



**LUNDS**  
UNIVERSITET

# **Överlevare eller Övervinnare?**

## **Föreläsningar om funktionshinder i Georgien utifrån erfarenheter från de funktionshindrades gemenskap**

Av: Gabriella Erixon

Kandidatuppsats  
VT 2015  
Handledare: Kristina Göransson

# Abstract

Author: Gabriella Erixon

Title: Victims or Victors? Conceptions of disabilities in Georgia based on experiences from the disability society. (Translated title)

Supervisor: Kristina Göransson

Assessor: Mikael Sandgren

The purpose of this ethnographic study was to examine the conceptions and challenges people deal with that work among the disability community in the country of Georgia. I have analyzed my empiric material through the theoretical framework of stigma and normality, but also through a cultural perspective. My focus was to discover how disabled people are viewed in Georgia, as well as how they view themselves. I also wanted to understand how the concepts of stigma and normality are expressed in the constructs of disability. Finally, I wanted to get an understanding of the strategies that Non-governmental organizations (NGOs) in Georgia use to counteract negative notions of disability. This research was based on field studies and unstructured interviews with representatives of various NGO:s that work within the disability community in Georgia. My findings show that disability is still associated with stigma and shame, particularly in the rural areas. Disabled people are largely being hidden away from public view; there is a vast lack of knowledge concerning disabilities, and very little credence to the possibility of improved life quality for disabled people. The medical model is still prevailing, which means that disabled people`s inability to join in society is seen as a direct result of having an impairment and not as the result of features of our society which can be changed. Negative attitudes are a main issue and the best strategy for a positive development is visibility and spreading of knowledge. Empowerment and networking are crucial to mobilize the disabled and their families to strive for their rights to partake in society.

Key words: Disability, stigma, normality, post-soviet culture

## **Förord**

Jag vill här passa på att tacka alla de personer i Georgien som på olika sätt har gjort detta arbete möjligt, som har gett av sin tid och sitt engagemang, delat sina erfarenheter och öppnat dörrarna för mig till en ny värld som jag har fått förmånen att lära känna. Ett speciellt tack till Ruta Casabianca som har låtit mig ta del av sitt beundransvärda arbete och svarat på frågor i tid och otid.

დიდი მადლობა -Didi Madloba!

Till min handledare i Sverige, Kristina Göransson, vill jag rikta mitt varmaste tack för det oerhörda stöd och hjälp jag har fått, för ändlöst tålamod och uppmuntran, för inspirerande samtal och vänliga förmaningar som har hjälpt mig framåt. Detta har varit en mycket lärorik erfarenhet.

Gabriella Erixon

გაბრიელა ერიქსონი

## Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>5</b>
En introduktion till fältet.....	5
Situationen i dagsläget.....	6
Bort med institutionerna.....	7
Problemformulering.....	8
Syfte.....	12
Frågeställningar.....	12
Begrepp.....	12
<b>Kunskapsläget</b> .....	<b>13</b>
Orientering.....	13
I kölvattnet av en kollapsad ideologi.....	14
Rapporter och forskning från Georgien.....	14
Kulturella perspektiv på funktionsnedsättningar.....	15
<b>Teoretiska perspektiv</b> .....	<b>17</b>
Stigma.....	17
Normalitet.....	18
<b>Metod</b> .....	<b>19</b>
En etnografisk studie.....	20
En annorlunda världsbild.....	21
Intervjuer, fältbesök och urvalsförfarande.....	21
Tillvägagångssätt.....	23
Bearbetning av data.....	23
Utmaningar i fältet.....	24
Undersökningens tillförlitlighet.....	25
Forskningsetiska överväganden.....	26
<b>Analys och resultat</b> .....	<b>28</b>
Stigmatiseringen av de funktionshindrade.....	28
De undangömda.....	30
Missriktad välvilja och brist på kunskap.....	32
Föreställningar om orsaker.....	33
Attityder.....	34
Bli "normal" först.....	35
Empowerment.....	36
Ta plats och börja synas.....	37
Nya rön om stigma.....	39
<b>Slutdiskussion</b> .....	<b>40</b>
<b>Referenslista</b> .....	<b>44</b>
<b>Bilaga 1: Nätverkskarta</b> .....	<b>47</b>
<b>Bilaga 2: Förteckning över intervjuer och studiebesök</b> .....	<b>48</b>

## Inledning

Sedan hösten 2014 har jag haft förmånen att bo i Tbilisi i Georgien. Under höstterminen gjorde jag min socionompraktik på en NGO (icke-statlig organisation) som arbetar emot våld i nära relationer, och under vårterminen har jag valt att göra min kandidatuppsats i Georgien inom området funktionsnedsättningar. Intresset för detta väcktes när jag i Tbilisi kom i kontakt med en ung georgisk kvinna, professionell dansare, som tränar rullstolsburna par i sällskapsdans. Detta var något jag inte väntade mig att finna i ett land där funktionshindrade sällan syns i offentliga rum, och jag bestämde mig för att ta reda på mer om saken.

## En introduktion till fältet



Georgien är ett litet land i Kaukasien vid Svarta Havets kust, med ca 3,7 milj. invånare, som tillhört det forna Sovjetunionen. Landet blev självständigt efter Rosenrevolutionen<sup>1</sup> 2003, och i likhet med många andra östeuropeiska stater som lämnade statsocialismen, dök många sociala problem plötsligt upp, som förnekats eller gömts under kommunismen (Bridge, 2004, sid.3). Så sent som 1980 hävdade en sovjetisk tjänsteman inför en utländsk journalist att 'det finns inga funktionshindrade i Sovjetunionen', och betraktade journalistens insinuation som en förolämpning mot det sovjetiska samhället (Irskaja-Smirnova&Rasell, 2014, sid 6) Regimerna i de länder som lydde under Sovjet framhärdade ofta att det inte fanns några sociala problem i kommunistiska stater. Exempelvis uppmuntrades mödrar att lämna bort sina

---

<sup>1</sup> Den fredliga revolution som ledde till att president Sjevardnadze avgick och blev ersatt av en demokratiskt vald regering. Demonstranterna använde rosor som symbol under protesterna, därav namnet Rosenrevolutionen .

funktionshindrade barn till institutioner, där de utlovades "ett bättre liv" (Gremyr, 2010, sid. 1). I själva verket gömdes de undan och vanvårdades i många fall. Många minns ännu de omskakande bilderna på rumänska barnhemsbarn, svältande, apatiska och fastbundna i sina sängar, som spreds i svensk media för ett tjugotal år sedan. I en av SIDA:s broschyrer (2015, sid.1) står det att läsa följande:

I forna Sovjetunionen betraktades funktionshinder och mentala handikapp som tillstånd som det inte gick att göra något åt. Många barn med minimala funktionshinder eller förståndshandikapp skiljs även idag från sina föräldrar och placeras på olika typer av medicinska institutioner där de förvaras hela livet utan möjligheter till behandling eller rehabilitering. Det är angeläget att myndigheter och handikappföreningar kan erbjuda råd och stöd till föräldrar till funktionshindrade barn.

Liknande synsätt stötte jag på i Georgien: "Konstiga öron har tjänat som orsak för läkare att råda en familj att lämna bort sitt barn. Ibland fattas beslutet av fadern eller svärmodern, och mamman får veta att barnet inte överlevt. Vi har haft fall där mamman efter 20 år fått veta att barnet lever - på en institution - och återförenas med mamman, som visar sig ha likadana öron!" (Ur intervju med A.D. 2015-04-29)

### **Situationen i dagsläget**

3 % av befolkningen i Georgien har en officiell status som funktionshindrade, 1 % av dessa är barn. Officiell status som funktionshindrad ges tidigast vid 6 års ålder. Många georgier, framför allt ute på landsbygden, känner inte ens till att en officiell status kan utfärdas, eller orkar ansöka om den, då det inte finns någon tilltro till att det kan göra skillnad. Många har inga ekonomiska resurser för att få det genomfört. Kostnaden för statusen täcks av statsbidrag, men resekostnader till Tbilisi och uppehälle under proceduren är ofta mer än vad en fattig familj från landsbygden klarar. Mörkertalet torde vara ganska stort, då andelen funktionshindrade personer i utvecklade länder vanligtvis motsvarar 10-15% av befolkningen. Personer med officiell status som funktionshindrad i Georgien får ett statligt bidrag på motsvarande 400 SEK för barn och mellan 500-600 SEK för vuxna per månad (GeoWel Research, sid. 51, 2014). Denna summa kan ses i relation till den genomsnittliga disponibla nettoinkomsten i Georgien vilken i juli 2015 uppgick till ca 2200 Skr.

De flesta av de så kallade utvecklade länderna har redan en lång historia av utbildningsprogram och olika former av rehabilitering som riktar sig till funktionshindrade. Många utvecklingsländer har emellertid nyligen påbörjat sina ansträngningar att förbättra livet

för funktionshindrade medborgare. Det finns en generell brist på resurser såsom ekonomiska medel, kunskap och utbildad arbetskraft, samt även svårigheter att få politiskt stöd för att ge prioritet åt en så "icke-produktiv" samhällsgrupp. Detta har fått de flesta länder under utveckling att i stor utsträckning förlita sig på utländska sponsorer och icke-statliga organisationer (NGO:s), såväl som lokala insamlingar av medel. (Ingstad & Reynolds, 1995, sid. 246). Även om Georgien har varit bland de första av de forna Sovjetstaterna att bland annat överge det statliga institutionssystemet till förmån för fosterhem (Demytrie, 2014), så återstår mycket arbete på flera olika områden, exempelvis såsom att göra en utvärdering av grundläggande behov bland landets funktionshindrade och en strategisk plan för olika rehabiliteringsprogram. Många funktionshindrade barn skulle kunna lära sig att tala och gå med hjälp av arbetsterapi, men det är inte tillgängligt utanför Tbilisi.

### **Bort med institutionerna**

Sedan 2010 har Georgiens regering aktivt arbetat på att avinstitutionalisera det statliga systemet för omhändertagande av barn. Innan dess fanns det 17 statliga barnhem i Sovjetstil med nästan 1000 barn utan funktionsnedsättningar och 2 institutioner med 120 funktionsnedsatta barn. För att illustrera en institution i Sovjetstil, citerar jag Tako som jobbar på organisationen Children of Georgia:

Min första erfarenhet av en institution var när jag som nyutbildad psykolog besökte Kaspi, en institution för barn med grava funktionsnedsättningar. Jag var så chockad, det var som ett fängelse. När jag såg barnen som låg på golvet, smutsiga och illaluktande, utan något stöd... Det var fruktansvärt, jag var chockad! (Ur intervju med T.M. 205-05-08)

Idag finns enligt uppgift från Children of Georgia två institutioner kvar, en för äldre barn med funktionsnedsättningar och en för barn under sex år, i övrigt har det lösts med fosterfamiljer och mindre gruppboenden. Funktionshindrade barn är dock helt exkluderade från gruppboenden i statlig regi och det är svårt att hitta fosterhem för barn med funktionsnedsättningar. För funktionshindrade barn finns även internatskolor, som vissa informanter hävdar är en omskrivning på institutioner. Enligt rapporten från Disability Rights International (DRI) har den georgiska staten gjort ett omfattande arbete med att stänga majoriteten av de stora institutionerna för barn, men funktionshindrade barn är fortfarande utestängda från denna process. Dessutom existerar även ett parallellt system med barnhem i den ortodoxa kyrkans ledning, som staten inte har någon insyn i, och saknar uppgifter om

antalet barn som omfattas. Enligt en uppskattning av UNICEF från 2013 bor 150 funktionshindrade barn fortfarande i statliga institutioner, och lokala aktivister i Georgien har rapporterat att upp till 1500 barn kan befinna sig på kyrkans barnhem. UNICEF menar att möjligheterna för barn med svåra funktionsnedsättningar att bli fosterhemsplacerade är näst intill obefintliga (Matthews, 2013). Följande uttalande illustrerar den attityd som fortfarande råder mot funktionshindrade barn i Georgien:

The strategy is that physically healthy children will not stay in large-scale child care institutions, but be adopted and raised in family-based care—according to the international experience, it is the best option for them. As for children with disabilities, it is reasonable and fairly normal to be brought up in and stay in a child care institution.

Georgia's Minister of Labor, Health and Social Affairs (November 2013)

Emellertid uppger AndroDadiani att hans organisation, Partnership for Children (P4C) mellan 2011 och 2014 lyckades hitta 80 fosterhem till funktionshindrade barn, efter att ha inlett ett samarbete med den ortodoxa kyrkan, så där går åsikterna isär.

Numera finns också dagcenter för funktionshindrade barn i de större städerna, huvudstaden Tbilisi har 19 stycken och den näst största staden Kutaisi har 9. På landsbygden däremot finns i stort sett inga resurser alls, och där är också okunskap och stigmatisering runt funktionshinder mer omfattande än i städerna. Enligt den studie som World Vision Georgia har genomfört hävdar många experter att föräldrar gömmer undan sina funktionshindrade barn och låter dem inte vara delaktiga i samhället eller ens lämna huset (GeoWel Research, sid. 58, 2014).

### **Problemformulering**

"Ett problem är något man är intresserad av eller vill skaffa sig ny eller fördjupad kunskap om" skriver Patel och Davidsson (2003, sid. 9). Hur de funktionshindrade lever i Georgien var för mig ett helt nytt ämne som jag saknade tidigare kunskap om. Enligt Rienecker (2003, sid. 16) bygger en relevant problemformulering ofta på en iakttagelse hos författaren, så jag utgick från observationen att det trots negativa föreställningar om funktionshindrade i forna sovjetstater finns ljuspunkter, såsom att en ung kvinna i Georgien tränar rörelsehindrade människor i rullstolsdans. Detta var förvånansvärt att stöta på i ett land där själva



infrastrukturen gör de rullstolsburna osynliga, men det visade sig att det ligger mycket mera än brist på tillgänglighet bakom.

Jag började intervjua representanter för olika NGO:s som jobbar med funktionshindrade i Georgien för att ta del av deras erfarenheter och få en bild av läget. Det som framgick allt tydligare för varje intervju var problemen med attityder från allmänheten, i ett land där funktionshindrade människor inte syns öppet tills för 20 år sedan. Det finns en stigmatisering att övervinna, och en stor brist på kunskap, främst ute på landsbygden, som ofta åtföljs av apati och en offermentalitet som gör människor handlingsförlamade. Detta fick mig att fundera över vad som format de föreställningar och attityder till människor med funktionsnedsättningar, som råder i dagens Georgien?

Svenska Institutet, en myndighet som enligt egen utsago 'främjar Sverige i världen', var medarrangör i en konferens i Tbilisi i med titeln "*AccessAbility. Beyond physical environments*". Det handlade mycket om svensk policy, opinionsskapande, implementering av lagar och annat inom området funktionshinder. Även en fotoutställning anordnades i anslutning, där funktionshindrade människor delade sina livsberättelser utan att fokusera på funktionshindren utan på personerna. Jag deltog i sällskap med amerikanska Ruta, som driver en NGO tillsammans med en georgisk kollega. Organisationen jobbar främst med att mobilisera föräldrar till funktionshindrade barn långt ute i de georgiska landsbygderna, där det enligt Rutas utsago inte finns några resurser alls. Enligt Ruta tillförde konferensen inte särskilt mycket, den upplevdes inte relevant för georgiska förhållanden, och mycket av det svenskarna talade om gick över huvudet på georgierna.

Hennes åsikt gav mig en tankeställare då jag vet att Georgien är ett av de speciella samarbetsländerna som Sverige satsar mycket på. Svenska myndigheter såsom Statistiska Centralbyrån, Lantmäteriet och Kronofogden är några av dem som genomför olika projekt i Georgien. Stödet koncentreras bland annat till att främja demokrati och mänskliga rättigheter (Svenska ambassadens hemsida, 2015). Att studera funktionshinder ur ett socialt och kulturellt perspektiv leder till frågor såsom: Vad betyder funktionsnedsättning i just detta samhälle? På vilket sätt präglas de funktionshindrades status av den kultur som de lever i? Vilka är de viktigaste frågorna när människor talar om funktionsnedsättningar i detta specifika samhälle? (Devlieger, 1995, sid. 94)

Om vi från svenskt håll vill dela med oss av vår erfarenhet och kunskap till andra länder, men de som vi vill bistå inte upplever den kunskapen och erfarenheten som relevant, då finns det en kunskapslucka som fortfarande behöver fyllas, och det hoppas jag att kunna bidra till med detta arbete. Det är viktigt att utgå från den punkt där ett samhälle befinner sig för tillfället. Detta kräver en djupare förståelse för hur och varför människor tänker och resonerar som de gör kring ett visst fenomen, i detta fall funktionsnedsättningar. Den forskning jag har kunnat hitta om människor med funktionsnedsättningar specifikt från Georgien är mycket begränsad och består till största delen av rapporter baserade på enkäter och liknande. Därför tror jag att min etnografiska studie kan bli ett värdefullt bidrag för att nyansera bilden av livsvillkoren för Georgiens funktionshindrade.

Enligt Tideman (2000, sid. 266) är synen på funktionshinder något som människor lär sig genom socialisationsprocessen, beroende på de sociala normer, kulturella yttringar och regler för beteende och uppförande som finns i det samhälle de växer upp i. När föräldrarna lär barnen att "inte titta på invaliderna, för det är synd om dem" så blir detta en djupt internaliserad attityd i samhället som leder till stigmatisering. Enligt Giddens (2007) bygger stigmatisering sällan på verkliga förhållanden, utan är följden av falska stereotypa uppfattningar. Författaren förklarar att stigmatiseringen kan handla om social kontroll, som begränsar människors liv. Ett exempel på detta är när några ungdomar med Down's Syndrom för något år sedan inte fick komma in på en glassbar i Tbilisi, då ägaren ansåg att de andra gästerna blev illa berörda. Ironiskt nog har människor med kognitiva funktionsnedsättningar å ena sidan mycket svårt att få den officiella statusen, de anses inte tillräckligt funktionsnedsatta. Å andra sidan hade de inte heller rätten att ställa ägaren till glassbaren inför rätta. Detta förändrades när Georgian Young Lawyer's Association (GYLA) åtog sig fallet och det blev rättssak av det (intervju med Ruta 2015-05-11). Det blir problematiskt när negativa föreställningar skapar verkliga negativa konsekvenser i människors liv. Stigmatisering leder till utanförskap, där människor exkluderas från samhället. Leary (1990) menar att utestängning från viktiga sociala sammanhang kan bidra till psykisk ohälsa, exempelvis ångest eller depression. Det gör funktionshindrade människors situation i Georgien intressant att undersöka, då de i hög utsträckning är en marginaliserad och exkluderad grupp i samhället.

En person från Östeuropa som var på besök i Sverige i början på 90-talet, undrade varför det fanns så många invalider i Sverige. Han sa till sin fru: "De fanns överallt på gatorna och i

kaféerna!" (Závirsek, 2014, sid. 127) Det slog honom aldrig att de inte var fler än i hemlandet, utan att de bara var mera synliga. I många delar av världen betraktas människor med funktionsnedsättningar fortfarande som ett undantag från regeln, en avvikelse jämfört med det som är ' normalt' (ibid. sid. 123). Det nämnda exemplet belyser skillnaden mellan våra kulturer, och jag tror att en högre medvetenhet om vilket utgångsläge Georgien har kan göra samarbetet mellan våra respektive länder mer fruktbart. I förlängningen kan det leda till att människor med funktionshinder intar sin plats i det georgiska samhället börjar synas och bli delaktiga.

Synliggörande är ett viktigt steg mot förändring, vilket för mig tillbaka till dansaren Ketí och hennes rullstolsburne partner Temo som först väckte mitt intresse. Förra året vann paret en talangtävling på Georgisk TV, och en av domarna i juryn sammanfattade deras uppträdande i finalen med följande ord: "Jag känner mig mycket emotionell just nu, men inte för att jag har sett någon i rullstol försöka dansa, utan för att jag har sett två talangfulla, professionella dansare förmedla de djupaste känslor och berätta en dramatisk historia" (Nachieri - Georgia's got talent, 2015-02-18). Att kunna se personen bortom funktionsnedsättningen är ett steg i rätt riktning mot förändrade attityder. Goffman använder sig just av rullstolsdans när han illustrerar hur stigmatiserade människor försöker agera ' normalt' genom att med stor ansträngning bemästra något som de inte anses kapabla till på grund av sin funktionsnedsättning. Han beskriver hur " en människa som är bunden vid sin rullstol, genom något slags dansefterapening lyckas föra en flicka i dansen" (Goffman, 1963, Sid. 19). Men Ketí och Temo förmedlar dock ett helt annat intryck med sin dans, som jurymedlemmen i tävlingen bekräftar med sina ord.

Goffmans teori står därmed inte oemotsagd, och mycket har hänt sedan han skrev sin bok på 60-talet. Antropologen Gelya Frank beskriver i en artikel hur funktionshindrade människor använder *synliggörandet* som en strategi. Även om de funktionshindrade personer hon skriver om drar till sig allmänhetens uppmärksamhet för sina begåvningar, upplever de stigmatiseringen påtagligt i sin tillvaro. Men genom att strategiskt göra sig synliga, utmanas 'normala' människors negativa föreställningar av deras liv. Att synas och bli sedda som unika individer och samhällsmedlemmar bidrar till deras empowerment (Frank, 1988, sid. 114).

## Syfte

Syftet med denna etnografiskt orienterade studie är att undersöka vilka föreställningar om stigma och normalitet som möter de människor vilka arbetar med och för personer med funktionsnedsättningar i Georgien, samt hur de arbetar för att motverka stigmatisering.

## Frågeställningar

- Vilka föreställningar om stigma och normalitet möter personer som arbetar med funktionshindrade i Georgien hos de funktionshindrade själva?
- Vilka föreställningar möter de hos de funktionshindrades familjer?
- Vilka föreställningar möter de hos allmänheten?
- Vilka strategier har frivilligorganisationerna för att motverka föreställningar om funktionsnedsättningar som ett stigma?

## Begrepp

Många olika uttryck används för att beskriva människor med funktionsnedsättningar. För att reda ut begreppen, så har vi inget enhetligt uttryck för engelskans "disability". På svenska används vanligen två uttryck med följande definitioner: *Funktionsnedsättning* är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. *Funktionshinder* är den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen (Socialstyrelsen, 2015). En viktig konsekvens av detta sätt att definiera funktion är att funktionshinder inte är något som en person har, utan något som uppstår i en miljö som inte är anpassad till funktionsnedsättningen och därför är funktionshindrande.

Ordet handikapp rekommenderas inte i officiellt svenskt språkbruk, då det kan uppfattas som nedsättande och missvisande. Uttrycket kommer ursprungligen från engelskans "handicap" och härstammar från ett spel där vinnaren fick stoppa handen i mössan (hand in cap) och ta vinsten. . Efter andra världskriget fick ordet en betydelseförskjutning från att enbart ha figurerat i sportsammanhang, till att även avse en funktionsnedsättning hos en individ, varigenom dennes situation försvåras (Tideman, 2000, sid. 40) En variant på detta kan också hittas i Sociologiboken, som uppger att det kommer från att stå med mössan i hand, "cap-in-hand", det vill säga syftar på välgörenhet, tiggande och allmosor. (Giddens, 2007, sid.248) Jag har dock hittat uttrycket ganska frekvent i en del av litteraturen.

Då jag genomgående har använt mig av engelska i mitt arbete (intervjuer, litteratur o.s.v.) och sedan översatt till svenska, har jag i möjligaste mån försökt att hålla mig till Socialstyrelsens rekommendationer. Enstaka gånger, vid ordagranna citat eller när det blivit alltför krångligt rent språkligt har jag tagit mig friheten att avvika från detta. Tilläggas kan också, att i den delen av världen som studien berör, används fortfarande ordet "invalid", från latinets "invalidus" som betyder svag, kraftlös eller bräcklig (Zavirsek, 2009). Anmärkningsvärt nog, är det ofta personerna med funktionsnedsättningar och deras organisationer som själva kräver att få behålla den benämningen. Det är tänkbart att de har internaliserat begreppet, men i ett hårt postsovetiskt samhällsklimat signalerar det också hopp om statliga bidrag och ett visst beskydd. (Zavirsek, 2014)

## Kunskapsläget

### Orientering

När jag hade bestämt mig för att undersöka ämnet funktionshinder i Georgien, började jag först leta efter vetenskapliga artiklar som handlar om funktionshinder i denna del av världen. Jag letade huvudsakligen via LubSearch, SOC Index och Google Scholar och använde mig av nyckelord såsom: Disability, Eastern Europe, Caucasus, Georgia, Post-socialism, Stigma, Attitudes, Culture, Handicap, Impairment, Deviance. För att vara så relevant som möjligt ville jag hitta specifik forskning kring funktionshinder i Georgien, men det visade sig mycket svårt att hitta. Den lokala forskning jag har hittat begränsar sig till några rapporter som jag har fått från organisationer som verkar i landet och utgår mycket från mänskliga rättigheter. Lite mer forskning finns om funktionshindrade i tidigare Sovjet och Öststaterna, jag har tagit med den för att belysa de specifika utgångspunkterna från den delen av världen. Huvudsakligen berör den ideologin kring funktionshinder och utgår mycket från antropologiska teorier och metoder. Begränsningen beror på att det endast är de senaste två decennierna som utländska studenter haft viss frihet att forska om erfarenheter av funktionshinder i de postsovetiska staterna. I likhet med fattigdom och andra 'sociala problem' var handikappstudier högst begränsade av de socialistiska regeringarna (Irskaja-Smirnova E.& Rasell M. 2014, sid. 9). Forskning som problematiserar förhållandet mellan funktionshinder och kultur kan benämnas som antropologisk, och det finns det ganska mycket att hitta där, dock inte specifikt från Kaukasus. Denna forskning är ändå relevant då den belyser att synen på funktionshinder är kulturellt betingad, och därför passade den bra för denna studie. Då begreppen stigma och normalitet löper som en röd tråd genom detta arbete, är tidigare forskning kring dessa ämnen

viktig att ha med i studien. Det finns ganska mycket forskning att tillgå kring stigma och normalitet, som är sociologisk till sin natur eftersom den söker att förstå och förklara människors handlingar och sociala identiteter.

### **I kölvattnet av en kollapsad ideologi**

En mycket informativ artikel beskriver de förändringar som skett i de post-sovjetiska öststaterna sen 90-talet, men också den historiska bakgrunden till de inställningar och attityder som ännu finns gentemot de funktionshindrade (Závirsek, D. 2014). Den betonar också socialarbetarnas mycket viktiga roll i att påverka de postsovjetiska samhällena till attitydförändringar gällande personer med funktionsnedsättningar, och därför var artikeln mycket relevant för detta arbete. Samma författare har skrivit många andra artiklar inom närliggande områden som innehöll användbar information. En artikel av Bridge (2004) tar upp utmaningar som ukrainska föräldrar möter när de ska börja vårda sina funktionshindrade barn själva, efter att ha förnekats detta i decennier, en situation som är mycket lik den georgiska. I en antologi som handlar om funktionshinder i Östeuropa och tidigare Sovjetunionen, som tar upp historia, policy och vardagsliv (Iarskaia-Smirnova & Rasell, 2013) hittas en del förklaringar till den situationen som funktionshindrade har i Georgien idag. Den ger en balanserad bild av de attityder som finns gentemot funktionshindrade, att det förvisso fanns ett idealiserande av kroppslig styrka inom statsocialismen, som marginaliserade de mindre perfekta, men att en del av detta har sina rötter längre tillbaka i industrialiseringen, som ställde krav på standardisering, vilket betydde att avvikande sorterades bort (ibid. sid. 5).

### **Rapporter och forskning från Georgien**

Genom de olika organisationer jag fick kontakt med, som jobbar med funktionshindrade i Georgien, kom jag över en del rapporter från diverse forskning och undersökningar som har gjorts inom området här i landet. Den mest omfattande var en "Baseline Study", ett projekt som sponsrats av World Vision, en australiensk organisation som sedan 1994 har verkat i Georgien med målet att bidra till barns välbefinnande genom att bygga upp lokal kapacitet. Den handlar om social inkludering av barn med funktionsnedsättningar, och är en omfattande kartläggning av situationen i stort med mycket fakta och statistik (GeoWel Research, 2014). Även djupare aspekter tas upp av att vara funktionshindrad i Georgien: "Vår forskning bekräftade våra misstankar - attityder är det största hindret i processen (med inkludering)" (ibid. sid. 9). Ett exempel på detta är att i Georgien finns det lag på integrerad skolgång, men i

praktiken möts barn med funktionsnedsättningar av så många fördomar, inte minst från föräldrarna till de "normala" barnen som inte vill att deras barn ska sitta bredvid "invalider" i skolan (Ur intervju med T.M. 2015-05-08). *Left Behind* är en annan rapport som har gjorts av Disability Rights International (Matthews, 2013), och den slog ner ganska hårt på de georgiska myndigheterna kring situationen för de funktionshindrade, vilket enligt uppgifter jag fått stängde dörrarna för insyn till de få kvarvarande institutionerna. (Intervju med A. D. 2015-04-29). Det visar på att en fin balansgång krävs vid försöken att förbättra människors villkor, och mycket känslighet för att hjälpa utan att stjälpa.

### **Kulturella perspektiv på funktionsnedsättningar**

I en antologi som tar upp de kulturella aspekterna av att vara funktionshindrad i olika delar av världen, kopplas funktionsnedsättningar ihop med grundläggande antaganden kring att vara människa och person i olika kulturer. Den ställer frågor som om och hur funktionsnedsättningar påverkar ens värderingar som mänsklig varelse och ens position som en social person (Ingstad, 1995). Boken belyser hur sammanknutna attityderna mot funktionshinder är med den lokala kulturen och traditionerna, och att det är nödvändigt att komma in under ytan för att förstå. Här är den kvalitativa och etnografiska metoden relevant, till skillnad från kvantitativa metoder.

Ett exempel finns i ett kapitel om funktionshindrade i Somalia, men hade lika gärna kunnat gälla i Georgien: Familjerna vårdar och älskar sina funktionshindrade barn, men det som görs för dem sker av medömkan och barmhärtighet. Det finns väldigt lite medvetenhet om potentialen för rehabilitering, att finna sina roller eller att utveckla en anpassad livsstil för den funktionshindrade (Ingstad, 1995, sid. 87). Jag kopplade snabbt ihop det med ett uttalande från Ruta, som jobbar mycket ute på georgiska landsbygden med empowerment av föräldrar till funktionshindrade barn: "De georgiska föräldrarna älskar i regel sina funktionshindrade barn, de hålls varma och mätta och så bekväma som möjligt, men ingen utveckling förväntas hos dem. De behandlas som husdjur." (intervju 2015-05-11)

Antropologen Sarah Phillips (2009) har gjort en omfattande översikt av den rådande policy och de erfarenheter som formade livet hos människor med funktionsnedsättningar i Sovjetstaterna. Hon visar på glappet som fanns mellan den statliga retoriken kring handikappfrågor, och den faktiska verkligheten för de funktionshindrade. Hon beskriver hur

staten ägnade sig åt "skyltfönster-politik" genom att visa upp några exemplariska institutioner, putsa upp en handfull "hjältar" och presentera några skinande exempel på statens välvilja mot invalider. Hennes arbete ger en djupare förståelse för den kultur som har format föreställningarna som ännu råder kring personer med funktionsnedsättningar i denna del av världen.

Darja Závirek (2009), professor i socialt arbete i Ljubljana, har skrivit en artikel om socialt arbete med funktionshindrade vuxna i ett internationellt perspektiv. Hon konstaterar att det har skett enorma ändringar på området, men även om funktionshindrade i västvärlden har uppnått åtminstone grundläggande rättigheter, så är läget annorlunda i utvecklingsländerna. I många kulturer lever människor med funktionsnedsättningar fortfarande under konstant hot om våld, ser sig själva som bördor och hyser inget hopp om en förändrad framtid. Jag ser tydliga likheter mellan det Závirek beskriver och situationen för de funktionsnedsatta i Georgien uttryckt i Georgi Akhmetelis kommentar:



Still we are seen as secondary citizens and many of the ministers want to first improve the economy and other issues, and when everything is okay, then there will be time to take care of disability issues. (Intervju 2015-05-15)

Citatet ovan visar på att funktionshindrade människor står lågt i prioriteringsordningen i Georgien. Föreställningarna som finns kring funktionshindrade är präglade av den sovjetiska kulturen där människor med fysiska eller mentala defekter inte passade in i den socialistiska samhällsideologin (Rasell&Iarskaia-Smirnova, 2014). Den georgiska regeringen är dock mycket angelägen om att anpassa sig till europeiska normer, i förhoppningen om att så småningom bli upptagna i EU. Men det är långt mellan teori och verklighet, lagar har stiftats för att främja funktionshindrade människors rättigheter, men de implementeras inte. Viss anpassning av offentliga miljöer görs i städerna, såsom rullstolsramper, men många gånger visar de sig vara helt oanvändbara. Bilden ovan är bara ett exempel på en meningslös åtgärd; en alltför brant rullstolsramp som har en gatubrunn mitt i, med locket på glänt.



## Teoretiska perspektiv

Stigma och normalisering är uttryck som har återkommit gång på gång under mina intervjuer och fältstudier, och därför har jag valt dem som teoretiska begrepp att betrakta min studie igenom. "Vi har vårt sovjetiska förflutna, och vårt mål är att skaka av det och att konfrontera stigmatiseringen" deklarerade justitieminister Thea Sukulani under den tidigare nämnda AccessAbility- konferensen i Tbilisi. Även normalisering berördes där: "I Georgien finns det ett behov av att röra sig från den medicinska modellen till den sociala modellen. Det betyder att människor blir inkluderade i samhället utan att deras medicinska problem nödvändigtvis måste 'fixas' först". (Tonik Advali, 2015-05-08) Båda perspektiven kan kopplas till arvet från den sovjetiska kulturen som dominerade Georgien under 70 år, där människor med funktionsnedsättningar skulle förvaras utom synhåll såvitt det inte gick att göra dem 'normala' igen.

### Stigma

En definition av stigma är "negativa kännetecken som tillskrivs en individ på grund av att denne tillhör en social kategori som betraktas som underlägsen. Detta påförande baseras vanligen på fysiska tecken hos personen. Trots att den stigmatiserade individen har både villighet och kapacitet att delta i det 'normala' samhället, förnekas han ofta tillträde till sociala domäner såsom utbildning, anställning, sällskapsliv och äktenskap samt offentliga inrättningar" (Frank, 1988, Sid 96).

Erwing Goffman har gjort en analys om den stigmatiserades inställning till sig själv och sitt förhållande till det normala, som är relevant för människor med funktionsnedsättningar (Goffman, 1963). En accepterad tolkning av Goffmans teori är att den stigmatiserade individen tenderar att se likadant på sig själv som omgivningen gör och håller med om att han sannerligen kommer till korta i jämförelse med vad han borde vara (Eisenberg, 1982). Teorin har vid det här laget många år på nacken, och blir ibland ifrågasatt, exempelvis i artikeln *Beyond Stigma*, där Frank (1988) ifrågasätter hypotesen om att de stigmatiserade försöker dölja de synliga bevisen på sitt utanförskap, och berättar om några personer med medfödda, kroppsliga defekter som använder sig av strategin att göra sig synliga för att ta tillbaka makten över sig själva. (ibid.) Jag har mött båda fenomenen under mina fältstudier i Georgien, dels uppgivenheten över ens öde, men också viljan att övervinna omständigheterna och börja synas och ta plats i samhället.

James Dudley (2000) skriver om av-institutionaliseringen som började i västvärlden under 60- och 70-talet, som motsvarar rörelsen som påbörjades i Georgien i början på 2000-talet. Normaliseringsteorin är den filosofi som främst drivit på denna rörelse, med föresatsen att människor med funktionsnedsättningar ska ha möjligheten att leva så vanliga liv som möjligt. Hans artikel tar också upp hantering av stigma inom social service, och hur socialarbetare kan hjälpa till att antingen reducera eller vidmakthålla stigmatiseringen. I Georgien finns det många etniska minoriteter, inte minst de som lever i isolerade byar sedan Stalins folkomflyttningar under andra världskriget. Dessa människor med eget språk och kultur tillhör de mest sårbara och stigmatiserade medborgarna. Závirek (2009, sid. 1396) menar att funktionshindrade i denna grupp har ännu större utmaningar än andra, därför att de som jobbar med välfärdsservice vanligtvis inte är tillräckligt kompetenta för att på ett lyhört sätt bemöta funktionshindrade med annan etnisk bakgrund. Dessa personer är dubbelt stigmatiserade både genom sin funktionsnedsättning och sitt kulturella ursprung.

### Normalitet

Det andra teoretiska perspektivet som jag har valt att betrakta mitt empiriska material igenom är normalitet. Enligt Börjesson (1997) är normalitet inte objektivt eller statistiskt, vad vi betraktar som normalt är kulturellt och socialt betingat och förändras över tid. Kategoriseringar som i samtiden uppfattas som självskrivna och okomplicerade, blir ofta tydliga sociala konstruktioner när de betraktas i historiens ljus. (Tideman, 2000, sid. 237) Detta påverkas dessutom av ekonomiska faktorer, men även de förklaringsmodeller som för tillfället gäller för mänskligt beteende (ibid. sid.241). Synsätten på funktionsnedsättningar kan delas in i fyra olika modeller:

1. **Den medicinska modellen** = När människor avviker ses det som en sjukdom som kräver diagnos och behandling.
2. **Rehabiliteringsmodellen** = Syftar till att träna individens funktioner i normaliserande riktning så att individer med funktionshinder blir så normala som möjligt.
3. **Den sociala modellen** = Det är omgivningens fysiska och attitydmässiga miljö som skapar barriärer så att personer med funktionshinder inte får möjlighet att delta i samhällslivet
4. **Den rättighetsbaserade modellen** = Strukturell diskriminering förvägrar människor med funktionshinder rätten till självbestämmande. Antidiskrimineringslagstiftning

förespråkas som främsta instrument för att alla ska kunna bestämma över sina liv (ibid Sid. 246).

Det är ingen tvekan om att den medicinska modellen fortfarande är den förhärskande i Georgien. Flera informanter uppger att det är det allmänna synsättet, inte bara i Georgien utan i hela post-sovjetregionen. Ett flertal organisationer jobbar med påverkan på politisk nivå för att etablera den Sociala Modellen i Georgien, och menar att utan den är det omöjligt att uppskatta vilka verkliga behov som egentligen finns i landet.

John Murphy (2005) skriver om sociala normer och deras inverkan på funktionsnedsättning, som diskuterar hur och varför normerna som definierar funktionshinder fortsätter att förändras, och det är en viktig diskussion att föra i ett samhälle i förändring, som Georgien är. Funktionshindret har en social natur, och de gällande normerna i samhället definierar således funktionshindrets innebörd. Hur personer med funktionsnedsättningar integreras i olika kulturer kan vara ett sätt att pröva demokratiska samhällen. Grunden för demokrati är att alla människor ska ha möjlighet att delta i samhället i så stor utsträckning som möjligt. När marginaliserade grupper, såsom funktionshindrade människor, exkluderas ur gemenskapen har demokratin inte fått fullt genomslag i samhället.

## Metod

När jag började med mitt uppsatsarbete var min forskningsfråga ännu ganska oklar. Jag visste, att jag ville undersöka hur funktionshindrade lever och uppfattas i Georgien, och att jag hade ett utmärkt tillfälle att skaffa mig kunskap om det när jag fått möjligheten att leva där under en tid. Jag var också på det klara med att jag ville göra en kvalitativ studie och gå mer på djupet än på bredden, och att den skulle vara etnografiskt orienterad. Hammersely & Atkinson (2007, sid. 4) säger att "... etnografi är inte så långt borta från det sätt vi alla använder oss av i våra dagliga liv för att göra vår omgivning begriplig, att förstå andra människors handlingar och kanske även vad vi gör själva." Det kräver dock självfallet ett mer systematiskt tillvägagångssätt. Jag var också medveten om att ämnet "Funktionshindrade i Georgien" är ett alldeles för brett ämne och att jag måste begränsa mig till ett mer undersökningsbart område. Jag blev inspirerad av att läsa om David Wästerfors "baklängesforskning", där han säger att "Ditt material är svaret på en fråga - vilken?" (Wästerfors, 2008)

## En etnografisk studie

Jag tog Wästerfors på orden och började i andra änden med att samla material i ämnet, för att se vad som skulle visa sig. Min förkunskap på området var obefintlig, så jag började på ett blankt blad och visste inte vad jag skulle vänta mig. De vetenskapliga studier jag hittade om funktionshindrade i denna del av världen indikerade att en stor omvälvning skedde i Georgien efter Sovjetsystemets kollaps. De stora institutionerna nedmonterades till förmån för mindre familjeliknande rehabiliteringshem och dagcenter, och föräldrar påverkades inte i samma utsträckning att lämna ifrån sig sina funktionshindrade barn. Men trots denna positiva förändring kvarstår många problem och utmaningar för de funktionshindrade i Georgien, framförallt ute på landsbygden som präglas av stigmatisering och brist på kunskap. Så jag började med att förutsättningslöst intervjua de kontakter jag hade fått, och be informanterna att berätta om sina erfarenheter.

En bok om etnografi i praktiken som har varit till god hjälp för mina fältstudier är *Ethnography - principles in practice* (Hammersely & Atkinson, 2007). Enligt författarna förstås etnografi bäst som en reflexiv process, och det behövs en insikt om att den sociala forskningen i sig själv är en del av den värld som den studerar. Jag tog mig an min studie ungefär på samma sätt som boken beskriver; med en relativt öppen inställning, som började med ett intresse inom ett specifikt område av det sociala livet (ibid. sid. 3), i detta fall de funktionshindrade i det Georgiska samhället. Boken har också varit till praktisk hjälp, då standarduppmanningen "skriv ner vad du ser och hör" omfattar många olika saker. Som fältarbetare ville jag förstås fråga *vad* jag ska skriva ner, *hur* jag ska skriva ner det och *när* jag ska skriva ner det (ibid. sid. 142).

Jag har gjort observationer av en främmande kultur, både geografiskt och socialt, och i denna uppgift har jag stått på axlarna av dem som gått före mig. Ingstad beskriver det så här: Etnografer måste lyssna och titta och engagera sig i dialoger för att kunna skriva om kulturella diskurser och praxis gällande funktionsnedsättningar. Deras material är erfarenhet - den egna erfarenheten av andra människors uttryck (Ingstad & Whyte Reynolds, 1995, sid. 268). Min empiri består således av den samlade erfarenheten jag har gjort när jag har observerat och tagit del av människors berättelser under mina fältstudier i Georgien. En etnografisk studie undersöker en viss aspekt av människors liv, hur de uppfattar sin situation, hur de betraktar varandra och sig själva. Enligt Hammersely & Atkinson brukar de ursprungliga frågorna förfinas och förändras under forskandets gång. Den processen tar lång

tid, men leder så småningom fram till ett antal fokuserade frågor (2007, sid. 3). Även för mig utkristalliserades efter hand specifika frågor kring georgiernas attityder och inställningar runt fenomenet funktionsnedsättningar. Detta beskriver etnografiboken som målet med förarbetet till fältstudierna, och en av uppgifterna i det tidigaste stadiet av datainsamlingen, nämligen att omvandla de förutspådda problemen till en uppsättning frågor som kan besvaras. I denna process kan de ursprungliga problemen förändras eller till och med överges till förmån för andra mer relevanta (ibid. sid. 24). Jag fick exempelvis överge min ambition om att jämföra förhållandena för funktionshindrade människor mellan stad och landsbygd då jag, av praktiska skäl, inte fick möjlighet att göra fältstudier på den avlägsna landsbygden.

### **En annorlunda världsbild**

Arbetet med själva datainsamlingen sträckte sig från slutet på mars till mitten på juni, men det var till hjälp för mig att jag redan hade bott i Georgien i drygt ett halvår och börjat lära känna kulturen och samhället. För att kunna förstå vad människor gör och varför, behövs en förståelse för hur de tolkar och bedömer de situationer som de möter, och sina egna identiteter (Hammersely & Atkinson, 2007, sid. 168). Georgien är ett samhälle som skiljer sig ganska mycket från vårt svenska, med en hierarkisk, patriarkal struktur där traditionella familjevärderingar står högt i kurs. Kollektivet går före individen, och detta är, som Ingstad skriver (1995, sid. 190), långt bort från den moderna, västerländska individualismen. Sedan Sovjet kollapsade och landet blev självständigt, har den ortodoxa kyrkan gjort en påtaglig återkomst, vilket kan tyckas anmärkningsvärt efter 70 år av kommunism och ateism. Undersökningar visar på att allmänheten har större förtroende för kyrkan än för regeringen, och kyrkans överhuvud, Patriarken, åtnjuter de flestas vördnad och respekt.

### **Intervjuer, fältbesök och urvalsförfarande**

Enligt Bryman går urvalet av informanter i en etnografisk undersökning ofta ut på en kombination av bekvämlighetsurval och snöbollsurval, eller kedjeurval (Bryman, 2011, sid. 392) Min första kontakt var Ketis som tränar rullstolsburna i sällskapsdans, men jag insåg snabbt att jag inte kunde göra mig beroende av henne enbart. Jag lade ut en förfrågan på Megobrebs, ett socialt nätverk för utlänningar - "ex-pats" - som bor i Tbilisi. Jag förklarade att jag ska göra ett arbete om funktionshindrade i Georgien och bad alla som hade några kontakter inom området att höra av sig till mig. Inom ett par dagar fick jag en mängd svar från människor som jobbar inom fältet i olika organisationer och som var villiga att hjälpa mig.

Överväldigad men tacksam över responsen började jag att systematiskt kontakta dem, den ena kontakten ledde till den andra och snart hade jag en lista med människor att träffa och intervjua. Vem som blir intervjuad, när och hur, brukar vanligtvis bli bestämt allteftersom forskningen framskrider, enligt Atkinson & Hammersley (2007). Jag fick inte intervjua alla jag hade velat intervjua, eller besöka alla ställen jag hade velat besöka, och även med dem som ställde upp tog det ofta avsevärd tid innan intervjun eller besöket äntligen blev av.

Då jag inte talar georgiska, blev detta en del av mitt naturliga urval: människor som talar engelska. Huvudsakligen träffade jag representanter för olika NGO:s som jobbar inom området, både engelsktalande georgier samt personer från andra länder som bor och arbetar i Georgien. Detta urval gav mig en naturlig avgränsning, som kunde ha sett annorlunda ut om jag hade kunnat välja fritt, då hade jag kanske valt att träffa fler funktionshindrade och höra deras berättelser direkt utan mellanhand. Men å andra sidan är detta en del av att göra en etnografisk studie i en främmande miljö, jag kan inte vara säker på hur nära verkligheten den insamlade empirin är, jag kan bara återge mitt intryck av den.

Jag har besökt tre dagcenter för mentalt funktionshindrade i Tbilisiområdet (ett för vuxna och två för barn), ett boende för mentalt funktionsnedsatta vuxna i den lilla staden Signaghi på 2400 invånare 1½ timmes väg från huvudstaden, och det blivande dagcentret i Borjomi, staden som är mest känd för sitt mineralvatten och ligger två timmars bilresa från Tbilisi. Sammanlagt gjorde jag 12 intervjuer och fem studiebesök på fältet, och dessutom deltog jag i en konferens i Tbilisi som svenska ambassaden arrangerade tillsammans med Svenska Institutet och som bland annat handlade om synliggörande av funktionshindrade personer.

Två av mina informanter var amerikaner som representerar utländska organisationer, en är en amerikanska som startat en NGO tillsammans med en georgiska, och en är en amerikanska som jobbar på ambassaden. En amerikansk privatperson som har bott i Georgien i fem år och själv är funktionshindrad erbjöd mig en del personliga insikter ur vardagslivet. Fem informanter var georgier, två av dem representerade inhemska organisationer och tre av dem utländska. Två av informanterna utövade dans i rullstol och jag intervjuade dem med hjälp av deras tränare som också leder Georgian National Wheelchair Dance Sport Federation. Av alla mina informanter var fyra själva funktionshindrade.

För att åskådliggöra allt detta har jag gjort en karta över mitt kontaktnät som visar hur det byggdes upp, se bilaga 1. En lista med namn på informanterna och datum för intervjuerna finns i bilaga 2.

### **Tillvägagångssätt**

Jag valde att göra öppna intervjuer, för att undvika att min egen förförståelse skulle styra innehållet i intervjuerna. Hade jag strukturerat upp det mer med förberedda frågor, tror jag att arbetet hade styrts åt ett visst håll, istället för att se vart det skulle leda mig, och därför betraktar jag detta som en förtjänst i mitt arbete. Bryman (2011 sid. 413) skriver att "i kvalitativa intervjuer är det önskvärt att låta intervjun röra sig i olika riktningar, eftersom detta ger kunskap om vad intervjupersonen upplever vara relevant och viktigt." Även Atkinson & Hammersley (2007, sid. 117) påtalar att etnografer vanligtvis inte bestämmer i förväg exakt vilka frågor de ska ställa, och ställer inte heller identiska frågor till de olika informanterna, även om intervjuerna görs med hjälp av en lista på ämnen som ska täckas in. Detta bekräftade för mig att jag instinktivt kom in på rätt spår från början. Etnografiska intervjuer påminner om normal konversation till sin karaktär, i alla fall jämfört med enkätintervjuer, men de är aldrig bara vanlig konversation, eftersom etnografen har en forskningsagenda och måste behålla någon form av kontroll över förfarings sättet.

### **Bearbetning av data**

Jag lyssnade igenom och skrev ner mina inspelade intervjuer - något som tog mycket mera tid i anspråk än jag hade kunnat föreställa mig - och började snart skönja ett mönster i berättelserna. Ofta återkommande uttryck var bl.a. stigmatisering, samhällets attityder, brist på kunskap, resursbrist, icke anpassad miljö och arvet från Sovjettiden. Attityderna mot funktionshindrade tycktes vara kulturellt betingade: "Det är en kvarleva från Sovjettidens ideologi om att det inte skulle finnas några funktionshindrade i det socialistiska samhället, så staten försökte gömma dem, och det har format människors tänkande" berättar Ana, en rullstolsburen dansare som också gör TV-program om funktionshindrade. Men många påtalade också att positiva förändringar har börjat skönjas i städerna, främst Tbilisi, medan landsbygden fortfarande genomsyras av gamla föreställningar och okunskap.

Jag skrev ut alla mina intervjuer och läste igenom dem upprepade gånger, och märkte därvid att jag hade både missat eller missuppfattat en del av det som sas vid själva intervjun, men som föll på plats vid transkriberingen. Även om den var mycket tidskrävande, var jag tacksam att jag hade alla intervjuer inspelade, och inte bara nöjde mig med anteckningar. När

verkligheten väl hade lagrats kunde den också köras i repris så många gånger det behövdes, tills jag försäkrat mig om att jag hade uppfattat allt korrekt (Davidsson & Patel 1991, sid.101). Etnografiboken säger också, att även om det är omöjligt att utförligt återge all information som samlats in under ett fältarbete, så är det ändå viktigt att anstränga sig för att dokumentera så mycket som möjligt. Minnet är en bristfällig grund att bygga en analys på (ibid. sid. 156), och det blev jag medveten om då jag ständigt upptäckte nya detaljer vid arbetet med materialet. Jag färgkodade stycken i de utskrivna intervjuerna, där informanterna talade om viktiga nyckelbegrepp såsom stigma, attityder, sovjetmentalitet o.s.v. för att underlätta analysen av materialet.

### Utmaningar i fältet

Svårigheterna jag mött är knutna till att vara främling i ett land där jag inte talar språket och är osäker på de oskrivna sociala koderna. Allt tar lång tid i Georgien, möten bestäms och uppskjuts eller ställs in, alla är vänliga och vill gärna hjälpa till - ända tills det är dags att faktiskt genomföra det överenskomna. Detta problem beskriver Irskaja-Smirnova & Rasell (2014, sid. 8) i sin bok när de förklarar varför det akademiska intresset för de funktionsnedsatta i denna region och andra icke-engelsktalade länder har varit så lågt. Det är en utmaning för utländska forskare att jobba mot språkbarriären, och logistiken med att genomföra forskning bland marginaliserade och 'osynliga' samhällsmedborgare kan vara överväldigande. Jag var klart begränsad av språkbarriären, och hänvisad till att hitta människor som pratade tillräckligt bra engelska och var villiga att prata med mig och ta med mig ut på studiebesök.

Jag är besviken över att inte ha fått se mera av landsbygden och hur de funktionshindrade lever där, jag tror att det hade varit värdefullt att få uppleva den miljön personligen. Men jag är tacksam över att ha fått besöka ett par dagcenter för förståndshandikappade barn i Tbilisiorrådet, där jag fick observera barnen i deras miljö, och prata med både föräldrar och personal, ibland med hjälp av tolk. Under besöken tog jag endast anteckningar samt några foton, efter tillstånd av de ansvariga.

Jag hade en resa inplanerad till den lilla byn Anaga för att träffa några familjer med funktionshindrade barn. Tyvärr blev detta besök inställt dagen innan då Ruta, som jag skulle ha åkt med, blev tvungen att rycka ut på ett krismöte. Istället fick jag följa med henne till Borjomi, en stad på 36 000 invånare, där Rutas organisation håller på att starta upp ett dagcenter. Föräldragruppen som de hade jobbat med under en längre tid blev utsatta för ett





bedrägeri, och riskerade att mista allt de hade byggt upp, så jag fick observera denna intervention. Under besöket på det blivande dagcentret i Borjomi, kunde jag se hur begränsade resurserna var utanför huvudstaden, och hur mycket svårare villkoren är där. När jag såg de nerslitna lokalerna - som föräldragruppen var jättelyckliga över att ha fått till sitt förfogande från kommunen - hade jag svårt att förstå mig hur de skulle kunna förvandlas till ett acceptabelt skick. Bilden intill visar lokalen med mögliga väggar och små sängar i långa rader, som gav intryck av en gammal anstalt, sett genom mina "svenska linser"...

Som kompensation för det inställda besöket i byn Anaga har Ruta försett mig med foton därifrån och berättelser om de familjer hon jobbar med där, som jag återger längre fram, men jag kan alltså inte bidra med några personliga intryck från "riktiga" landsbygden.

### Undersökningens tillförlitlighet

Då jag har bedrivit studien i ett land med en främmande kultur och språk, får det beaktas att allt jag har skrivit är tolkat utifrån min egen förförståelse som utlänning från en annan kontext. Jag har bemödat mig om att vara så öppen och objektiv som möjligt under mina intervjuer och fältstudier, men jag är medveten om att mina slutsatser ändå kan vara färgade av min egen bakgrund och att de är tolkade genom mina "västerländska glasögon". I de fall då jag använt mig av tolk, har intervjupersonerna flyttats ytterligare ett steg längre bort, och många nyanser går förlorade under en sådan process. Det finns också en risk att se intervjupersonerna genom tolkens ögon. Hammersley menar att en skildring kan betraktas som sann eller valid om den på ett adekvat sätt företräder de perspektiv av ett fenomen som den vill återge, klargöra eller teoretisera runt (Bryman, 2011, sid. 359).

För att försäkra sig om att informanternas perspektiv har företrätts på ett adekvat sätt av forskaren, kan exempelvis respondentvalidering användas. Enligt Atkinson & Hamersley har dock respondentvalidering en något osäker och omtvistad plats i etnografiska analyser (2007, sid. 181). Det förespråkas på etiska grunder, men samtidigt kan respondenternas reaktioner till etnografens analys vara färgade av deras sociala position eller deras uppfattning om undersökningen (ibid. sid. 182). Att ha intervjuerna inspelade och ordagrant nedskrivna förstärker validiteten, men i vissa fall har jag gått tillbaka och bett informanterna om

förtydligande för att undvika feltolkningar. Ett exempel är Rutas uttalande om att AccessAbility-konferensen inte var relevant för georgiska förhållanden, där bad jag henne att skriva ner sina synpunkter med egna ord och maila till mig, för att jag inte skulle misstolka henne. Jag har också översatt de flesta citat till svenska, men i vissa fall har jag lämnat dem på engelska, då jag inte har varit säker på att innebörden skulle bevaras i översättningen.

När det gäller stigmatiseringen kring funktionshinder var alla mina källor eniga om att det är ett stort problem. I slutet av min studie ville jag veta huruvida familjer upplevde det som mer stigmatiserande att få den officiella statusen som funktionshindrade, och skrev till några av mina informanter. Svaren jag fick skilde sig lite från varandra, någon berättade att de kommit i kontakt med familjer som inte vill ansöka om statusen då de inte ville medge att det var något fel på deras barn. En annan informant trodde inte att stigmat hade någon betydelse, då det handlade om att få ett ekonomiskt bidrag, problemet var att de inte kände till sina rättigheter. Så även om mina källor kunde de skilja sig i vissa detaljer, var deras skildringar samstämmiga på de viktigaste punkterna, vilket också stärker validiteten.

Jag har själv varit en del av den sociala kontext som jag har studerat. All social forskning grundas på den mänskliga förmågan till en deltagande observation, så när jag agerar i den sociala världen har jag samtidigt förmågan att reflektera över mig själv som objekt i den världen. Istället för att jag ifrågasätter huruvida social forskning kan producera tillförlitlig kunskap, så kan jag inkludera min egen roll i undersökningens fokus, och få fram redogörelser av den sociala världen som kan rättfärdigas, utan att jag nödvändigtvis måste vädja till empirismen. (Hammersely & Atkinson, 2007, sid.18) Etnografins mål bör vara att producera kunskap och sanna skildringar av sociala fenomen, men dessa bör förstås ha relevans för mänskliga angelägenheter och helst ha ett nyhetsvärde också. (ibid. sid. 209).

### **Forskningsetiska överväganden**

Etiska överväganden är förvisso viktiga, men de kan inte lösas på ett tillfredsställande sätt genom absoluta regler. En etnografis huvudsakliga angelägenhet måste dessutom vara att bedriva sin forskning på ett effektivt sätt. Därför ligger det på etnografens ansvar att alltid handla på ett sätt som är etiskt försvarbart, genom att redogöra för sina värderingar och mål i de situationer där forskningen bedrivs, och alltid ha för ögonen de intressen och värderingar hos människorna som är involverade (Atkinson & Hammersley, 2007, sid 228).

Jag har i mitt forskningsarbete utgått från de forskningsetiska principer som Vetenskapsrådet (u.å.) har utgivit. I enlighet med *Informationskravet* har jag informerat om min verksamhet och fått samtycke från dem som har deltagit. I de aktuella studiebesöken på fältet hade något annat inte varit möjligt, då jag som utlänning som inte talar språket knappast hade kunnat bedriva några observationer i hemlighet, av naturliga skäl. De personer jag har intervjuat har informerats om att deltagandet är frivilligt, att de kan avbryta när de önskar och att de inte behöver svara på några frågor som de inte vill svara på. Jag har också informerat om att jag studerar socialt arbete på ett universitet i Sverige, och att jag samlar material till en uppsats som handlar om funktionshindrades situation i Georgien. De har upplysts om att arbetet kommer att publiceras på svenska i Sverige, och flera av mina informanter har uttryckt en önskan om att få ta del av mina resultat, vilket innebär att jag så småningom får översätta arbetet till engelska.

Informanterna har givetvis själva fått avgöra om, hur länge och på vilka villkor de har medverkat enligt *samtyckeskravet*. Ett problem jag upptäckte under arbetets gång var att i Georgien är alla tillmötesgående och artiga och säger i regel ja till förfrågningar. Men i vissa fall har det hänt att personerna sedan har gjort sig oanträffbara, eller skjutit upp möten gång på gång - istället för att säga nej från första början - och detta har tagit mycket onödig tid i anspråk och orsakat en del frustration hos mig. Under de studiebesök jag har gjort på olika inrättningar, där det har funnits minderåriga, eller för övrigt sårbara personer, har jag fotograferat efter personalens eller föräldrarnas samtycke, och fått tillåtelse att använda fotografierna i mitt arbete om jag önskade, vilket jag har gjort med stor försiktighet. Trots att jag har tagit många bilder under mina fältbesök, har jag endast använt två stycken föreställande personer, där jag uttryckligen fått skriftlig tillåtelse att göra så.

De flesta jag har intervjuat har varit officiella representanter för olika organisationer, och de har inte uttryckt någon önskan om att vara anonyma eller att deras organisationer ska vara det, så *konfidentialitetskravet* har efterlevts. Snarare har jag upplevt att de gärna ville ha ut sitt budskap och dela sina erfarenheter, även om de har varit införstådda med att det skulle ske på ett främmande språk i ett annat land. Jag har spelat in alla mina intervjuer efter tillstånd av de intervjuade, och förklarat att det kommer att översättas till svenska och jag efter bästa förmåga ska tolka dem på ett korrekt sätt.

De uppgifter jag har samlat in i form av inspelade intervjuer och studiebesök har noggrant dokumenterats med stor varsamhet för att återges så korrekt som möjligt med tanke på språkliga och kulturella skillnader. Jag har levt upp till nyttjandekravet genom att inte använda materialet till något annat ändamål än denna uppsats.

## Analys och resultat

När jag startade mitt uppsatsarbete kring funktionshindrades situation i Georgien, var det för att jag ville veta hur georgier tänkte och resonerade kring funktionshinder, vad dessa föreställningar grundade sig på och vilka vägar det fanns till en positiv utveckling. Allt eftersom jag jobbat med min insamlade empiri har en bild har trätt fram som har gett mig en större förståelse för situationen. Funktionsnedsättningar är fortfarande behäftade med mycket *stigma* och skam, framförallt ute på landsbygden. Där är det också fortfarande vanligt att de funktionshindrade hålls *undagömda* i husen, enligt de källor jag har. Det råder en stor *brist på kunskap* och väldigt lite tilltro på att något kan göras för att förbättra livskvaliteten för de funktionshindrade. Funktionsnedsättningar ska lösas med *den medicinska modellen*, d.v.s. först ska personen göras så normal som möjligt för att sedan kunna vara en del av samhället. Det största problemet är allmänhetens *attityder*, enligt de flesta som jobbar och är engagerade inom området, och den bästa strategin för en positiv utveckling för de funktionshindrade är *synliggörande* och spridande av *kunskap*. Det behövs även en *mobilisering* av de människor som är berörda för att de ska få kraft att kämpa för sina rättigheter. Jag ska här belysa och analysera dessa frågor med empiriska exempel.

### Stigmatiseringen av de funktionshindrade

Då uttrycket stigma ständigt återkom under mina intervjuer och fältstudier, ville jag veta vad stigmatiseringen kring funktionsnedsättningar handlar om specifikt i Georgien. Följande exempel är utdrag ur intervjuer med professionella och frivilliga som arbetar med funktionshindrade. Tako, som jobbar på Children of Georgia, menar att det är mycket ytlighet:

Samhället uppfattar de här handikappade personerna som, hmmm... De tycker synd om dem. Folk ser dem som invalider, och är rädda för dem, och ibland är det arrogans. Det händer att folk talar om dem på ett positivt sätt, men sen när de ser en funktionshindrad i verkligheten så reagerar de helt annorlunda. (Intervju 15-05-08).

När jag frågar Ruta, som jobbar med de mest utsatta i byarna, säger hon så här:

Ja, det finns mycket stigma, det handlar om skam, förlägenhet, fruktan, you name it... det faktum att Gud har gjort detta mot dem. De ser det som ett straff från Gud, och tror inte att det finns något att göra åt saken (Intervju 15-05-11).

De mentalt handikappade är ännu mera fjärran från samhället, menar dansläraren Keti:

Folk är rädda att de ska göra något konstigt, eller orsaka dem någon fysisk skada, så det är ännu mer stigmatiserat (Intervju 2015-05-21).

Detta bekräftas av många andra, Lali som driver Qedeli Community & Art Café för vuxna med mentala funktionsnedsättningar i den lilla staden Signaghi, berättar att i verksamhetens begynnelse sa folk ofta till henne att hon var galen:

Vad vill du med de här människorna, varför låter du dem jobba, de är fattiga och fysiskt begränsade... Folk förstod inte, det var mycket svårt i början, men nu börjar människorna här i samhället vänja sig vid att se de funktionshindrade, de ser att de faktiskt *kan* göra olika saker (Intervju 2015-06-10).

Funktionshindrade har inte syns öppet i det georgiska samhället tidigare och när den breda allmänheten möter dem så har de ingen kunskap och tidigare erfarenhet att falla tillbaka på. I Takos svar blir stigmatiseringen uppenbar i det fysiska mötet med de handikappade. Folk känner till att det finns funktionsnedsatta men de betraktas som bortom normaliteten och människor kan inte se hur de ska kunna inkluderas och delta i samhället. När Ruta dessutom säger att handikapp betraktas som ett straff från Gud så blir stigmatiseringen ännu starkare och det skulle till och med kunna ifrågasättas om normalisering är Guds vilja. Här blir det väldigt problematiskt. I Georgien har den ortodoxa kyrkan ett stort inflytande som också sträcker sig upp till politisk nivå. De skulle kunna använda sin makt till att antingen bidra till lösningen på problemet med exkludering eller cementera det. Kyrkan spelade en viktig roll i att hitta fosterfamiljer till funktionshindrade barn, genom att prästerna började vädja till sina församlingsmedlemars barmhärtighet och påtala att det är en kristen gärning att "ta sig an den faderlöse" (Intervju med A.D. 2015-04-29). Om kyrkan sträcker sig bortom barmhärtighetsperspektivet och även talar om att som kristen se varje individs unika värde kan det få en stor genomslagskraft i synen på de funktionshindrade och minska stigmatiseringen. Keti talar om rädslan för det annorlunda och hur de funktionsnedsatta till och med kan uppfattas som hot mot människor runtomkring. Det är en problematik som vi

känner igen från vår egen debatt i Sverige om psykvården. Lali visar en klar strategi för att ta bort stigma genom att låta de boende på centret vara delaktiga i vanligt arbete. De negativa inställningarna motverkas av att invånarna får se funktionsnedsatta personer fungera i vardagliga sysslor, och är ett kraftfullt instrument till att förändra människors inställning.

Det största hindret för att en person ska få vara delaktig i samhället är inte de fysiska bristerna i sig, utan snarare den väv av myter, fruktan och missförstånd som samhället associerar med bristerna, och därför kan stigmatiseringen bli ett större problem än funktionsnedsättningen i sig själv, menar Ingstad (1995, sid 140). Den medicinska modellen som fortfarande är dominerande i den georgiska kulturen uppmuntrar det förenklade synsättet att funktionsnedsättning är en personlig tragedi för den drabbade individen (French&Swain, 2000), och därför sträcker sig människor i omgivningen oftast inte längre än till att "tycka synd om stackarna". De få gånger en rullstolsburen syns på gatorna i Tbilisi, är när en förälder kör runt ett barn i rullstol med en skylt som beskriver barnets funktionshinder och tigger pengar genom att vädja till omgivningens medkänsla.

Goffman säger att det ligger nära till hands att personer utnyttjar sitt stigma för att tillskanska sig 'sekundära vinster' som en ursäkt för den otur de drabbats av (Goffman, 1963, sid. 19). Dansläraren Keti, som träffar många funktionshindrade i sin verksamhet berättar för mig att hon bland möter den attityden hos dem; att människor är skyldiga dem någonting, en känsla av att man har rättigheter och kan ta saker för givna, på grund av sin situation - de utnyttjar den för att få människor att göra saker för dem. Hon säger att hon har hört föräldrar till rullstolsburna säga: "Varför ska mitt barn behöva arbeta? Han/hon ska respekteras på grund av sin situation, och inte behöva gå till ett arbete. När de vistas ute ska de bli respekterade på grund av sitt funktionshinder." (Intervju 2015-05-21) Denna inställning cementerar troligtvis "tycka-synd-om-mentaliteten" och hindrar människor från att se personen bortom funktionsnedsättningen. I enlighet med Goffmans stigmatologi definierar de sig själva med den etikett omgivningen har satt på dem.

### **De undangömda**

Antropologen Benedicte Ingstad berättar om sin forskning bland funktionshindrade i Botswana och "myten om den undangömda invaliden". Det första hon fick höra från de statliga tjänstemännen, när hon sökte tillstånd för sin studie, var att "i detta landet gömmer folk undan sina funktionshindrade familjemedlemmar på landsbygden". Vid närmare undersökning fann hon dock att det inte stämde helt och hållet, utan det också fanns andra

förklaringar till att de funktionshindrade uppfattades som undangömda eller isolerade (Ingstad et al, 1995, sid. 248). Barn med speciella behov anförtros åt en mor- eller farförälder på landet som har mera tid, erfarenhet och kanske mera tålamod. Ungdomar eller vuxna med lindrigare funktionsnedsättningar placeras på landet för att vara behjälpliga med enklare göromål. De som har lite "udda" beteende får mera frihet på landet där de orsakar mindre störningar än i byn med många grannar (ibid. sid 249).

Jag undrade om jag även i Georgien skulle hitta alternativa förklaringar till att de funktionshindrade verkade gömmas undan, men för varje intervju och fältstudie jag gjorde tycktes motsatsen bara bekräftas mer och mer.

Georgi som driver DPO:n som lobbar för funktionshindrades rättigheter, berättar om en familj med två döttrar, varav en var funktionshindrad. Denna dotter hölls noggrant undan så fort någon utomstående kom till huset, då familjen var rädd att hon skulle förstöra chanserna för den andra dottern att bli gift (intervju 2015-05-15). Liknande historier har berättats av andra som jobbar inom fältet, enligt Jeremy på MAC är det uppskattningsvis 80-90% av dem som bor på landsbygden som fortfarande gömmer undan sina funktionshindrade (intervju 2015-03-30)

En ambassadanställd berättade för mig att det just nu går ett rykte om att en högt uppsatt och känd politiker har fått ett barn med Downs syndrom. "Om det är sant, kommer det barnet fortfarande att synas offentligt, eller kommer det att plötsligt 'försvinna'? Det skulle säga oss en hel del om var Georgien står just nu i dessa frågor" resonerade hon. (Ur intervju med C.A 2015-05-14) Offentliga personer som syns frekvent i media utövar ett stort inflytande på allmänheten, de har makt att påverka människors attityder. Journalisten Nino Meunargia talade på AccessAbility-konferensen om att massmedia har makten att bryta stereotyperna. Hon har själv ett barn med funktionsnedsättning, och jobbar med föräldrar och funktionshindrade barn. Nino påtalade vikten av att journalister väljer rätt terminologi, det är vanligt i Georgien att funktionshindrade beskrivs som antingen offer eller hjältar, men de borde varken vara det ena eller de andra, menar hon. "Medömkan är en vanlig reaktion på funktionshindrade människor i Georgien", fortsatte hon, "men att 'tycka synd om' hjälper ingen att bli inkluderad. Det görs visserligen inte avsiktligt, men det visar vilken brist på kunskap som råder". Om en känd offentlig person i Georgien har ett barn med en funktionsnedsättning, och kan tala öppet om det utan att fokusera på själva funktionshindret,

utan på barnet som person, så skulle det förmodligen inspirera de människor som ännu väljer att hålla undan sina barn från allmänhetens ögon.

### **Missriktad välvilja och brist på kunskap**

På ett dagcenter som jag besöker i Tbilisi, får jag veta att föräldrarna har väldigt lite tilltro till sina funktionshindrade barn och deras förmågor, men barnen förmår ofta så mycket mer än vad föräldrarna kunnat föreställa sig, bara de får rätt stöd och hjälp. De beskyddar sina barn, håller dem varma och mätta och tar hand om dem, men förväntar sig ingenting av dem över huvud taget. Det är i regel motiverat av kärlek, om än något missriktad sådan. Jag blir presenterad för en ung kvinna med utvecklingsstörning, och får höra att när hon kom till centret några år tidigare, kunde hon i stort sett ingenting. Hon satt på golvet och skyfflade i sig mat med händerna, kunde inte sköta sin hygien eller toalettbestyr. Nu stod hon och dukade bordet på centrets matsal, ren och prydlig och till synes harmonisk. Hon kunde lära sig! Svensken Bengt Nirje formulerade redan 1968 sin definition av begreppet normalisering som en princip, inte en teori: "Att göra tillgängligt för psykiskt utvecklingsstörda ett dagligt liv med mönster och levnadsvillkor så likt de normer och mönster som gäller för den övriga befolkningen som möjligt" (Färm, 1999, sid. 133). Denna princip tillämpas på dagcentret som använder sig av "Social Therapy" i sin verksamhet, och vuxna människor med utvecklingsstörningar uppmuntras att vara delaktiga i dagliga aktiviteter utifrån sin förmåga. Någon trodde på att denna unga kvinna kunde utvecklas och gav henne en chans, och det visade sig stämna.

Under ett besök på ett annat dagcenter springer en flicka fram och rycker mig i ärmen. Hon gestikulerar och då jag ser hennes hörapparat förstår jag att hon är hörselskadad. Hon skriver tecken på sin underarm och pekar på sig själv, skriver flera tecken och pekar på mig. Jag räknar ut att hon vill veta mitt namn, och känner mig väldigt stolt över att kunna skriva de georgiska tecknen för mitt namn på hennes underarm. Hon strålar som en sol, och pekar sen på mina medföljare, men så långt räcker inte mina kunskaper i det georgiska skriftspråket. Senare får jag veta att denna flicka, som nu är i 13-årsåldern, kom till centret för ett par år sedan utan någon förmåga till kommunikation. Hennes föräldrar var övertygade om att hon var förståndshandikappad, höll henne hemma och förväntade sig ingen utveckling hos henne. När hon kom till centret hittades inget fel på hennes förstånd, hon var bara hörselskadad, och nu kunde hon läsa och skriva och kommunicera med teckenspråk. Personalen bedömde att det var för sent för henne att lära sig tala, men hon hade förmodligen kunnat göra det om hon hade fått hjälp mycket tidigare. Detta är ännu ett av de exempel som jag har stött på här i



landet, där något hade kunnat göras men inte gjordes, på grund av okunskap eller feldiagnosticering.

Östnäs (2007, sid. 66) menar att normalitet baseras på ett samhälles värdesystem, och internaliseras i medborgarnas medvetanden genom socialisationen. Detta är en livslång process som påverkar individerna att acceptera de normer som gäller i samhället. Flickans familj hade uppenbarligen accepterat den internaliserade föreställningen i Georgien att när man får ett 'handikappat' barn finns det inget annat att göra än att acceptera ödet och skydda henne från omgivningens blickar. Denna föreställning som baserades på okunskap förhindrade flickan från en normal utveckling, som hade varit möjlig med rätt diagnos i ett tidigt stadium.

### **Föreställningar om orsaker**

Brist på kunskap om funktionsnedsättningar leder ofta till skam och skuld. "Vad är det som har orsakat detta?" "Jag badade när jag var gravid, är det mitt fel?" Jag får veta att ordet 'genetik' ofta ses som en orsak. "Det är en vida spridd uppfattning att det är något med generna, och funktionsnedsättningar associeras till att det är något fel med blodet, att det har gått i familjen i generationer" (Ur intervju med A.D. 2015-04-29). UNICEF gjorde en undersökning 2012 som säger att närvaron av en funktionshindrad familjemedlem i hushållet signifikant ökar sannolikheten att hamna i fattigdom (GeoWel Research, 2014, sid. 46). Rapporten utvecklar inte orsaken, men enligt Andro, som leder Partnership for Children (P4C), blir hela familjen negativt påverkad när det finns en funktionshindrad familjemedlem. Han menar att det minskar möjligheterna för de övriga familjemedlemmarna att bilda egna familjer. En extra mun att mätta som aldrig kommer att bidra till försörjningen är en utmaning för redan fattiga hushåll, och att ovanpå det ha vuxna barn i hushållet som inte blir gifta på grund av stigmatiseringen kan vara en plausibel förklaring till risken för fattigdom.

Många blir också feldiagnosticerade, speciellt ute på landsbygden. Jag får höra om en familj vars barn hade Downs syndrom men aldrig blivit diagnosticerat, och föräldrarna valde att tro att barnet hade sneda ögon för att det var ett släktdrag. Det kommer att ta mycket mer tid och tålamod i anspråk att sprida kunskap och förändra de gamla attityderna. Idag finns det en första generation av funktionshindrade i Georgien som har vuxit upp i sina egna hem, och föräldrarna vet inte vad de ska ta sig till med dem, och där behövs de främsta insatserna. Enligt mina informanter är föräldrarna ofta alldeles för överbeskyddande, och gör fel mot sina barn även om det är motiverat av kärlek. Därför är det viktigt att få tag på dessa barn så tidigt

som möjligt, helst redan när de är spädbarn, och börja jobba med dem och deras familjer. Människor har ofta svårt att se bortom de föreställningar som har blivit cementerade och söka efter alternativa förklaringar. Istället lever man, som Goffman säger, ut de förväntningar som ställs på en person eller ett fenomen.

### Attityder

"Generellt sett finns det mycket nedlåtande och stigmatiserande attityder gentemot människor med funktionsnedsättningar" uppgav Andro på P4C, en NGO som bland annat utvecklar samhällsbaserade alternativ för barn i behov av vård och stöd (intervju 2015-04-29). Men hur definieras då attityder? Enligt Nationalencyklopedin kommer ordet från franskans *attitude* och betyder inställning eller förhållningssätt. Från statens håll kan attityderna upplevas nonchalanta enligt Georgi, rullstolsburen aktivist. Han berättar att när konventionen för funktionshindrade personer ratificerades 2013, så var inställningen 'Det är nånting med handikappfrågor, okej, det är bra, vi skriver på det' - men jag tror inte att det var någon där som faktiskt läste dokumentet! (Intervju 2015-05-15). Detta visar på en okunskap gentemot de människor man säger sig vilja förbättra villkoren för. Steve är en amerikan som bott i Georgien i några år, som själv har en funktionsnedsättning, och han delade med sig av några personliga erfarenheter under en intervju. Georgiernas inställning till funktionshindrade personer sammanfattade han så här:

They (Georgians) think disability is a nuisance, and the improvements that have been made here are for show. They look good on paper; it's pre-requisites for being in the European Union, which is fraud, totally fraud (Intervju 2015-04-23).

Bland allmänheten kan man ibland möta sådana attityder som "Varför lägga så mycket pengar på människor som aldrig kommer att uppnå någonting, vi borde satsa pengarna på familjerna som måste ta hand om dem istället" berättar Courtney som jobbar på USA:s ambassad (Intervju 2015.05-14). Ana, rullstolsburen dansare och programledare, skrattar när hon berättar att människor har gett henne växel pengar utanför kyrkan, i tro att hon är en tiggare. Den slutsats jag drar av folks berättelser, är att attityderna kommer från okunskap och fördomar, misstänksamhet mot det som går utanför ramen för det normala, och villrådighet över hur det bäst ska hanteras. Men det är också viktigt att de funktionshindrade ändrar attityderna mot sig själva, för att kunna ändra samhällets attityder, som en deltagare uttryckte det på AccessAbility-konferensen.

### Bli "normal" först

Under många decennier har det traditionella medicinska förhållningssättet till funktionsnedsättningar varit rådande i Georgien. Den fysiska eller mentala avvikelserna måste rättas till, så att personen kan passa in bland den majoritet som definierar normen. Om det inte går är det bäst för alla parter att den funktionshindrade hålls på sidan om och inte stör ordningen i samhället. För att inkludering ska bli möjlig strävar många organisationer i Georgien efter att detta förhållningssätt överges till förmån för den sociala modellen, där människan accepteras sådan hon är och får vara delaktig efter sin förmåga, samtidigt som samhället måste jobba på en bättre anpassning för de begränsade. En grupp ryska föräldrar besökte dagcentret som First Step Georgia driver för mentalt funktionsnedsatta barn i Tbilisi, och blev positivt överraskade av det mycket sociala och icke-medicinska förhållningssätt som praktiseras där (Studiebesök 2015-05-22). Enligt deras utsago är medicin fortfarande det enda som erbjuds funktionshindrade barn i Ryssland, och bland de fattigaste på georgiska landsbygden sätter föräldrar sitt enda hopp till massage och operationer, som ibland gör mer skada än nytta. Ana berättar för mig, att det handlar mycket om familjens inställning också, när de presenterar sitt barn för samhället så understryker de funktionsnedsättningen och barnets medicinska situation och att omgivningen *ska* behandla barnet annorlunda. (Intervju 21-15-05)

Detta bekräftas av Green (2003, sid. 1371) som menar att den grad av stigma som mödrar förväntar sig, har inverkan på den emotionella och sociala utvecklingen både hos dem själva och deras barn. När människor kategoriseras och stoppas i fack påverkar det andras handlanden mot dem, och det har i sin tur inverkan på de etiketterades självbild, så att de uppträder enligt de förväntningar som ställs på dem. Detta är en växelverkan som i stor utsträckning råder mellan de funktionshindrade och deras omgivning i Georgien, en ond cirkel som behöver brytas. Den medicinska modellen är således ett problem, då den grundläggande utgår från att personer med funktionsnedsättningar alltid vill vara något annat än vad de är, även om det skulle innebära att förneka sin identitet och sin självuppfattning (French & Swain, 2000, sid. 576). Det blir en "tragedi-modell" som låser fast individen i ett utanförskap, istället för att tillåta delaktighet i samhället utifrån egen förmåga och få acceptans utan medicinsk korrigerings.

På vissa håll i västvärlden har emellertid även den sociala modellen problematiserats på senare tid. Den sägs inte ta tillräcklig hänsyn till att funktionshindrade människor *faktiskt*

upplever både smärta och obehag, och att det är ett faktum som inte kan ignoreras och en viktig del av den funktionshindrades livsberättelse. Detta synsätt benämns som den "bekräftande modellen" (affirmative), och belyser att många människor som föds med en funktionsnedsättning eller får en senare i livet, får ett perspektiv på livet som är både intressant och bekräftande och kan användas på ett positivt sätt. (ibid. 2000). Mot detta invänder försvararna av den sociala modellen att de funktionshindrades vardagsupplevelser inte kan förnekas, men att fokus behöver läggas på de sociala hindren mot delaktighet i samhället (Giddens, 2007, sid. 250). Det kommer dock att dröja ett tag innan diskussionerna har kommit så långt i Georgien, då det finns mer basala behov att tillgodose först.

### Empowerment

Jag har träffat många engagerade representanter för olika NGO:s som arbetar med och för de funktionsnedsatta i Georgien. De har olika strategier för att förbättra förhållandena för landets funktionshindrade, alltifrån politisk påverkan på nationell nivå, till att sträcka sig ut till enskilda på de mest avlägsna platserna. Amerikanska Ruta jobbar tillsammans med sin georgiska kollega Nana med de familjer som befinner sig längst ute på landsbygderna, där det enligt henne inte finns några resurser alls. De fokuserar på föräldraengagemang och att göra



föräldrar medvetna om vilka rättigheter deras funktionshindrade barn har. Empowerment för föräldrarna är det som är nyckeln, får jag veta. Riktig makt kommer från de personer som har funktionsnedsättningar, och från deras familjer, men tyvärr är allt för många föräldrar passiva, menar Ruta.

Flickan på bilden till vänster är 13 år och bor i den lilla byn Anaga. Ruta berättar för mig att hon har skolios, och när de fann henne hade hon i två års tid suttit fastspänd i en rullstol, som var alldeles för stor för henne. När arbetsterapeuterna utvärderade henne, fann de att det var för sent för henne, rullstolen hade gjort så mycket skada för hennes ryggrad, så det fanns ingenting de kunde göra. Hade hon hittats i tid så hade hon kunnat få hjälp att få sin situation förbättrad, kanske till och med lärt sig att gå.

Pojken på bilden till höger är en 8-åring, som också bor i Anaga. Honom hade organisationen lyckats få fram en rullstol till, vilket de sedan upptäckte var ett stort misstag. Mamman använde den för att spänna fast pojken i, men ingenting annat. Arbetsterapeuter kom dit och utvärderade pojken och gav mamman övningar att göra med pojken. När de kom på ett återbesök längre fram, hade mamman inte gjort något av detta. "Pojken vill inte" hävdade

hon. En psykolog kallades dit för att jobba med föräldrarnas attityd. Problemet i Georgien är att föräldrarna till handikappade barn endast tror på operationer och massage, det är det enda de är vana vid sedan Sovjettiden.



En vändning kom när mamman deltog i en föräldragrupp och träffade en annan förälder med ett barn i samma situation, som berättade att hon hade gjort övningar med sin son, och nu kunde han gå! Kvinnan fick en Aha-upplevelse där, och är nu fast besluten att också träna sin son. Ruta är medveten om att det inte kommer att bli en automatisk förändring, men det är en början, och det börjar med att föräldrar går samman och hämtar kraft och stöd från varandra, och delar positiva erfarenheter. "Vi behöver hjälpa föräldrarna att gå samman i nätverk, skaffa service till dem och till alla de människor med funktionsnedsättningar som finns på landsbygden runt om i Georgien" säger hon. "Vi försöker få igång något som kallas CBR; Community Based Rehabilitation - det finns nästan över hela världen, utom i den gamla Sovjetregionen och Öststaterna. Det handlar om empowerment till samhället, så att det tar ansvar för sina barn, och att lära ut behandlingsterapi till föräldrar och vårdgivare. Modellen går ut på att om du inte har tillgång till läkare, terapeuter eller rehabiliteringssevice, så kan du göra det själv". (Intervju 2015-05-11)

Jag uppfattar det arbete som Ruta och Nana gör som ett av de viktigaste stegen till förändring. I ett fattigt land med små resurser förmedlas ändå hopp om att livskvaliteten för de funktionshindrade kan förbättras med kunskap och mobilisering av gemensamma krafter. I sin artikel *Time for Recognition* hävdar Závirsek (2014, sid. 124) att det är ett välkänt faktum att avsaknad av socialt erkännande leder till skuld, självförakt, självtortyr, stigma och ojämlikhet, såväl som vrede och hat mot 'den andre'. Att förneka människor socialt erkännande resulterar i förödmjukelse hos individen, men att sträcka sig ut till dessa mest sårbara i det georgiska samhället är att visa en väg till ett värdigare liv.

### **Ta plats och börja synas**

Jag ville veta vad som är den viktigaste strategin till en förändring. Georgi som är en av de ansvariga på First Step dagcenter tvekade inte med svaret:

Dessa människor är inte synliga, de behöver börja synas ordentligt, i media och i samhället. Människor i Georgien vet inte vad en person med funktionshinder är för någon. (Intervju med G och T, 2015-05-22)

Synliggörande är en av de viktigaste faktorerna för att bryta stigmatiserande föreställningar som människor har kring funktionsnedsättningar. Jag har under mina fältstudier hittat många prov på positiva initiativ, i både mindre och större skala. De som kritiserar Goffmans stigmatologi argumenterar för att avvikelseteorin både förmedlar och cementerar idén om att personer med funktionsnedsättningar ofrånkomligen är passiva offer, och de vänder sig också emot att han inte betonar den politiska dimensionen av funktionshinder (Susman, 1993, sid. 15). Precis som Larson & Watson (2006, sid. 235) beskriver, har jag i Georgien kommit i kontakt med människor som istället för att acceptera negativa föreställningar hämtar kraft och energi och övervinner motgångar genom att ta till sig en positiv uppfattning av sig själva och avvisa stigma och diskriminering.

Georgi på DPO:n ERTAD reser runt landet i sin rullstol, och tar del i kommunledningsmöten för att påverka. Han menar att han vill vara ett exempel på hur en aktiv medborgare kan åstadkomma förändringar. Georgiens president Margvelashvili och hans hustru hade en mottagning för barn med Downs' syndrom i presidentpalatset på den internationella Downs Syndromdagen 21 Mars, något som påverkar den allmänna opinionen (Georgian Journal, 2015). Nana, Rutas georgiska kollega på NGO:n "Together for Real Changes", åker runt på landsbygden och uppmuntrar föräldrar att anordna födelsedagspartyn för sina funktionshindrade barn, och fira deras liv. Det är ett helt nytt koncept för många georgier, och det har visats på nationell TV. Jag deltog själv i ett arrangemang som anordnades av USA:s ambassad, med en amerikansk filmare, Jason da Silva som har MS och sitter i rullstol. Hans dokumentärfilm "When I walk" beskriver (o)tillgängligheten på New Yorks gator (DaSilva, 2013), och han blev inbjuden till Tbilisi för att tala om ämnet. Efter hans anförande gick vi ut i mindre grupper på Tbilisis gator för att kartlägga tillgängligheten med - inte helt oväntat - nedslående resultat.

Bilder från fotoutställningen "Beyond Physical Environments" åkte runt som stora dekalerna på Tbilisis stadsbussar under en månads tid. Rullstolsburna dansaren Ana leder en georgisk talk show som belyser de funktionshindrades situation i Georgien, både om funktionshindrade idrottsmän och vanliga människors vardagsproblem. På amerikanska ambassaden har Courtney lagt märke till att de ansökningar om bistånd som har kommit in det senaste året

fokuserar mycket på dels påverkans-grupper (advocacy) men också på stödgrupper, så att familjer med funktionshindrade medlemmar får bättre möjligheter att kommunicera och stötta varandra. Courtney menar att om det skall bli riktiga förändringar på området måste påverkan ske från många olika håll. En del av det måste komma från gräsrotsnivån, föräldrastödgrupper och familjestödgrupper som börjar kräva att deras familjemedlemmar tas om hand på ett bättre sätt. Maguli, som just har startat en ny lobbyorganisation, säger att föräldrar till funktionshindrade barn behöver komma samman för att få styrka, men de behöver också samarbeta med de lokala kommunledningarna och utveckla behovsbaserade program. Allt detta är exempel på företagsamhet och handlingskraft för att bryta den rådande normen som under lång tid har hållit de funktionshindrade isolerade från resten av samhället.

### Nya rön om stigma

Jonathon Larson och Amy Watson (2006) har skrivit en artikel om individuella responser till stigma orsakat av funktionsnedsättningar, och hur människor kan gå från självstigmatisering till empowerment. Traditionella stigmat teorier vidhåller att människor som tillhör stigmatiserade grupper kommer att erfara låg självkänsla till följd av självstigmatisering, det vill säga när de internaliserar den etikett som omgivningen sätter på dem. Likväl finns det bevis för att alla människor inte reagerar så på stigma, och att negativa reaktioner på stigma inte är konstanta utan kan förändras över tid. Även i Georgien har jag mött människor som tycks hitta inre kraft och energi mitt i en utmanande situation. Vanu kommer från landsbygden i Kazbegi i nordöstra Georgien, och blev förlamad efter ett fall från en klippa för några år sedan. Idag ägnar han sig åt både bågskytte och rullstolsdans, och berättar att han ser annorlunda på livet nu än han gjorde tidigare:

I am paying more attention to life now. Before, I was just a kid; I was care free and enjoying life. Now, when I'm in a wheel chair I look differently at life, of course. Maybe more accurately, I found out some different problems... I can *see* life right now, before I was like...care free, but now it has all changed, and I am more mature now, because the wheel chair changed my life, basically. Before, I was not so active. Now I am very active and I am seeing different opportunities, and I have new friends and acquaintances, I know a lot of new people, and my life has changed (intervju 2015-05-23).

Många människor som tillhör en stigmatiserad grupp är medvetna om de stereotypa föreställningar som finns kring den kategori som de tillhör. Men medvetenheten om stigma innebär inte automatiskt att en människa internaliserar det. För att det ska leda till självstigmatisering måste personen ifråga hålla med om den stereotypa föreställningen och



tillämpa den på sig själv, enligt Larson & Watson (2006, sid 238). Dessutom pekar de på att nya studier inte har funnit lägre självkänsla hos personer med nedsatt funktionsförmåga. Hos personer med stark självkänsla kan stigmatiseringen tvärtom stimulera en psykologisk reaktans. Precis som Vanu i exemplet ovan kan de utveckla en positiv identitet genom umgänget med sina kamrater i den nya gemenskapen. Detta visar att effekten av det stigma som följer av en funktionsnedsättning påverkas av både personliga faktorer och den egna uppfattningen av situationen.

Trots alla dessa positiva exempel rapporterar de flesta av mina informanter stigmatiserande föreställningar kring personer med funktionshinder fortfarande råder i stor utsträckning i Georgien, och måste bekämpas med spridning av kunskap och fortsatt synliggörande. Kanske skulle det kunna jämföras med det stigma som här i västvärlden förknippas med HIV/AIDS, som i stor utsträckning fortfarande uppfattas som en dödsdom av allmänheten, trots att ny forskning visar på att det inte längre är så (ibid. sid. 240). Det tar tid att förändra ingrodda föreställningar i alla delar av världen, och det finns gott hopp om att föreställningarna kring funktionshinder kommer att förändras även i Georgien.

## Slutdiskussion

Syftet med min studie var att ta reda på vilka föreställningar som finns kring stigma och normalitet bland funktionshindrade människor och deras omgivning i Georgien, sett genom ögonen på de representanter för organisationer som jobbar med och för personer med funktionsnedsättningar i landet. Jag ville även veta hur de arbetade för att motverka funktionsnedsättningar som ett stigma, och det huvudsakliga svaret på detta är genom synliggörande och spridande av kunskap. Empowerment och mobilisering av de funktionshindrades familjer är också ett kraftfullt verktyg. De föreställningar som enligt mina källor främst förekommer bland de funktionshindrade själva är både uppgivenhet och offermentalitet, men även kämparglöd och en nyvaknad medvetenhet kring rättigheter. De föreställningar som förekommer bland de funktionshindrades familjer är i stor utsträckning fortfarande skam och fruktan, främst på landsbygden där de funktionshindrade enligt uppgift ännu hålls undandömda. I städerna börjar det dock skönjas positiva förändringar mot en större acceptans. Bland allmänheten präglas föreställningarna mycket av okunskap, ovana och osäkerhet på hur de ska förhålla sig till människor som tidigare inte varit synliga i samhället, och många har svårt att sträcka sig bortom medömkan för att se personen bakom funktionsnedsättningen.



Jag har ingen ambition att med detta arbete presentera en fullständig bild av hur förhållandena ser ut för de funktionshindrade i Georgien. Jag förmedlar den bild jag har skapat mig genom de berättelser som delgivits mig av de många engagerade människor som arbetar för och kämpar tillsammans med Georgiens funktionshindrade, för att hjälpa dem att hitta en röst och resa sig upp för sin rätt att få vara delaktiga i samhället. Jag har huvudsakligen analyserat de föreställningar som finns kring funktionsnedsättningar och de attityder som formas av föreställningarna, då jag tror att det är en viktig grund för en djupare förståelse. Jag är medveten om att det finns andra faktorer som har betydelse för den rådande situationen, politiska och ekonomiska inte minst, men jag har valt att inte fokusera på dem i denna studie.

För att återkoppla till de tankar jag hade kring att vara relevant, när vi från välutvecklade länder vill bistå länder som befinner sig under utveckling, så är jag mer än någonsin övertygad om vikten av att ta reda på vad människorna i dessa länder har för behov och vilken slags hjälp som bör prioriteras. Dessutom behöver det börja med att vi noga sätter oss in i hur människor tänker och resonerar på det aktuella området, och att vi möter dem där de för tillfället befinner sig. Kirkegaard har formulerat det träffsäkert i sin dikt: "Om jag vill lyckas med att föra en människa mot ett bestämt mål, måste jag först finna henne där hon är och börja just där..." (Wicks, 2007)

När jag frågade Ruta, som jobbar med de mest utsatta på Georgiens landsbygd, varför hon inte tyckte att AccessAbility-konferensen var tillräckligt relevant för georgiska förhållanden, hade hon ett flertal olika synpunkter. Att Georgien har ratificerat konventionen för funktionshindrade människors rättigheter (UN CRPD) är ett viktigt steg i rätt riktning, men det var alltför mycket fokus på rapportering, implementering och uppföljning. I Georgien har det inte ens gjorts en utvärdering av grundläggande behov, inga planer finns, inga strategier för finansiering... Detta gäller i synnerhet den georgiska landsbygden. De röster som hörs för de funktionshindrades räkning idag kommer från rullstolsanvändarna, ingen adresserade exempelvis barnens behov, menar Ruta. Representanter för de olika länderna på konferensen talade om situationen i sina respektive länder, men det fanns ingen diskussion om hur de hade kommit dit där de befinner sig idag. Enligt Ruta befinner sig Georgien på nivå 1 och diskussionen befann sig på nivå 4 och 5 vad gäller tillgängliga program och regeringsdeltagande.

Vi bor i ett land där vi inte har haft krig på tvåhundra år och när vi började på allvar bygga våra välfärdssystem så höll resten av Europa att återhämta sig från två världskrig. Det placerar oss långt fram och högt uppe på Maslows behovstrappa, vi skulle till och med kunna säga att vi befinner oss i Maslows Penthouse. Vi är nu väldigt fokuserade på att lyfta de länder, som tar emot bistånd från oss, upp till vår höga nivå. Vår resa uppåt har varit en lång process och längs den vägen har det skett många förändringar i våra attityder, känslor och vårt resonemang runt personer med funktionsnedsättningar. När vi från den nivån talar om våra framsteg i ett land som hade öppet krig för bara sju år sedan och där det finns människor utan funktionsnedsättningar som inte har samma möjligheter som en del av de funktionshindrade har i vårt land, så skapar det spänningar. Tyvärr är det inte möjligt att skicka upp människor med hissen till vår takvåning utan det kan mycket väl vara så att resan, ansträngningen och de erfarenheter man gör på vägen upp är vad som krävs för att man ska få hållbara förändringar. På den resan behöver vi bedriva vårt bistånd på ett sätt som följer mottagaren i utvecklingen och tar hänsyn till var denne befinner sig, annars är det risk att kommunikationen sker från så olika nivåer och att man talar förbi varandra. Vi behöver också se att vår egen sekulariserade humanistiska värdegrund utifrån vilken vi betraktar världen, inte är den enda. Vårt biståndsarbete behöver alltså också vara multikulturellt på samma sätt som vi vill att vårt eget samhälle ska vara det.

Den attityd som människor har kan avgöra om de förmår att hantera livets svårigheter på ett framgångsrikt sätt. För de funktionshindrade i Georgien är det både attityderna som omgivningen har mot dem, men också attityderna som de funktionshindrade har själva som spelar in. En mekanism i stigmatiseringen är just att den attityd omgivningen har återspeglas i den stigmatiserade och detta blir särskilt tydligt på landet där människors generella utbildningsnivå är låg och kunskaper om funktionsnedsatta människor saknas. När omgivningen står hjälplös och inte vet vad som skulle kunna göras för att förbättra situationen så känner den stigmatiserade individen samma hopplöshet och kan inte se en väg framåt. Det är en utmaning att på ett effektivt sätt kunna ge stöd och vägledning, både till funktionsnedsatta och omgivande socialt nätverk, så att den stigmatiserade kan höja sig över kraven på att passa in i normen för att bli accepterade som fullvärdiga medborgare i samhället och ha en känsla av sammanhang. Det är ett behov som är nog så konkret och viktigt att arbeta med som den enorma bristen på materiella resurser till att underlätta tillvaron för funktionshindrade i Georgien.

I den processen är synliggörande ett kritiskt steg. Effektiva strategier behöver hittas för att göra personer med funktionsnedsättningar synliga och accepterade av människor inom den rådande kulturen. Detta kan mycket väl vara ett ämne för framtida forskning på området, likaså att gå mera på djupet med frågan om varför de funktionshindrade göms undan, om det ligger fler faktorer bakom än det som framkommit i denna studie och om det är möjligt att besvara den frågan på ett mer tillfredsställande sätt. Enligt Goffman (1963, sid. 39) har stigmat en tendens att spridas från den stigmatiserade till dennes närmaste, och resulterar i att förbindelsen bryts. Min hypotes är, att brutna förbindelser är speciellt kritiska i ett patriarkalt samhälle där människor inte kan förlita sig på staten för att få stöd utan är beroende av familjestrukturerna. Den uppväxande generationen är utomordentligt viktig då den så småningom ska ta hand om och ge stöd åt den tidigare generationen. Att då öppet visa att familjen har ett barn med funktionshinder kan leda till stigmatisering och isolering. På grund av föreställningarna kring genetik vill folk inte ta några risker genom att gifta in sig i en familj med "dåligt blod." Funktionshinder är förvisso behäftat med stigma även i Sverige, men välfärdsstaten förväntas att ta hand om dem som inte kan ta hand om sig själva och vår individualistiska livsstil har gjort människor mindre beroende av varandra. Denna självständighet kan människor i Georgien inte unna sig. Giftermål sker inte bara av kärlek utan också för att trygga familjens framtid och då behövs det friska barn. Jag har inga vetenskapliga belegg för detta, det är en slutsats jag drar av det som har berättats för mig, och jag tolkar den i ljuset av den kultur som jag har levt i under snart ett år, och det jag har lärt mig om georgiernas sätt att tänka och resonera. En djupare studie av detta skulle kunna avslöja nya lager som presenterar en mer nyanserad bild. Därför är det viktigt att fortsätta att söka mer kunskap och djupare förståelse i ämnet.

I min empiri framkommer att det finns många föreställningar och attityder om funktionshindrade i Georgien, vad de kan och inte kan göra, som gör att det rådande paradigmet placerar människor med funktionsnedsättningar i bakgrunden och inte tillåter dem att delta aktivt i det georgiska samhället. Samtidigt finns det många positiva tecken som visar att förändring är möjlig. Som avslutning vill jag citera Lali i den lilla staden Sighnaghi, som öppnar ett kafé på huvudgatan och låter de funktionshindrade jobba och röra sig helt öppet där, medan hon hävdar:

*These are not people with disabilities, these are people with possibilities!*

## Referenslista

- Atkinson, P. & Hammersley, M. (2007) *Ethnography: principles in practice*. Oxford: Taylor and Francis.
- Bridge, G. (2004) Disabled Children and their Families in Ukraine: Health and Mental Health Issues for Families Caring for their Disabled Child at Home. *Social Work in Health Care*, Vol. 39 Issue 1/2, p. 89-105. 17 p.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- DaSilva, J (2013) When I walk. Long Shot Factory. Dokumentärfilm, trailer kan ses på: <http://www.vudu.com/movies/#!/content/568406/When-I-Walk> (elektronisk resurs, hämtad 2015-07-31)
- Davidson, B. & Patel, R (1991) *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur AB
- Demytrie R. (2014) Georgia's disabled 'locked in a box'. BBC News Tbilisi. Elektronisk källa, hämtad från: <http://www.bbc.com/news/world-europe-25575094> (2015-07-25)
- Devlieger, P. (1995) Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society. I: Ingstad, B. & Whyte Reynolds, S (1995) *Disability and Culture*. Los Angeles: University of California Press
- Dudley, J. (2000) Confronting stigma within the services system. *Social Work*. Oct. 2000, Vol. 45 Issue 5, 5 449-455. 7 p.
- Eisenberg, M. G. (1982). Disability as stigma. I: M. G. Eisenberg, C. Griggins, & R. J. Duval (Red.), *Disabled people as second-class citizens* (pp. 3-12). New York: Springer.
- French, S. & Swain, J. (2000) Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, Vol.15, No.4, 2000, pp. 569 –582. University of Northumbria: Newcastle-upon-Tyne
- Frank, G. (1988) Beyond Stigma: Visibility and Self-Empowerment of Persons with Congenital Limb Deficiencies. *Journal of Social Issues*, Vol. 44. No. I, 1988. pp. 95-115
- Färm, K. (1999) "Socialt problem" eller "Som andra och i gemenskap med andra" - föreställningar om människor med utvecklingsstörning. Linköping: Tema Kommunikation, Linköpings Universitet.
- Georgian Journal (2015) Internetkälla, hämtad från: <http://www.georgianjournal.ge/society/30013-president-of-georgia-and-his-spouse-host-children-with-down-syndrome.html> (2015-08-08)
- GeoWel Research (2014) *Baseline Study for World Vision Georgia*. Caucasus Sub-Regional Social Inclusion of Children with Disabilities Project.

- Giddens A. (2007) *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. : Lund: Studentlitteratur AB
- Gremyr, M. (2010) *En familjeby i Rumänien - en kvalitativ studie om fosterföräldrar i en kristen organisation*. C-uppsats, Göteborgs Universitet, Institutionen för Socialt Arbete.
- Irskaja-Smirnova E. & Rasell M. Red. (2014) *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union. History, policy and everyday life*. New York: Routledge.
- Ingstad, B. & Whyte Reynolds, S (1995) *Disability and Culture*. Los Angeles: University of California Press
- Jacobsson, K. (2015) *Råd och anvisningar för uppsatsarbete*. Lund: Socialhögskolan vid Lunds Universitet.
- Larson, J. E. & Watson, A. C. (2006) Personal Responses to Disability Stigma: From Self-Stigma to Empowerment. *Rehabilitation Education*, Volume 20, Number 4, pp 235-246.
- Leary, M. (1990). Responses to Social Exclusion: Social Anxiety, Jealousy, Loneliness, Depression, and Low Self-Esteem. *Journal of Social and Clinical Psychology*: Vol. 9, No. 2, pp. 221-229
- Lindqvist, R. & Nygren, L. (2006) Social teori och socialt arbete. I: Meeuwisse, A. & Sunesson, S. & Swärd, H. (Red.) *Socialt arbete. En grundbok*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur
- Mathews, E. (2013) *Left Behind: The Exclusion of Children and Adults with Disabilities from Reform and Rights Protection in the Republic of Georgia*. A report by Disability Rights International.
- Murphy, J. (2005) Social Norms and their Implications for Disability. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*. Vol. 4 No 1-2, 2005, pp 153-163
- Nachieri -Georgia's got talent (2015) Videoklipp med Ketil & Temo med engelsk text. Elektronisk källa hämtad från: <https://www.tubeid.net/watch/download-video/AD6VmRR0cS0/georgia-s-got-talent-dancing-with-the-wheelchair-temo-and-kefi-final.html> (2015-08-07)
- Phillips, Sarah D. (2009) "There are no Invalids in the USSR!": A Missing Soviet Chapter in the New Disability History. *Disability Studies Quarterly*, Vol. 29 Issue 3,
- Reinecker, L. (2003) *Problemformulering*. Malmö: Liber
- SIDA (2015) *Barn i Ryssland* (Broschyr) Elektronisk resurs hämtad på: [http://www.sida.se/contentassets/091d3348ea5641f5bca02caf97de7c0a/barn-i-ryssland\\_958.pdf](http://www.sida.se/contentassets/091d3348ea5641f5bca02caf97de7c0a/barn-i-ryssland_958.pdf) (2015-07-25)
- Susman, J. (1993) Disability, Stigma and Deviance. *Soc. Sci. Med.* Vol. 38, No. I, pp. 15-22, Great Britain: Pergamon Press

Svenska ambassadens hemsida. Elektronisk källa hämtad den på:

<http://www.swedenabroad.com/sv-SE/Ambassader/Tbilisi/Utvecklingssamarbete/Sveriges-utvecklings-samarbete-med-Georgien/> (2015-08-07)

Tideman M. (2000) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Avhandling. Lund: Studentlitteratur AB.

Vetenskapsrådet (1990) Forskningsetiska principer. Elektronisk källa, hämtad från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (2015-08-02)

Wicks, S. (2007) *Den döde dansken. 20 tips till dig som jobbar med beteendeförändring*.

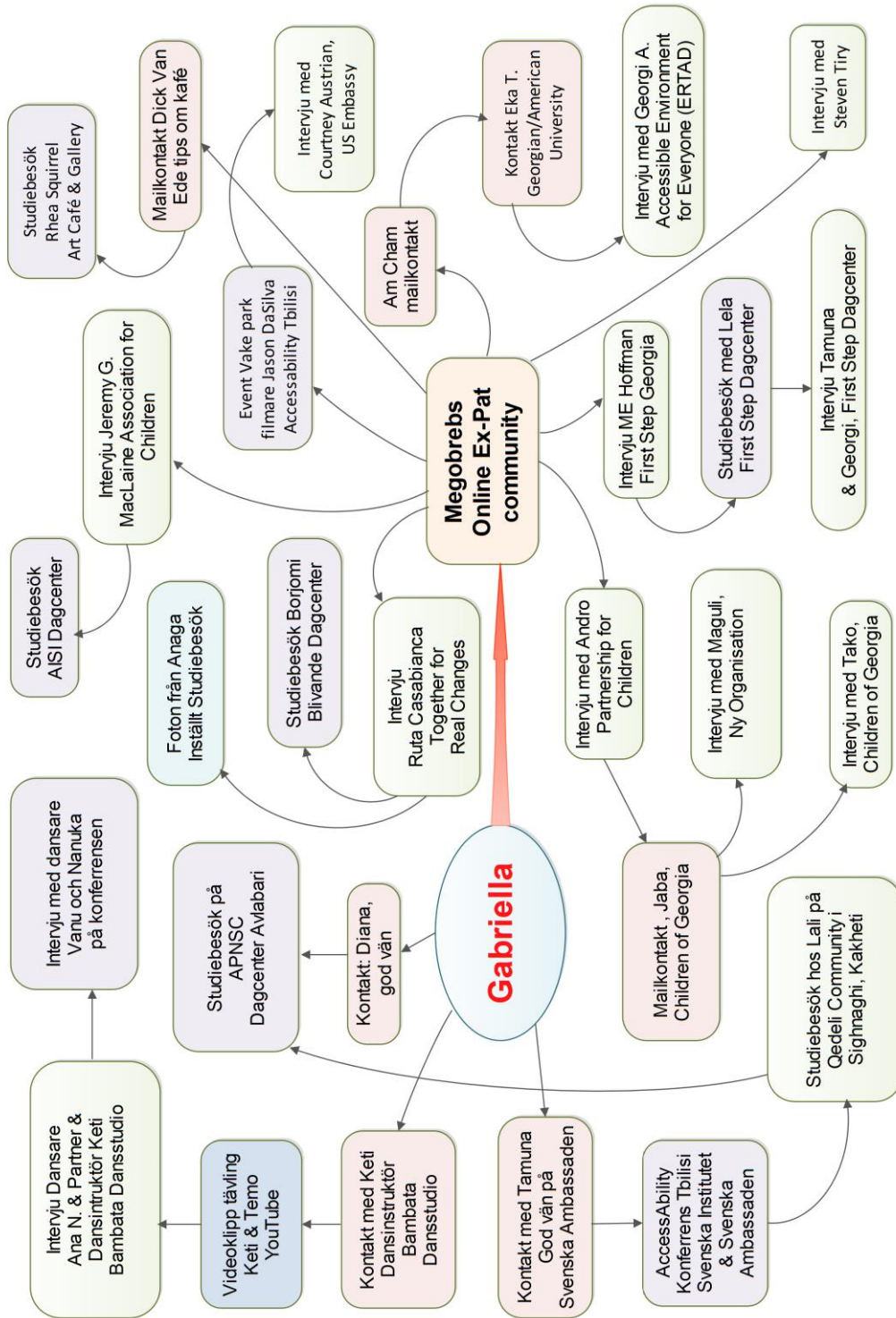
Wästerfors, D. (2008) Analytiska knep. I: Sjöberg, K. och Wästerfors, D. (red.) *Uppdrag Forskning*. Stockholm: Bokförlaget Liber.

Zavirsek, D. (2014) Time for recognition: People with disabilities today. *Socialno Delo*, Vol. 53, Issue 3-5, p. 123-132, 9 p.

Zavirsek, D. (2009) Social work with adults with disabilities: an international perspective. *British Journal of Social Work*, 2009 Oct; 39 (7): 1393-405.

Östnäs, A. (2007) Norm och normalisering inom handikappvetenskap och handikappidrott. I: Svensson, K. (red.) *Normer och normalitet i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur AB.

# Bilaga 1: Nätverkskarta



## Bilaga 2: Förteckning över intervjuer och studiebesök

### Intervjuer

1. Jeremy Gaskill	MacLain Association for Children	2015-03-30
2. Steve	Privatperson med funktionsneds.	2015-04-23
3. Andro Dadiani	Partnership for Children, P4C	2015-04-29
4. Tako Mumladze	Children of Georgia	2015-05-08
5. Mary Ellen Chatwin Hoffman	First Step Georgia	2015-05-08
6. RutaCasabianca	Together for Real Changes	2015-05-11
7. Courtney Austrian	American Embassy	2015-05-14
8. GeorgiAkhmeteli	ERTAD Accessible Environment	2015-05-15
9. MaguliShaghashvili	Equal Opportunities Policy Inst.	2015-05-18
10. Ana och Ket	Dansare &instruktör	2015-05-21
11. TamunaochGeorgi First Step Dagcenter		2015-05-22
12. Vanu och Ket	Dansare &instruktör	2015-05-23

### Studiebesök

1. APNSC dagcenter för vuxna med mentala funktionsnedsättningar	2015-04-30
2. First Step Dagcenter för barn med mentala funktionsnedsättningar	2015-05-22
3. AISI Dagcenter för barn och vuxna med mentala funktionsnedsättn.	2015-05-27
4. Borjomi blivande dagcenter, träffade föräldragrupp	2015-06-03
5. AccessAbilityKonferrens	2015-06-08
6. Signaghi, Qedeli, boende för vuxna med mentala funktionsnedsättn.	2015-06-10