan objektifieras. Han tar upp betydelsen för ett barn att kunna identifiera sig med kärleksfulla förebilder för att kunna utveckla sin intellektuella och känslomässiga potential. Systemet har bristande förståelse för föräldrarna som resurs. De föraktas eller skuldbeläggs som orsak till barnets skada och att de rekommenderas lämna bort barnet ökar ofta deras känsla av att vara inkapabla. Detta bidrar till att man ofta skäms för sitt barn. Samhället tar bort det från sin åsyn (Börjesson, 2001, s 17-19).

Förändringen från systemet med institutionalisering till ett system där föräldrar stöds så att deras barn med funktionshinder kan växa upp hos dem går mycket långsamt. Det finns system för ekonomiskt och praktiskt stöd men om det når de som behöver det är det ändå otillräckligt (Posarac & Rashid, 2002, vol I, s 16, vol II s 111, 119)

På kursen i Lettland träffade jag bl a Ludmila Blokhina och Larissa Samarina. De arbetade i Novgorod med närbaserad rehabilitering, familjeorienterat. Novgorod har ett vänortssamarbete med rehabiliteringen i Örebro. Vänortssamarbete var något som man från SHIA hade positiv erfarenhet av då detta kan skapa kontakter mellan yrkesgrupper och nya idéer kan utvecklas. Larissa och Ludmila och deras kollegor arbetar för en utvidgning av sin verksamhet till flera städer. I stället för att barn med funktionshinder ska sändas till institution är deras verksamhet uppbyggd med liknande princip som rehabiliteringar i Sverige. Barn bor hemma och familjerna kommer till centret eller personal från centret åker hem till familjerna.

De utbildar team i andra städer, de har nu kontakt med 22 städer. Teamen från dessa städer åker i sin tur ut till olika byar i sitt distrikt. En inspirationskälla för dem är Early Intervention Institutet i Sankt Petersburg. Institutet startades av Lena Kozhevnikova omkring 1992 som en reaktion mot den gamla sovjetiska uppfattningen att det var meningslöst att träna små barn med funktionshinder. Sida stöder Institutet sedan mitten av 90-talet i metodutveckling i samarbete med lärarhögskolan i Stockholm. Här jobbar man nära föräldrarna för att göra det möjligt för dem att behålla sina barn och undvika institutionsplacering. President Putin har visat intresse och institutet har utsetts till nationell modell för förebyggande arbete med funktionshindrade barn (Sida, 2001; Barn, 2002). SHIA stöder flera projekt i västra Ryssland. SHIA jobbar ur ett brukarperspektiv, ur de funktionshindrades synvinklar. Vid samtal/intervjuer med personal på SHIA framkom behov av förändringsarbete från brukarhåll såväl som av det sk institutionella ramverket. Det finns behov av att erfarenheter summeras så att man jobbar åt samma håll. Att man ser till barnets rätt att utvecklas. Att de som har

makt att bedöma vilka som ska till institution får möjlighet att se den positiva utveckling som ofta sker när barnet placeras i familj. Att insatser samordnas så att systemet för utbetalning av ekonomiskt stöd samverkar med övriga insatser för institutionsavveckling.

Reformarbetet bl. a med de sociala systemen förväntas ta tid även om tiden med Putin inneburit mindre konflikter med parlamentet och ökad stabilitet. 2003 var femte året i rad med ordentlig tillväxt. Under 2003 minskade andelen fattiga från 27 till 21 procent. Den stora minskningen tros förklaras av att många ryska medborgare ligger nära fattigdomsstrecket. Presidentens mål är att minska andelen fattiga till 10-12 procent under de närmaste 3 åren (UD, 2003/2004). Presidenten tog nyligen i sitt traditionella tal till nationen upp kampen mot fattigdomen (DN, 2004). Hur detta lyckas är beroende av hur man lyckas fördela resurserna tillväxten i ekonomin för med sig. Utveckling av friare massmedier är ett stöd för utvecklandet av en mogen demokrati. En självständigare press skulle samverka med strävan att minska korruption och fattigdom (jfr UD, 2002, avsnitt 4.3.2). Korruptionen bedöms vara ett allvarligt utvecklingshinder. *Transparency international* rankar Ryssland som 71 av 102 länder i sitt korruptionsindex (UD, 2003/2004). Världsbanken förefaller numer stödja satsningar för att förbättra situationen för utsatta, fattiga grupper, däribland människor med funktionshinder. Men kommer man att fullfölja satsningarna så att de fattigaste ser resultat? Författarens förhoppning är att Världsbanken med dess nya ordförande menar allvar. Men vilken roll har Internationella valutafonden, IMF för situationen för fattiga, däribland funktionshindrade människor? IMF uppmanar den ryska regeringen att tillämpa en ännu stramare budgetpolitik. Detta tas vidare upp i diskussionen.

## **Sverige**

”Idag är det vanligt att vi på gator, arbetsplatser och i det övriga samhället möter utvecklingsstörda personer. För bara 35 år sedan var det annorlunda. Det svåraste då var anonymiteten, isoleringen, skammen, vid sidan av de egna känslorna som vi föräldrar till efterblivna barn (som det hette då) tvingades leva med. Barnen i särskolorna fanns inte med på några klasslistor och de blev aldrig fotograferade. Så var det ända fram till slutet av 1960-talet.” (Ivhall, C. & Ivhall, T. (1999) 47 år med FUB, *Jubileumstidskrift, Barn- Ungdomshabiliteringen: Habiliteringscentrum Halltorp 20 år*, s 9).

Efter andra världskriget, på 1940-talets senare hälft, började man med erfarenhet från rehabilitering av vuxna under kriget, att intressera sig också för barn med medfödda funktionsnedsättningar. I England, USA och Holland skedde en snabb utveckling med grund i ökad förståelse för det funktionshindrade barnets och hela familjens situation och behov.



Danmark och Norge med sina under kriget närmare västliga kontakter låg också långt före när de nya behandlingsidéerna på 1950-talet nådde Sverige. Funktionshindrade barn och ungdomar som var gömda och glömda i sina hem eller på anstalter letades fram. Många visade sig ha mycket större resurser och möjligheter till utveckling än man trott. Tidigt engagerade sig föräldrarna till de funktionshindrade barnen och bildade föräldragrupper som var ett stöd för uppbyggnaden av barnhabiliteringsverksamheten (Bille & Olow, 1999). Rötterna till RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar), FUB (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna) och FA (Föreningen Autism) organiserades. De har tillsammans med andra organisationer genom åren gjort en värdefull insats för att förbättra funktionshindrade personers situation genom att informera, påverka och vara bollplank till politiker och administratörer såväl lokalt som på riksnivå angående sina behov och rättigheter och den verklighet de möter (BUH, 1999; Bille & Olow, 1999). En stor fråga man tidigt arbetade för var nedläggningen av vårdhemmen för barn framför allt. 1968 kom Omsorgslagen som gav alla utvecklingsstörda rätt till hemligt boende om man inte kunde bo hemma. Den gav också rätt till skolgång och sysselsättning. 1986 kom en ny omsorgslag med en samordning mellan verksamheterna rörelsehindrade med sina medicinska rötter och omsorgen om utvecklingsstörda med sin psykosociala inriktning. Sedan tillkom Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och Lag om assistansersättning (LASS) 1994. Lagar för att stärka rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Dagens habilitering har sitt stöd i utvecklingen av lagar inklusive samordningen av social, medicinsk, psykologisk och pedagogisk kunskap. FN:s standardregler för jämlikhet och ökad delaktighet är ett verktyg för funktionshindrade människors fortsatta arbete för ett samhälle för alla (BUH, 1999). Socialstyrelsens rapporter ”Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder – en kartläggning” (2003) och ”Tillgång till habilitering och rehabilitering för vuxna med funktionshinder – en kartläggning” (2004), visar att mycket som är bra har uppnåtts men det finns fortfarande många brister. Rapporterna framtoogs av socialstyrelsen i samarbete med handikapporganisationer och enskilda funktionshindrade och deras familjer. De är ett resultat av regeringens uppdrag till socialstyrelsen att undersöka tillgängligheten till habilitering för personer med funktionshinder i olika åldrar. Flertalet familjer hade förtroende för personalen och ansåg sig bemötas respektfullt men ca en fjärdedel uppgav att personalen inte ser deras barn utan bara funktionshindret. Många familjer betonar vikten av kontinuitet där personalomsättning blir en belastning för familjerna, att bygga upp ett samarbete på nytt.

Tradition av experttänkande och ojämlika maktförhållande mellan vårdgivare och vårdtagare omnämns finnas kvar vilket innebär att familjer och den funktionsnedsatta personens delaktighet och jämlikhet begränsas. Framför allt personer som är utlandsfödda och/eller lågutbildade har en utsatt situation. Brist på information och hjälpmedel liksom långa väntetider beskrivs. Brist på tillgänglighet medför att personen med funktionshinder/familjen får lägga en stor del av energin på att jaga insatser, söka kontakt med samhällets olika stödformer och själv samordna det. Stora klyftor mellan behov och tillgång på rehabilitering för äldre har tidigare konstaterats av Socialstyrelsen. Brukarorganisationer och enskilda brukare rapporterar om bristande tillgång till habilitering och rehabilitering även för andra grupper av vuxna. Socialstyrelsen betonar i båda rapporterna behovet av att arbeta med habiliterings/rehabiliteringsplaner enligt Hälso- och sjukvårdslagen för ökat inflytande för den enskilde. Bl a framhålls även att huvudmän som landstingen måste ge arbetet med att utveckla habilitering och rehabilitering ökad tyngd och att Hälso- och sjukvårdslagen och riksdagens prioriteringsbeslut bör ge tydliga avtryck i verksamheten (Socialstyrelsen 2003; 2004(1)).

Socialstyrelsen är en nationell expert- och tillsynsmyndighet för verksamhet som innefattar bl a vård och omsorg. Myndigheten har gamla rötter men 1912 gav riksdagen klartecken för ämbetsverket "Kungl. Socialstyrelsen" med ansvar för "arbetarfrågorna": fattigvård, nykterhetsvård, de vanartiga barnen och arbetarskyddet. 1968 sammanslogs verket med "Kungl. Medicinalstyrelsen" (Socialstyrelsen, 2004(2)).

Förutom Socialstyrelsen finns Handikappombudsmannen (HO) som är en statlig myndighet som inrättades 1994 med uppgiften att bevaka funktionshindrades rättigheter och intressen. HO ska vara en självständig granskare. Det innebär att HO förutom att granska hela samhället, även ska granska sin uppdragsgivare riksdag och regering. Målet är full delaktighet i samhällslivet och jämlikhet i levnadsvillkor. En av uppgifterna är att granska hur FN:s standardregler efterlevs i Sverige (HO, 2004). Ett exempel på HO:s arbete i denna anda är artikeln "Regeringen nonchalerar handkappade i DN den 18 maj (Löow et al, 2004). Handikappombudsmannen Lars Löow skrev artikeln tillsammans med ordföranden för LO, Wanja Lundby-Wedin, Sture Nordh, TCO och Anna Ekström Saco. De kritiserar där arbetslivsministern och regeringen för att de inte lever upp varken till riksdagens intentioner i handikappolitiken, FN:s standardregler eller EU:s utvidgade diskrimineringskydd från förra sommaren. Full delaktighet i samhället är inte den verklighet de flesta funktionshindrade lever i. Ca 20% av personer med funktionshinder som får stöd från försäkringskassan jobbar på den öppna arbetsmarknaden. Ca 60% har ingen sysselsättning över huvud taget. Artikelförfattarna framhåller att funktionshindrade människor diskrimineras som arbetskraftsresurs vilket både

mänskligt och samhällsekonomiskt är en förlust. Mycket handlar om attityder och fördomar där man fokuserar oförmågor istället för individens resurser. När människor med funktionshinder ses som medborgare som alla andra och inte som mottagare av stöd kan goda cirklar skapas. Skribenterna uppmanar regeringen som första åtgärd att skärpa lagen. För att det ska bli möjligt för många att arbeta behöver stöd och anpassning av arbetsplatsen bli verklighet. Den enskilde kan med dagens diskrimineringslagstiftning inte få sitt fall prövat. Regeringen uppmanas bli mer aktiv och gå i takt med EU på området (Löow et al, 2004).

Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) är en annan viktig instans för att bevaka handikappolitiken. Det är en paraplyorganisation med 43 av landets handikappförbund som medlemmar. HSO fungerar som handikapprörelsens samlade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter. Även för HSO är FN:s standardregler en bas för en stor del av arbetet. HSO är en medlemsorganisation i European Disability Forum (EDF) och representerat i EDF:s beslutande organ och kommittéer. EDF är ett rådgivande organ i till EU:s institutioner i handikappfrågor. HSO engagerar sig även internationellt utöver EU och har via flera medlemsförbund representanter i världsorganisationer. Aktuellt är FN:s pågående arbete med en konvention om funktionshindrades rättigheter och WHO:s nya handikappdefinition. Det övergripande målet är ett samhälle som är öppet för alla (HSO, 2004).

## **Vitryssland**

Vitryssland har ca 10 miljoner invånare och gränsar i norr och öster till Ryssland, i väst och nordväst till Polen, Litauen och Lettland och i söder till Ukraina. Språket är främst vitryska men även ryska har en stark ställning. Majoriteten av befolkningen tillhör ryska ortodoxa kyrkan. Läget mellan Europas katolska och ortodoxa delar liksom den geografiska positionen mellan det baltiska och polska östersjöområdet å ena sidan och det östligare slaviska territoriet som från senmedeltiden starkt influerats av Moskva och S:t Petersburg å den andra, har präglat utvecklingen. Vitryssar har genom tiderna haft många olika herrar och har haft svårt med upprättandet av en egen etnonationell identitet och statsmakt. Under Stalintiden fördes en brutal förryskningspolitik med omfattande deportation av ledande vitryssar och förintande av den självständiga vitryska bondeklassen. Andra världskriget innebar en oerhörd mänsklig och materiell förödelse i landet. I och med kriget införlivades även de västra delarna av Vitryssland till Sovjetunionen. Det vitryska näringslivet var en av hörnstenarna i den sovjetiska ekonomin. Vitrysslands produktions och- och inkomstnivåer per capita var högre än genomsnittet i unionen (Nationalencyklopedin, 2004). När Gorbachevs ”Perestroika” började var det vitryska samhället inte i fas. Demokratisering och reformer var här inte en

spontan process utan något som återigen kom utifrån, framförallt från Ryssland. Vid tiden för självständigheten 1991 rankades Vitryssland till 40:e plats avseende Human Development Index (HDI) bland 174 länder och räknades till de länder med hög HDI. Sovjetunionens kollaps ledde till en djup kris i den vitryska ekonomin. Landet ärvde en otymplig samhällsstruktur både ifråga om produktion och det administrativa kommandosystemet. I omvandlingsprocessen mot en marknadsekonomi negligerades befolkningens behov. Människor ställdes inför en ovan social miljö, utan något stöd från samhället. Den förväntade livslängden minskade och landet föll de närmaste åren till en 62:a plats avseende HDI bland 175 länder (UN?). Förutom detta lider landet fortfarande av sviterna av Tjernobylolyckan 1986. 40% av landet beräknas vara kontaminerat av radioaktivt utsläpp. Ett stort antal bosättningar har övergivits. Värst drabbades de södra och sydöstra delarna av Vitryssland. Vart fjärde barn som föds i områden som drabbades av olyckan lider av någon form av sjukdom (Nationalencyklopedin, 2004).

Bristen på nationell identitet tillsammans med den ekonomiska krisen skapade enligt UD förutsättningar för en populism som förde Aleksandr Lukasjenka till makten (UD, 2002). Han valdes på en antikorrupsionsplattform 1994 och erhöll i andra omgången 80% av rösterna. Lukasjenka företräder en starkt prorysk politik. Hans diktatoriska styre har mötts av mycket kritik och lett till ansträngda relationer till västvärlden. Sedan 1995 är massmediernas frihet starkt beskuren och enskilda journalister förföljs (Nationalencyklopedin, 2004).

Under den sovjetiska perioden var det civila samhället underordnat staten. Frigörelsen och utvecklingen av det civila samhället i Vitryssland bedöms ta längre tid än i andra europeiska post-totalitära länder. Hinder existerar i form av svag nationell identitet, utvecklad privat sektor, brist på decentraliserad demokrati, avsaknad av en medelklass i förening med myndigheternas "extreme caution" och behov att kontrollera av staten oberoende organisationer. Det civila samhället skulle kunna och kanske är på väg att hjälpa landet att sakta utvecklas mot social stabilitet och demokrati (UN?). Positiva erfarenheter av samverkan mellan det civila samhället och staten omnämns i Världsbankens CAS (2002-2004) för Vitryssland (s 23). Det är dock fortfarande lite nytt för regeringen att människor organiserar sig i oberoende organisationer och man är lite rädd ännu för att folk ska träffas för mycket. Det har varit svårt för SHIA att få till samarbete med föräldraföreningar i Vitryssland. SHIA har projekt i landet i samband med metodutvecklingsarbete, där man jobbar med att stärka idrottsföreningar för funktionshindrade (Intervjuer, SHIA). Att öka möjligheterna att delta i sport-, kulturella- och nöjesaktiviteter är något som föräldrar till funktionshindrade barn och ungdomar efterlyser och önskar att NGO:s arbetar mer för. Unga funktionshindrade själva

uppskattar detta mycket då det ger tillfälle att socialiseras med andra, funktionshindrade och inte funktionshindrade människor (Veko, 2003).

På kursen i Jurmala i Lettland träffade jag företrädare för ett par NGO:s i Vitryssland. De har arbetat uthålligt för att skapa förtroende och gott samarbete med myndigheterna i syfte att förbättra situationen för landets funktionshindrade barn och ungdomar. Liudmila Veko i organisationen Belarusian Association of Assistance to Handicapped Children and Young People (BelAAHCYP) var en av deltagarna från Vitryssland. Hon berättade om organisationens samarbete med myndigheterna för att skapa "community-based" alternativ till systemet med institutioner. Hon har även förfärdigat en rapport "*Human Rights of Persons with Intellectual Disability, Country Report, Republic of Belarus*", baserad på FN:s Standardregler. Det gängse bruket har varit att läkare och sköterskor uppmanat föräldrar som fått ett barn med svårt funktionshinder att "have another pregnancy and not to worry about this impaired one" och lämna bort barnet till institution. Även om förhållandena på institutionerna förbättrats de senaste åren är det ojämförbart med ett liv hemma. Det fanns då rapporten skrevs 37 institutioner som hyser sammanlagt ca 9 700 vuxna med funktionshinder och 7 institutioner med tillsammans ca 1 500 funktionshindrade barn (Veko, 2003). Genomsnittet blir drygt 260 vuxna och drygt 210 barn per institution. Ca 5% av de "intellectually disabled children" bor på sådana stora institutioner i Vitryssland medan 95% bor med sina familjer. Det är framför allt de med lättare funktionsnedsättningar som har större möjlighet att bo hemma, personer med svåra funktionshinder och /eller multihandikappade placeras ofta på institution. Där lever de med begränsad rörelsefrihet. Personalen sköter teknisk omvårdnad som hygien och näringsintag medan (re)habilitering inklusive utbildning och socialt stöd inte ingår. NGO:s jobbar för att övertyga regeringen om att istället för institutioner satsa på mer kostnadseffektiva "community-based alternatives". I de större städerna har mer familjeorienterade (re)habiliteringsalternativ börjat komma. Denna typ av insatser är emellertid otillgänglig för landsbygdsbefolkningen (Veko, 2003). För vuxna med funktionshinder är re/habilitering extremt sällsynt i regioner utanför de större städerna (Hoppets Stjärna, 2004). Flerbarnfamiljer och en-föräldershushåll på landsbygden är de som generellt är fattigast i landet (Världsbanken, 2002). I familjer med ett funktionshindrat barn måste ofta föräldern förvärsarbeta. Det statliga stödet till familjerna räcker inte och alternativet för många familjer är att de måste sända barnet till avlägsna institutioner. Ett ökat ekonomiskt och praktiskt stöd till familjerna och de funktionshindrade, skulle möjliggöra för fler människor att bo hemma hos familjen (Veko, 2003).

Vid intervju på SHIA berättade handläggaren om att det kan finnas ett motstånd mot nedläggning av institutioner. I en fattig miljö med brist på arbeten kan institutionerna utgöra en viktig inkomstkälla. Systemet med institutioner gör att framförallt svårt funktionshindrade personer avskiljs från samhället. Detta leder till en slags ovana och rädsla bland allmänheten för människor med funktionshinder. Aksana från en rysk föräldraorganisation som var med på kursen i Lettland och som är förälder till ett funktionshindrat barn är ett exempel på det mod en förälder måste ha för att våga ta ut sitt handikappade barn i ett sådant samhälle, tex på bussen. Personer framför allt med större funktionshinder möts ofta med respektlöshet och sociala barriärer. Tyvärr ibland även i vitryska massmedia. Förut fanns ett TV-program som tog upp funktionshinder och attityder, det sänds tyvärr inte längre. "The narrow mind" är ett större hinder än brist på ramper etc för att personer med funktionshinder ska inkluderas i samhället och tex som andra komma ut på arbetsmarknaden, på bio, teater, dansställen, i sportsammanhang mm (Veko, 2003). Aksana förstod att människor behöver tid på sig för att vänja sig och förstå och hon förklarade för sina kritiker och fortsatte att ta med sin pojke på bussen. De negativa attityderna minskade allteftersom och jag vill minnas att när Aksana inte hade med sin pojke av någon anledning började människor fråga efter honom. Även vårdpersonal har ofta ovana att tala med personer med funktionshinder. Det finns behov av att se människan bakom funktionshindret, vilket är detsamma som att bemöta med respekt i en individuell "approach" (Hoppets Stjärna, 2004). Många familjer upplever kränkning när de uppmanas att göra sig av med sitt barn. Attityden att det bara är föräldrar som missbrukar alkohol som får funktionshindrade barn ökar ytterligare föräldrarnas börda och skuldbeläggning (Veko, 2003).

Utbildning för personer med funktionshinder är ett område som utvecklas snabbt i Vitryssland. Framförallt har nu personer med lättare funktionshinder tillgång till integrerade förskolor och mindre klasser vid vanliga skolor. Lagstiftning finns i Vitryssland för att främja funktionshindrades inträde på arbetsmarknaden. Det finns emellertid ännu mycket begränsat stöd avseende yrkesutbildning och möjlighet till anställning ffa för de människor som har svårare funktionshinder (Veko, 2003).

Göran Bjerklow som är barnläkare på habiliteringen i Örnsköldsvik har ingått i ett team från Örnsköldsvik som i perioder har varit i Vitryssland. Bjerklow berättade att Liudmila Vekos och BeLAACYPs samarbete med myndigheter både centralt och lokalt och tillsammans med andra NGO:s, redan gett stora resultat. För att främja funktionshindrade personers situation och förankra mer community-based alternativ har BeLAACYP arbetat för ett partnerskap mellan staten och NGO:s såsom föräldraorganisationer. Liudmila berättade att man brukar

församla företrädare från myndigheterna i respektive stad, personal som arbetar med re/habilitering på orten, NGO:s inklusive föräldrar till funktionshindrade barn och ungdomar. Detta har varit ett framgångsrikt koncept som både leder till förtroende och utveckling. Att föräldrar deltagit som likvärdiga i samarbetet har betytt att deras status har höjts.

De senaste åren har Vitryssland börjat bygga upp ett nätverk av familjeorienterat stöd till personer med "intellectual disability". Det innefattar såväl rehabiliteringscenter som dagcenter. Det har börjat byggas upp i Minsk och större regionala centra, och man arbetar för att denna verksamhet som är "community-based" ska nå ut i regionerna (Hoppets Stjärna, 2004).

För åren 2002-2004 har Sverige en landstrategi för samarbetet med Vitryssland. Utvecklingssamarbetet har i linje med EU:s riktlinjer sedan 1997 begränsat sig till humanitära och demokratistödande insatser. Främst har man inriktat sig på projekt som stöder framväxten av ett pluralistiskt samhälle, det civila samhället och mänskliga rättigheter (UD, 2002). Vid en av intervjuerna på SHIA berättade handläggaren att någon ny landstrategi inte planeras av regeringen för närvarande p g a den bristfälliga demokratin i landet.

### **3.2 Utveckling som frihet – en jämförande analys**

I det sovjetiska systemet avskiljdes människor med funktionshinder från samhället till institutioner. Institutionssystemet fanns också i Sverige fram till 60-talet, funktionshindrade levde mer eller mindre gömda och glömda antingen i hemmen eller på institutioner. Chambers beskrivning av "deprivation trap": "Physical weakness, powerlessness, isolation, vulnerability, poverty" kännetecknar den situationen. Systemet med institutioner fortlever ännu såväl i Ryssland, Lettland, Rumänien som Vitryssland. De flesta myndighetspersoner – politiker, läkare m fl har kanske menat väl i tanken att bespara föräldrarna arbete och bekymmer och låta specialister ta hand om det funktionshindrade barnet. Men för barnet och familjen har denna segregering ideologi med "defektologer" som i diagnostiseringssystemet inte ser till individens resurser utan objektifierar det, avskiljer barn och ungdomar från sina föräldrar till att växa upp ofta utan att bli sedda som enskilda individer, varit förödande. De har med Sen's ord bokstavligen berövats förmågor "capabilities" och frihet. Under sovjettiden gav det kommunistiska samhället invånarna en med Sen's terminologi "protective security" i form av arbete, sjukpenning, billiga baslivsmedel mm. "Social facilities" som skola, sjukvård, upprätthållande av lag och ordning stärkte också människors frihet och förmåga. Den politiska

frihetens inskränkning med säkerhetstjänstens repressalier medförde otrygghet och fara för livet för oppositionella. Det civila samhället var underordnat staten och medförde att tex funktionshindrade och deras krav ignorerades. Människors frihet att bedriva ekonomisk verksamhet var begränsad liksom frihet att ta initiativ på grund av hierarkiska system. Det ekonomiska systemet började vackla. I Rumänien medförde den försämrade ekonomiska situationen att hälsonivån försämrades bl a på grund av kalla bostäder, minskad tillgång på baslivsmedel och medicin. "Protective security" var i avtagande. När övergången till marknadsekonomi inleddes ökade visserligen den politiska friheten men den ekonomiska situationen var ansträngd, Vitryssland är dock ett undantag med en förhållandevis god ekonomi vid tiden för självständigheten. Kraven på reformer kom där mer utifrån än inifrån. Förändringen till marknadsekonomi medförde stora förändringar för befolkningarna. Tillväxten var ojämnt fördelad och fattigdom ökade i utbredning och fördjupades. Landsbygdsbefolkning, kvinnor, flerbarnsfamiljer och familjer med endast en förälder var mest utsatta. Det är inte ovanligt att alla dessa kriterier är uppfyllda, inte minst i familjer med funktionshindrade barn. Det otillräckliga ekonomiska stödet eller "protective security" tillsammans med bristande tillgång till habilitering/rehabiliteringsinsatser –"social facilities" utgör ofriheter som hindrar att lämna fattigdomsfällan eller mer passande "deprivation trap". Historia spelar in och det tar tid att bygga upp. I Sverige, Lettland och även Rumänien påverkas funktionshindrades situation positivt av diskrimineringslagstiftningen i EU. Under efterkrigstiden har den politiska friheten i EU-länder har medfört ett gynnsamt klimat för det civila samhället. Handikapporganisationer har kunnat utveckla sin verksamhet och organisera sig lokalt, nationellt och internationellt och föra fram sina krav och påverka handikappolitiken. Frihet för ekonomisk verksamhet att producera, köpa, sälja, byta på en fungerande marknad har gynnat ekonomisk tillväxt. I bl a Sverige har höga skatter inneburit att tillväxten fördelats och "social facilities" som t ex utbildning och habilitering/rehabilitering har utvecklats. Det samma gäller "protective security" som socialt säkerhetsnät inkluderande arbetsmöjligheter. "Transparency guarantees" har att göra med att öppenhet gynnas i ett demokratiskt klimat. Utvecklingen av "transparency guarantees" är angeläget, i Ryssland har t ex mord ägt rum på flera journalister. En förbättring på området skulle innebära en mognare demokrati med ökad insyn och öppenhet. Detta skulle försvåra korruption och sannolikt leda till ett förbättrat investeringsklimat och ett ökat tryck på regeringar att genomföra demokratiskt fattade beslut. Genom att "transparency guarantees" stärks, får de instrumentella friheterna "economical opportunities" och därmed "social facilities" och "protective security" ökat utrymme att utvecklas. Med fri press stärks "political



freedoms” och regering, riksdag, parlament och opinion kan påverkas och informeras. Brister kan påtalas, regering, riksdag, ministrar och tjänstemän hållas ansvariga att demokratiskt fattade beslut verkställs och missförhållanden påtalas för ”removal of unfreedoms” och stärkande av människors handlingsförmåga, ”capabilities”. I flera av länderna har knappa ekonomiska resurser bidragit till att tillämpningen av underskrivna deklARATIONER och beslutade lagar för att stärka funktionshindrade personers situation i landet släpar efter. I Sverige kritiserade Handikappombudsmannen tillsammans med ordförandena för fackförbunden LO, TCO och Saco nyligen regeringen för att inte hänga med EU:s diskrimineringslagstiftning med följd att funktionshindrade personers möjlighet att delta på arbetsmarknaden försvåras.

I alla länderna för studien bedriver det civila samhället i form av NGO:s ett hårt arbete och försöker åstadkomma en långsiktig utveckling i samarbete med myndigheterna för att förbättra situationen för funktionshindrade människor i sina länder. Såväl Lettland, Ryssland, Vitryssland och kanske framförallt Rumänien har tagit steg mot att söka ”community-based” alternativ till institutionsplacering. Även om processen ofta ännu gått långsamt är det en lovande utveckling för att bryta funktionshindrades ”deprivation trap” och möjliggöra ett liv tillsammans med andra.

CBR grundar sig på principerna om lika värde, social rättvisa, solidaritet, inkludering och värdighet och är en strategi att bryta den onda cirkeln av segregation. När människor är tagna bort från samhället, kommer ingen att se och lära känna dem vilket bidrar till att osäkerhet, rädsla och fördomar växer (Helander, 1999, s 88). Att häva utanförskapet är en röd tråd i handikapprörelsens arbete i alla länder för studien om än i olika situationer och förhållanden. En politik som medför tillgänglighet på bussar, toaletter och trottoarer, möjliggör vistelse ute i samhället. Det påverkar attityder och fördomar positivt och kan långsiktigt leda till ett samhälle för alla. I CBR vill man bygga ”from below” och ta vara på funktionshindrades erfarenheter och lära av funktionshindrade och varje land måste bygga på sitt sätt. När man bygger från botten genom att ta vara på vad som fungerar lokalt kan utvecklingen bli hållbar (Helander, 1999, s 89). En hållning som Helander delar med en annan mycket berest, erfaren och praktisk humanist: Chambers, som förordar ett ”bottom-up” perspektiv. Chambers böcker ”Rural Development, Putting the Last First” och senare ”Whose Reality Counts? Putting the first last” är på detta tema.

I Ryssland har samhällets sociala skyddsnät varit meritbaserat och saknat fattigdomsfokus. Införandet av en barn- och familjepolitik 1995 som är mer ”community-based” har förutsättningar att tillsammans med NGO:s påverkans arbete på sikt ge funktionshindrade och

deras familjer ökad tillgänglighet till habilitering och rehabilitering. Ryssland har de senare åren haft bra tillväxt om denna inte ses som ett mål utan ett medel till ökad frihet för befolkningen och speciellt dess mest utsatta grupper kan både ”protective security” som ökat ekonomiskt stöd och tillgång till ”social facilities” som habilitering/rehabilitering bidra till frihet från det nät ”deprivation trap” utgör av isolation, fattigdom, fysisk svaghet, maktlöshet och sårbarhet.

Den politiska friheten i Vitryssland är starkt begränsad med ett underskott på demokratiska fri och rättigheter. Det civila samhället har ofta svårt att verka för att förbättra förhållanden för utsatta grupper. Trots detta finns exempel på NGO:s som trots osäker tillvaro har arbetat för att skapa förtroende hos myndigheter lokalt som nationellt för att skapa alternativ till institutioner. Man jobbar för att bygga upp en habilitering/rehabilitering som är tillgänglig för funktionshindrade, för delaktighet och jämlikhet i samhället i linje med FN:s standardregler. Ökad politisk frihet skulle leda till att mer frihet till kreativitet och initiativ skulle släppas loss hos befolkningen. Tillsammans med en granskande press skulle detta stödja folkets önskan att på sikt skapa ett samhälle som utvecklas ekonomiskt men skyddar befolkningen och deras kultur. I processen med marknadsreformer efter murens fall försumrades människors behov, de utsattes för en fientlig social omgivning och i stället för att gå framåt gick utvecklingen bakåt. En långsam socialt balanserad övergång till marknadsekonomi som inte i första hand ska tillfredsställa världsledande ekonomier utan stödja det egna folket är troligen en framkomlig väg (UN?). Exemplet med Vitryssland visar på vikten av att fri marknad inte ses som ett mål utan ett medel för att öka inte minst utsatta medborgares frihet.

Robert Chambers ”deprivation trap” harmonierar med Amartya Sen´s syn på fattigdom inte bara som låg inkomst utan som ”deprivation of capabilities”. ”The deprivation trap” beskriver mekanismer tillämpbara på många funktionshindrade människors situation. Situationen är förstås olika i olika länder och för olika personer inom varje land. Maktlöshet, isolering, sårbarhet, fysisk svaghet och fattigdom är förbundna och samverkar på ett för individen negativt sätt, även om olika komponenter kan vara olika starka i olika länder och för olika individer.

Tillämpad på situationen för funktionshindrade människor i länderna för denna uppsats bekräftar resultaten i all ödmjukhet Sen´s teori om de instrumentella friheterna ”Political freedoms, Economical facilities, Social opportunities, Transparency guarantees, Protective security”. En utveckling av dessa friheter ökar handlingsresurser för individen och hjälper denna att ta sig ur den ”deprivation trap” Chambers talar om. Samhället utvecklas till ökad frihet också för människor med funktionshinder att delta i samhället som alla andra. De olika

instrumentella friheterna förstärker varandra så att goda cirklar kan skapas, liksom negativa om någon eller några komponenter är dåligt utvecklade. Utveckling av dessa instrumentella friheter och vad det reellt innebär i form av substantiella friheter för människor med funktionsnedsättning, leder till ökad förmåga att agera och påverka både sin egen situation och hjälpa varandra till målet ökad frihet.

## **4 Diskussion**

### **4.1 Metoddiskussion**

Viljan att lära om situationen i flera länder och jämföra och eventuellt se sammanhang och samband innebär att omfattningen av studiet om varje land är begränsad. För att betona den begränsade verklighet jag skildrar har jag kallat rubriken för avsnittet med länderbeskrivning "Glimtar från...". Djupare belysning av varje land skulle ge ökade insikter, fler exempel, rättvisare och korrektare beskrivning av förhållanden och sammanhang. Det hade varit önskvärt att göra intervjuer med funktionshindrade personer från varje land. Från Lettland berättade videon "Martin" dock bra om sin och andra familjers situation som har funktionshindrade barn och ungdomar. Jag fick också träffa Martin och hans familj i Lettland även om jag inte intervjuade dem. I Sverige har jag träffat många funktionshindrade barn och ungdomar framförallt och deras familjer i mitt arbete på barn- och ungdomshabilitering i Karlskrona och Örebro och som medhjälpare på olika läger. Inte heller har jag intervjuat någon av dem i samband med uppsatsen men de finns som en bakgrund i mitt skrivande. Med på kursen i Lettland var Constantin som var läkare med ryggmärgsskada, vi umgicks mycket även om jag inte heller här gjorde någon intervju. Dock berättade både han och företrädare från NGO:s i såväl Vitryssland som Ryssland om sitt arbete.

Intervjuerna med handläggarna på SHIA liksom Baltikumveckan hjälpte mig med sammanhang och innebar en slags referens att stämma av med litteraturen, TV-dokumentär och erfarenheter från lektioner och möten på CBR-kursen i Lettland.

Uppsatsen är färgad av mitt arbete som sjukgymnast med funktionshindrade barn och ungdomar. Funderingar har funnits på om det skulle vara korrektare att i titel och problembeskrivning smalna av undersökningen till att gälla barn och ungdomar med medfödda eller tidigt förvärvade sjukdomar/skador. Uppsatsen koncentrerar sig kring denna grupp av funktionshindrade personer men litteraturen omfattar även alla personer med

funktionshinder. Sammanhangen och teorierna borde vara tillämpliga generellt. Uppsatsen skulle dock sannolikt sett annorlunda ut om jag jobbat mer med en annan grupp funktionshindrade personer. Belysningen hade även blivit annorlunda om jag visserligen jobbat med barn- och ungdomshabilitering men haft ett annat yrke såsom pedagog, psykolog eller kurator.

Chambers och Sen's teorier är generella och inte specifikt gällande funktionshindrade personer men jag har tagit mig friheten att tillämpa teorierna på och undersöka vad de innebär för denna grupp.

## **4.2 Resultatdiskussion**

Situationen för människor med funktionsnedsättning i de olika länderna är präglad av ländernas historia. Sverige avviker mest bland länderna. Lettland, Rumänien, Ryssland och Vitryssland tillhörde det forna östblocket medan Sverige utvecklades som en socialt inriktad marknadsekonomi. Sverige togs med för att få fler ingångsvinklar och bredda sammanhanget för tillämpningen av teori. Det blir kongruent med Sen's skiftning i perspektiv från ensidig betoning på låg inkomst till att se berövande av grundläggande utvecklingsmöjligheter och handlingsförmåga "deprivation of capabilities" som centralt för att förstå människors utsatthet. Arbetslöshet är t ex något som är mer omfattande än en fråga om inkomst. Sen exemplifierar med situationen i många EU-länder där arbetslöshetsproblemet ofta nedtonas med hänvisning till samhällets system med arbetslöshetsförsäkring mm. Sannolikt resonerar man i många fall också så kring funktionshindrades situation. Förvägrandet av friheten att delta på arbetsmarknaden, skriver Sen, är ett sätt att hålla människor i fångenskap/ ofrihet. Arbetslöshet har en försvagande inverkan på individens frihet, initiativ och förmågor. Den sociala exkluderingen leder till minskad självförtroende, till förlust i psykisk och fysisk hälsa. Friheten att delta på arbetsmarknaden har en basal roll i det sociala livet. Det ökar förmågan att agera och motverkar objektifiering (Sen, 1999, s 7-21). För personer med funktionshinder och deras organisationer är det en fråga om mänskliga rättigheter i enlighet med de Mänskliga rättigheterna (art 23) och FN:s standardregler (nr 7).

Världsbankens omsvängning under nuvarande president James Wolfensohn är en positiv förändring som om den på sikt visar sig allvarligt menad kommer att vara betydelsefull för utsatta grupper, däribland funktionshindrade människor. I flera av länderna för denna uppsats stöder Världsbanken "community-based" insatser och ökat inflytande från NGO's. Världsbankens "Voices of the Poor From Many Lands" av Narayan och Petesch är en

omfattanden studie där fattiga människors erfarenhet lyfts fram. Denna satsning liksom rapporten "Inclusion and Disability in World Bank Activities" framställd av Canadian Centre on Disability Studies i samarbete med Världsbanken är en positiv utveckling som talar för att Världsbankens ordförande Wolfensohn tar seriöst på frågan om fattigdomsbekämpning. IMF's roll är för utsatta grupper förefaller mer tveksam. Helander som erfor vad Världsbankens politik förde med sig för de mest utsatta människorna under strukturanpassningsprogrammets dagar är fortfarande kritisk inte minst mot IMF. Man var då inte intresserade ens av lågkostnadsprogram som CBR för de fattigaste av fattiga utan Världsbanken/IMF förklarade att studier kring kostnadseffektivitet såg programmen som onödiga. Liknande skedde med program mot våld och övergrepp. I realiteten skadade IMF och Världsbanken de fattigaste av de fattiga. IMF och Världsbanken ingår i "the Washington Consensus och Helander pekar på det inflytande världens enda supermakt har över institutionerna. Han citerar nobelpristagaren i ekonomi och tidigare chefsekonomen vid Världsbanken, J. E. Stiglitz, som menar att dessa viktiga institutioner behövs men bara i den utsträckning de antar ett mänskligt ansikte. Stiglitz betonar att institutionerna måste lämna sin ekonomiska fundamentalism, vara mer flexibla och öppna för insyn och offentlig debatt om sina metoder. Helander ifrågasätter koncentrationen av makt i händerna på "fundamentalist textbook economists" och frågar om det är önskvärt med så mycket makt i så få händer (Helander, 2004). En reformering av globala organisationer är något som Helander delar med Held & McGrew som i sin bok "Den omstridda globaliseringen" lägger fram ett förslag om en kosmopolitisk social demokrati där global social rättvisa, demokrati, mänskliga rättigheter, trygghet och övernationell solidaritet är vägledande. Det demokratiska underskottet i såväl, Världsbanken, IMF såväl som WTO och FN är oförsvarbart. Framförallt u-länder är underrepresenterade, det ger en maktobalans som negativt påverkar utsatta människors situation. Även Sveriges biståndsminister Carin Jämtin menar att det "krävs strukturella förändringar som mer jämlikt inflytande i Världsbanken och FN" och framhåller att man jobbar för detta (Utrikespolitiska föreningen i Uppsala, 2004). I många länder i Afrika söder om Sahara går utvecklingen åt fel håll och millenniemålen verkar inte kunna uppnås i dessa länder. Världsbanken och IMF har nu fördelat uppgifterna mellan sig så att Världsbanken jobbar med fattigdomsbekämpning och IMF övervakar och sköter strukturella reformer i länderna. Både i mina kontakter med SHIA och i litteraturen mötte jag oroande erfarenheter kring IMF där länder pålagts betalningskrav och åtgärder med åtstramningar av ekonomin som inneburit sådana ansträngningar för landets ekonomi att man inte haft möjlighet att satsa på att förbättra utsatta gruppers situation. Har IMF tagit Världsbankens gamla roll av att

genomföra strukturanpassningsprogram? Författaren till denna uppsats hoppas att det blir mycket forskning och offentlig debatt kring dessa frågor och att det kommer att leda till ökad genomlysning av institutionerna, för att människor om de vill ska kunna göra en demokratisk förändring av maktbalansen, som kan leda till utveckling mot frihet för utsatta grupper, däribland funktionshindrade människor.

Resultatet i denna uppsats stöder att Sen's teori kring de instrumentella friheterna harmonierar med funktionshindrade människors kamp för en förbättrad situation. CBR liksom Chambers står för ett "botten-up" perspektiv, där utsatta människor ses som agenter – subjektifieras. Deras erfarenheter och kunnande tas tillvara och professionella intar en mer ödmjuk hållning. Detta främjar den delaktighet och jämlikhet som handikapporganisationerna arbetar för. Funktionshindrade människor vill bli sedda för den man är precis som alla andra, ofta skymmer funktionshindret människan. Sen's agent-orienterade syn ser utveckling som frihet för människan, där ökande utvecklingsmöjligheter ger ökad förmåga att påverka både sitt eget liv och världen.

Samhällen inklusive sjukvårdssystem tenderar ofta att objektifiera funktionshindrade personer som mottagande eller som patienter nederst i en hierarki. Trots att det har skett stora förbättringar de senaste decennierna i Sverige finns historiens inverkan kvar. En av de som påverkat människosynen positivt är den medicinska sociologen Aaron Antonovsky med sitt sk salutogenetiska perspektiv. Det är ett hälsoperspektiv som i kontrast till den objektifierande patogenetiska synen ser till vad som orsakar hälsa. I den patogenetiska synen, som systemet med institutioner och defektologer är ett dystert exempel på, koncentrerar man sig just på defekter. Man ser vad som är defekt men inte individens behov i ett helhetsperspektiv. Även för oss som arbetar inom hälso-och sjukvården i Sverige är detta en risk vi dagligen måste vara observanta på, vilket också framkom i Socialstyrelsens rapporter gällande bemötande av personer med funktionshinder.

Antonovsky tittade närmare på vad som kännetecknade de som överlevde koncentrationslägren och fann att en känsla av sammanhang var betydande. Denna känsla av sammanhang bestod av tre huvudingredienser: begripbarhet, hanterbarhet och meningsfullhet. Ju mer en människa förstår sin situation, har resurser att hantera olika svårigheter och om hon kan känna en mening i sin tillvaro, desto större chans att klara av svårigheter. På ett kontinuum ohälsa – hälsa hamnar individen närmare "hälsopolen" ju starkare de tre faktorerna är. Systemen med placering av funktionshindrade människor på stora institutioner är återigen ett avskräckande exempel. För barnet och ungdomen är det traumatiskt att ryckas från sitt sammanhang och placeras på en institution exkluderad från samhället. På de i uppsatsen

omskrivna institutionerna ses funktionshindrade barn, ungdomar och vuxna ofta inte som individer utan ett kollektiv. Antonovskys beskriver hur en känsla av meningsfullhet utvecklas hos barn genom att deras åsikt och deltagande uppskattas och räknas med. Han skriver vidare att "Kylighet, fientlighet och likgiltighet förmedlar ett tydligt budskap av nedvärdering, även när uppenbara fysiologiska behov tillgodoses. Lek, beröring, omtanke och tonfall förmedlar, uttryckt i oändliga kulturella variationer, att 'du är betydelsefull för oss.'" (Antonovsky, 1995, s 125). Systemet med institutioner som ännu fortlever i såväl Lettland, Rumänien, Ryssland som Vitryssland fungerar som Chambers "deprivation trap", maktlöshet, sårbarhet, fysisk svaghet, fattigdom och isolering är betecknande. Människor berövas utvecklingsmöjligheter och handlingsförmåga, med Sen's ord "deprivation of capabilities". Att ta bort de ofrihetens faktorer som utgör fattigdomsfällan innebär en befrielse och utveckling mot ökad frihet. Handikapporganisationers, myndigheters och internationella organisationers arbete med CBR är en strategi som stöder utveckling som frihet för och med personer med funktionshinder. Liksom övriga satsningar på "community-based" verksamhet vilket ökar tillgängligheten av "social facilities", individens resurser och inkludering i samhället.

Blir resultatet utöver beskrivningen av länderna annorlunda med ett annat länderval? Studier av andra länder och djupare studier av enskilda länder skulle kasta mer ljus över faktorer och samband som påverkar funktionshindrade människors situation. Författaren hoppas att Sen's och Chambers perspektiv kan bli en kraft för funktionshindrade människors utvecklingsarbete för en värld för alla.

## Litteraturlista

SHIA (Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening), (2003) Fattigdom och funktionsnedsättning. *Handling*. Stockholm

Sida, Avdelningen för Demokrati och Social Utveckling (1999) Sidas utvecklingssamarbete för barn och vuxna med funktionshinder. Stockholm.

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

Todaro, M.P. & Smith, S.C. (2003) *Economic Development*. Harlow: Pearson Education Limited.

Lindgren, G (2003) *Introduktion till utvecklingsekonomi, 4:e upplagan*. Uppsala Universitet, Avdelningen för u-landsfrågor.

Sen, A. (1999) *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.

Posarac, A. & Rashid, M. (2002) Russian Federation, Child Welfare Outcomes During the 1990s: The Case of Russia. Document of the Worldbank. Volume I: Executive Summary; Volume II: Main Report. Report No. 24450-Ru.

HSO (Handikappförbundens samarbetsorgan), (2004) Handikapp eller funktionsnedsättning?; Handikapprörelsen; Det handikappolitiska påverkansarbetet; Internationellt; EU och funktionshinder; Europeiska handikappåret 2003. [www.hso.se](http://www.hso.se)

HO (2004) Vad är HO? [www.ho.se](http://www.ho.se)

FN (1993) Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. A/Res/48/96.

WHO/DAR(Disability and Rehabilitation Team) (2003) International Consultation to Review Community-Based Rehabilitation (CBR). [www.who.int/ncd/disability](http://www.who.int/ncd/disability)

Hadenius & Ugglå (1996) Making Civil Society Work, Promoting Democratic Development: What Can States and Donors Do?

Foley & Edwards (1996) The Paradox of Civil Society. *Journal of Democracy*, 7.3, s 38-52.

FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna. (2004) [www.manskligarattigheter.gov.se](http://www.manskligarattigheter.gov.se)

FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen). (2004) [www.bo.se](http://www.bo.se)

UNESCO (1994) *Salamanca deklARATIONEN och handlingsram för undervisning av elever med behov av särskilt stöd*. ED-94/WS/18

Reg.prop 2002/03:122. *Gemensamt ansvar, Sveriges politik för global utveckling*.

Chambers, R. (1983) *Rural Development, Putting the Last First*. Harlow: Pearson Education Longman Limited.

Sida. (2004) Baltikumveckan. [www.sida.se/baltic](http://www.sida.se/baltic)

SHIA. (2004) [www.shia.se](http://www.shia.se)

Svenska Institutet (2000) Sverige och Lettland. Stockholm.

Ilieva, M. et al (2003) Equality, Diversity and Enlargement, Report on measures to combat discrimination in acceding and candidate countries. Bryssel: European Commission, Directorate-General for Employment and Social Affairs.

WHO/DAR (2002) The UN Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities: Regional Report EURO. Geneve.

Velks, I. & Velka, L. (2004) Open Social Foundation Velku Fonds. Lettland.



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. Stockholm.

Nationalencyklopedin. (2004) Rumänien. Ryssland. Vitryssland. [www.ne.se](http://www.ne.se)

Regeringskansliet (2004) Vägen till EU-medlemskap. [www.regeringen.se](http://www.regeringen.se)

Helander, E. (2004) *The World of the Defenseless.* Lissabon. International Institute for Rehabilitation Management. (Ännu opublicerad).

Stienstra et al (2002) *Baseline Assessment, Inclusion and Disability in World Bank Activities.* Canadian Centre on Disability Studies, Winnipeg. (tillgänglig på [www.disabilitystudies.ca](http://www.disabilitystudies.ca))

Världsbanken (2001) *Country Assistance Strategy of the World Bank Group for Romania.* Report No. 22180-RO.

Hoppets Stjärna (2004) Landrapport, Rumänien; Landrapport, Vitryssland. (på engelska).

UD (2003) *Mänskliga rättigheter i Ryska federationen 2003.*

Världsbanken (2002) *Country Assistance Strategy of the World Bank Group for The Russian Federation.* Report No: 24127-RU; *Country Assistance Strategy for Belarus.* Report No: 23401-BY.

UD (2002) *Landstrategi, Ryssland, 2002-2004; Landstrategi för samarbetet med Vitryssland, 2002-2004.* [www.ud.se](http://www.ud.se)

UD (2003/2004) *Exportrådet – Landrapporter: Ryssland.* [www.swedishtrade.se](http://www.swedishtrade.se)

DN (2004) *Putin utlovar säkerhet och demokrati.* DN. 2004-05-27.

Narayan, D. & Petesch, P. (2002) *Voices of the Poor, From Many Lands.* Världsbanken, 23670.

Börjesson, B. (2001) *Funktionshindrade och andra barn i ryska barnhem.* ÖEK (Östeuropa kommittén).

Sida (2001) *Children in Russia.* (Broschyr).

Barn (2002) *Rysk revolution för barn med handikapp.* [www.tidningenbarn.se](http://www.tidningenbarn.se)

BUH (Barn- och Ungdomshabiliteringen) (1999) *Jubileumsskrift, Barn- och Ungdomshabiliteringen: Habiliteringscentrum Halltorp 20 år.*

Bille, B. & Olow, I. (1999) *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder.* Stockholm: Liber AB.

Socialstyrelsen (2003) *Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder – en kartläggning.* Art.nr: 2003-103-2. [www.sos.se](http://www.sos.se)

Socialstyrelsen (2004)(1) Tillgång till habilitering och rehabilitering för vuxna med funktionshinder – en kartläggning. Art.nr: 2004-131-13. [www.sos.se](http://www.sos.se)

Socialstyrelsen (2004)(2) Från Collegium Medicorum till Socialstyrelsen. [www.sos.se](http://www.sos.se)

Lööw et al (2004) ”Regeringen nonchalerar handikappade” *DN*.2004-05-18. [www.dn.se](http://www.dn.se)

UN?. Belarus 2000, Issues of Socio-Economic Development.  
[www.un.minsk.by/pdf/nhdr/2000\\_en\\_chapter\\_1.pdf](http://www.un.minsk.by/pdf/nhdr/2000_en_chapter_1.pdf)

Veko (2003) Human Rights of Persons with Intellectual Disability, Country Report, Republic of Belarus. The Belarusian Association of Assistance to Handicapped Children and Young People.

Utrikespolitiska Föreningen i Uppsala (2004) ”FN:s millenniemål är ganska ynkliga”  
*UTTRYCK* nr 2/2004.

Antonovsky, A. (1995) *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur.