



LUNDS
UNIVERSITET

Samhälle och funktionsnedsättningar

-en kvalitativ studie om inkludering av funktionsnedsatta i det balinesiska samhället

Isabelle Frankenberg

Kandidatuppsats SOPA63

VT 2017

Antal ord: 14 815

Handledare: Malin Arvidson

Abstract

Author: Isabelle Frankenberg

Title: Society and disability - A qualitative study of inclusion of persons with disabilities in the Balinese society

Supervisor: Malin Arvidson

Assessor: Hans Knutagård

The aim of this study was to examine factors in the Balinese society that affected the life situation of persons with disabilities and what factors contributed to creating limitations and opportunities for them. The purpose was also to examine whether inclusion and exclusion could happen simultaneously. Qualitative interviews were performed with representatives from five Non Government Organisations in Bali with focus on disability. The theory base used for the analysis focuses on how factors on a personal, cultural and structural level in the society are creating the circumstances for social groups in that society. This study presents a number of factors in the Balinese society that seems to affect the lives of persons with disabilities and affect their opportunities for equal participation. Both factors that was enabling and preventing inclusion appeared. One of the most significant influencing factors was religion. The study suggests that religion largely influence people's actions and decisions, which can lead to both inclusion and exclusion of persons with disabilities. Increased knowledge of disability was also presented as one of the most important factors for disabled persons inclusion in the society. The study further demonstrated the influence of people with high status positions on residents. These individuals were presented as enabling for increased knowledge among the residents, which could lead to a higher degree of inclusion of persons with disabilities in the Balinese society.

Key words: Disability, Bali, society, inclusion, exclusion

Innehållsförteckning

1.	Inledning.....	6
1.1	Problemformulering.....	6
1.2	Syfte.....	8
1.3	Frågeställningar.....	8
1.4	Förförståelse.....	8
1.5	Definitioner.....	8
2.	Bakgrund.....	9
2.1	Den svenska handikapprörelsen, närvarons politik och social rättvisa.....	9
2.2	Disabled Peoples Movement och det nya sociala arbetet.....	10
2.3	Definitioner av funktionsnedsättningar och språkbrukets betydelse.....	10
2.4	Social inkludering och exkludering.....	11
2.5	Stigma och funktionsnedsättningar.....	12
3.	Kunskapsläge.....	12
3.1	Religiösa faktorer som möjliga påverkansfaktorer.....	12
3.1.1	<i>Funktionsnedsättningar i religionshistorien.....</i>	<i>12</i>
3.1.2	<i>Karmabegreppet i samband med funktionsnedsättningar.....</i>	<i>13</i>
3.1.3	<i>Ritualer och hanterande av personligt lidande inom hinduismen.....</i>	<i>14</i>
3.2	Kunskap om funktionsnedsättningar.....	15
3.3	Indonesisk terminologi om funktionsnedsättningar.....	15
3.4	Funktionsnedsatta i den Indonesiska lagen.....	15
3.5	Kulturella faktorer som möjliga påverkansfaktorer.....	16
3.5.1	<i>Den sociala gemenskapen och familjens betydelse.....</i>	<i>16</i>
3.5.2	<i>Pasung.....</i>	<i>17</i>
3.5.3	<i>Traditionell healing.....</i>	<i>17</i>
4.	Teoretiska utgångspunkter.....	18
4.1	Thompsons anti-diskrimineringsteori.....	18
4.1.1	PCS- modellen.....	19
4.1.2	Teorins för- och nackdelar.....	19

5.	Metod	19
5.1	Val av metod	20
5.2	Metodens förtjänster och begränsningar.....	20
5.2.1	<i>Metodens förtjänster.....</i>	20
5.2.2	<i>Metodens begränsningar.....</i>	20
5.3	Urval	21
5.4	Tillförlitlighet i studien.....	21
5.5	Forskningsetik.....	22
5.5.1	<i>Forskningsetiska formkrav.....</i>	22
5.5.2	<i>Etiska överväganden.....</i>	23
5.6	Utformning av intervjuguide	24
5.6.1	<i>Temat i intervjuguiden.....</i>	24
5.7	Bearbetning av empirin.....	25
6.	Empirisk presentation och analys.....	26
6.1	Attityder och språkbruk.....	27
6.2	Den sociala gemenskapen och familjens betydelse.....	28
6.2.1	<i>Stigma i förhållande till funktionshinder.....</i>	28
6.2.2	<i>Inläsning.....</i>	28
6.2.3	<i>Den sociala gemenskapen som både möjliggörande och hindrande.....</i>	29
6.3	Religion och kultur.....	30
6.3.1	<i>Religionens betydelse för invånarna</i>	30
6.3.2	<i>Religionen som både möjliggörande och hindrande.....</i>	31
6.3.3	<i>Uppfattningen om karma som både möjliggörande och hindrande.....</i>	32
6.4	Diagnosticering och vård.....	34
6.4.1	<i>Betydelsen av en diagnos.....</i>	34
6.4.2	<i>Medicinsk kunskap om funktionsnedsättningar och patient- läkarrelationen.....</i>	34
6.4.3	<i>Val av traditionell healing eller medicinsk läkarvård.....</i>	35
6.5	Politik, lag och socialt arbete.....	36
6.5.1	<i>Politik och lag.....</i>	36
6.5.2	<i>Det sociala arbetet</i>	36
6.6	Samhällsdeltagande.....	37
6.6.1	<i>Arbetsmöjligheter för funktionsnedsatta.....</i>	37
6.6.2	<i>Skolgång.....</i>	38

6.6.3	<i>Samhällets utformning</i>	39
7.	Avslutande diskussion	39
	Referenser	45
	Bilaga 1 – Deltagandeförfrågan.....	47
	Bilaga 2 – Intervjuguide.....	48

1. Inledning

Under höstterminen 2016 hade jag min socionompraktik i Bali, en provins i Indonesien. Jag arbetade där för en organisation som erbjuder utbildning till socioekonomiskt utsatta barn. Ett av deras projekt handlade om att lokalisera barn med funktionsnedsättningar i vissa byar. Syftet med projektet var att fler barn med funktionsnedsättningar skulle få chansen att medverka i urvalet till något av organisationens utbildningsprogram, då många av barnen inte går i skolan. Jag hörde även begreppet karma sättas i samband med funktionsnedsättningar. Detta fick mig att fundera över hur förhållandena för personer med funktionsnedsättningar i Bali kunde se ut, och hur den kulturella och samhällseliga kontexten kunde tänkas spela in i deras levnadsvillkor.

1.1 Problemformulering

Forskning om funktionsnedsättningar handlar ofta om huruvida ett visst samhälle erbjuder funktionsnedsatta personer möjlighet till delaktighet och inkludering i detta samhälle. De problem som framställs i forskningen är överlag att funktionsnedsatta ofta lider brist på erkännande, blir diskriminerade och exkluderade ur samhället. Företrädare för 'Disabled Peoples Movement' har presenterat en rad förslag på hur man ska arbeta mot funktionsnedsattas ökade inkludering i samhällets alla delar, och hur man ska arbeta för att motverka fördomar mot dem (Thompson, 2012, s. 138). Denna rörelse förespråkar vidare en icke-diskriminerande terminologi och en social definition av funktionsnedsättningar, där samhället ses som skapande av hindren som personer med funktionsnedsättningar stöter på (ibid). Rörelsen har också riktat kritik mot det sociala arbetets utformning, bl.a. för att arbetet inte fokuserat tillräckligt mycket på empowerment (ibid). Vidare belyser forskning kring funktionsnedsättningar ofta den kulturella kontexten, dvs. hur funktionsnedsättningar behandlas och benämns i en viss kultur. Exempelvis framstår den ovan nämnda kopplingen mellan karma och funktionsnedsättningar som specifik för hinduiska kulturer. I Bali betraktas dessutom psykisk ohälsa ofta vara ett resultat av svart magi (Kurihara et al., 2006, s. 204). Detta är uppfattningar som vi inte finner i Sverige, utan de verkar vara kopplade till en specifik kultur. Det finns även forskning om funktionsnedsättningar på individuell nivå. Goffman nämner exempelvis olika copingstrategier för att handskas med stigma i förhållande till funktionsnedsättningar (Lindqvist, 2012).

Enligt Thompsons anti-diskrimineringsteori hänger samhälle, kultur och individ ihop. Thompson (2012, s. 124-125) hävdar att det i olika samhällen skapas ideologier på den strukturella samhällsnivån, där invånarna klassificeras exempelvis utefter hur de kan bidra till framväxten av

detta samhälle. Mot bakgrund av dessa ideologier växer fördomar fram mot sociala grupper som passar in sämre i samhällskontexten. Dessa fördomar kommer att institutionaliseras i kulturella värderingar; värderingar som kommer att påverka invånarnas individuella uppfattningar om sig själva och om andra i sin omgivning (ibid). Fördomar om vissa grupper resulterar ofta i förtryck, om än ett omedvetet sådant, som i sin tur kommer att upprätthållas av samhällsideologin och förstärka utsatta grupper marginaliserade position (ibid). Mot bakgrund av Thompsons teori kan vi se att individuella värderingar och samhällsvärderingar hänger ihop. Genom att utforska funktionsnedsattas vardagliga upplevelser i ett samhälle kan vi förstå de värderingar och de fördomar som finns i förhållande till dem, i och med hur dessa värderingar förmedlas.

Den tidigare forskningen om ämnet i kombination med mina egna iakttagelser gjorde mig intresserad av att undersöka vilka skeenden i det balinesiska samhället som skulle kunna påverka levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar, hur deras möjligheter till jämlikt deltagande i samhället såg ut och vad som innebar begränsningar eller möjligheter för dem. För att veta hur man ska kunna förbättra situationen för olika sociala grupper i ett visst samhälle måste man undersöka vilka faktorer i samhället som påverkar deras levnadsvillkor. Som Kelders et al. (2012, s. 638) skriver är det viktigt att ta reda på information om invånarnas delaktighet i samhället för att kunna utforma program och lösningar som motverkar social exkludering av vissa grupper. Denna studie är viktig då den kan leda till resonemang kring hur det sociala arbetet skulle kunna utformas så att levnadsvillkoren för funktionsnedsatta i Bali kan förbättras.

Studien kan ha relevans för socialt arbete i Bali såväl som för socialt arbete i Sverige. Genom att studera de levnadsvillkor som gäller för olika sociala grupper i en kultur, kan de gemensamma nämnare och de kontraster som framkommer hjälpa till att synliggöra de förutsättningar och villkor som råder för samma sociala grupp i den egna kulturen. Hur man förhåller sig till olika fenomen i olika samhällen kan vara djupt inrotat i den kulturella kontexten, varför det kan vara svårt att vara självkritisk till det egna synsättet. Det kan därför vara lärorikt att se hur samma fenomen behandlas i en annan kultur. Även om det finns gemensamma nämnare mellan samhällen vad gäller hinder och möjligheter som funktionsnedsatta stöter på, finns det också tydliga skillnader i hur olika samhällen ser på och bemöter personer med funktionsnedsättningar, och antingen skapar utrymme eller hinder för dem. Dessa skillnader kan förstås ur ett kulturellt perspektiv. Studien kommer att utgå ifrån Thompsons anti-diskrimineringsteori. Denna teori belyser hur fördomar skapas och upprätthålls i en specifik samhällskontext, och inom den kultur som präglar detta samhälle.

1.2 Syfte

Syftet med studien är att undersöka vilka faktorer på individuell, kulturell och strukturell samhällsnivå som kan påverka levnadsvillkoren för funktionsnedsatta i Bali. Syftet är även att undersöka vilka faktorer som bidrar till inkludering och exkludering, samt att undersöka om inkludering och exkludering skulle kunna ske samtidigt.

1.3 Frågeställningar

- Hur verkar olika faktorer på individuell, kulturell och strukturell samhällsnivå påverka levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar i Bali?
- Hur verkar möjligheterna till jämlikt deltagande i samhället se ut för personer med funktionsnedsättningar?
- Vilka samhällsfenomen verkar möjliggöra för social inkludering?
- Vilka samhällsfenomen verkar bidra till social exkludering?

1.4 Förförståelse

Jag fick under min socionompraktik en inblick i hur funktionsnedsattas situation kunde se ut i Bali, vilket fick mig att vilja veta mer om detta. Som Lind (2014, s. 78) skriver så är intresse och nyfikenhet utgångspunkten i all forskning. Med mig i studien hade jag även min egen förförståelse om funktionsnedsättningar utifrån de värderingar som råder i den kultur jag är uppvuxen i. Att göra en studie i en annan kultur kan betyda flera olika saker. Kalman och Lövgren (2012, s. 18) skriver att studiet av en annan kultur kan leda till att man tenderar att fokusera på skillnader snarare än likheter. Jag försökte att i genomförandet av studien vara observant på mina egna värderingar och självkritisk mot eventuella fördomar jag hade om förhållandena i Bali, så att min förförståelse inte skulle påverka studien. Min kulturella bakgrund kan även ha varit en fördel i denna studie. Då jag stått utanför den kulturella kontext i vilken studien genomförts, har jag inte tagit de rådande förhållandena för självklara. Jag kan därför ha haft möjligheten att bättre lägga märke till dem.

1.5 Definitioner

FN:s definition av personer med funktionsnedsättningar kommer att ligga till grund för denna studie: ”De som har långsiktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar som i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på samma villkor som andra” (Kelders et al., 2012, s. 638).

2. Bakgrund

I detta avsnitt kommer att redogöras för några av de begrepp som jag stött på i forskningen om funktionsnedsättningar, varav flera av dem kommer att ligga till grund för studien. Vissa begrepp har återkommit ett flertal gånger i den litteratur jag tagit del av, och jag har därför begränsat mig till nedanstående definitioner och utgångspunkter. Jag har ovan redogjort för nyttan av att studera funktionsnedsattas situation ur olika kulturella perspektiv. Av den anledningen har jag i detta avsnitt valt att presentera en del forskning som handlar om funktionsnedsattas situation i Sverige. I kunskapsläget kommer att redogöras för tidigare forskning som har en närmare koppling till den balinesiska kulturen.

2.1 Den svenska handikapprörelsen, närvarons politik och social rättvisa

Den svenska handikapprörelsen startade omkring år 1868 i och med grundandet av ”Dövstumföreningen” (Hugemark och Roman, 2012, s. 27). Kampen för funktionsnedsattas rättigheter gällde fram till 1960-talet främst att dessa individer skulle få slippa institutionalisering, övervakning och isolering från övriga samhället (ibid, s. 29). Under 1960-talet började handikapprörelsens företrädare ta mer plats i den politiska debatten (ibid). Denna ökade politiska närvaro kan ha varit betydelsefull mot bakgrund av begreppet närvarons politik, som innebär att politiska intressen tenderar att rikta fokus mot de aktörer som är synliga i politiska sammanhang (ibid, s. 48). Att marginaliserade samhällsgrupper framträder i offentlig debatt och får framföra sina egna behov och önskemål är viktigt för att de ska uppnå erkännande, och det ökar möjligheterna för social förändring (ibid, s. 49-50). De senaste årtiondena har funktionsnedsattas rättigheter stärkts i Sverige, exempelvis genom att de ofta har rätt till ett självständigt boende och möjligheter till självförsörjning (ibid, s. 29). Företrädare för funktionsnedsattas rättigheter i Sverige menar dock att det finns mycket kvar att göra innan funktionsnedsatta kan anses bemötas som fullvärdiga samhällsmedborgare (ibid, s. 43).

Begreppet social rättvisa dyker upp i mycket av litteraturen om funktionsnedsättningar. Thompson (2012, s. 15) skriver att social rättvisa inte bara handlar om hur man förhåller sig till andra ur en etisk synvinkel. Han menar att det snarare handlar om sociala processer och institutioner som systematiskt producerande av orättvisa (ibid). Social rättvisa har även varit utgångspunkten i den svenska handikapprörelsen. Hugemark och Roman (2012, s. 39) hänvisar till Nancy Frasers definition av begreppet, som handlar om vilka möjligheter som finns för olika sociala grupper att delta i samhället på lika villkor som andra (ibid). Dessa möjligheter beror dels på hur resurser

fördelas mellan olika grupper i samhället, samt vilka möjligheter till erkännande och respekt som finns i den sociala kontexten för dessa grupper (ibid). Den ena aspekten av begreppet berör alltså den ekonomiska och socialpolitiska kontexten, medan den andra handlar om de rådande kulturella värderingarna.

2.2 Disabled Peoples Movement och det nya sociala arbetet

Thompson (2012, s. 138) skriver om 'Disabled Peoples Movement'; en politisering av frågor om funktionsnedsattas rättigheter. Denna rörelse kritiserar bl.a. traditionellt socialt arbete med funktionsnedsatta, som ofta har grundat sig på föreställningar om dessa individer som sjuka och beroende av hjälp från samhället (ibid). Arbetet med funktionsnedsatta har ofta haft en paternaliserande hållning och gått ut på att ”ta hand om” individen (ibid). Thompson menar att denna typ av felriktad välgörenhet till och med kan anses vara diskriminerande, samt bidra till att upprätthålla den felaktiga uppfattningen om funktionsnedsatta som osjälvständiga och hjälpbehövande (ibid). Thompson (ibid, s. 8) skriver vidare att socialarbetare måste vara medvetna om det systematiska förtryck som kan finnas mot vissa grupper i samhället. Han menar att interventioner som utförs i arbetet med funktionsnedsatta måste göras med ett kritiskt beaktande av deras marginaliserade position, och hur de getts denna position av samhället (ibid, s. 138). Han menar att arbetet annars riskerar att vara till mer skada än nytta, och att socialarbetarna har en stor makt då de genom sitt arbete antingen bidrar till en diskriminerande praktik, eller arbetar emot en sådan (ibid). Företrädare för rörelsen menar att det sociala arbetet måste skifta fokus till empowerment och att hjälpa funktionsnedsatta att uppnå jämställdhet och självständighet (ibid, s. 134).

2.3 Definitioner av funktionsnedsättningar och språkbrukets betydelse

Tidigare har funktionsnedsättningar ofta definierats med den individuella eller den medicinska modellen. Enligt den individuella modellen har problemen som funktionsnedsatta stöter på i sin vardag ansetts vara en direkt konsekvens av deras nedsatta fysiska förmåga (Thompson, 2012, s. 133). Den medicinska modellen utgår ifrån funktionsnedsättningar som ett medicinskt problem (ibid, s. 128). Thompson kritiserar medikaliseringen av funktionsnedsättningar och den medicinska modellen, som han menar har lett till ett fokus på ”justering” och behandling av individer, snarare än att hjälpa dem att bli mer självständiga (ibid, s. 135). Han menar vidare att ingen av de tidigare definitionerna tar hänsyn till en rad fysiska och sociala hinder som finns i samhället (ibid, s. 133). Den nya sociala definitionen av funktionsnedsättningar innebär istället att själva hindren som

funktionsnedsatta stöter på anses skapas av den omgivande miljön (ibid, s. 132). Otillgängliga utbildningssystem och få arbetsmöjligheter samt svårigheter att nyttja allmänna faciliteter är exempel på fysiska barriärer som personer med funktionsnedsättningar kan stöta på (ibid, s. 124). Fördomar och bristande erkännande är sociala barriärer som utesluter dessa individer från social delaktighet (ibid).

Mycket av forskningen om funktionsnedsättningar berör betydelsen av en lämplig språkanvändning. Thompson (2012, s. 44) skriver att språket spelar en stor roll i processen om hur man kommunicerar om olika fenomen i ett samhälle. Det är därför viktigt att få en förståelse för språkets betydelse för upprätthållandet av förtryck och diskriminering (ibid). Thompson (ibid, s. 145) menar därför att diskriminerande och avpersonifierande terminologi, såsom exempelvis ”the disabled”, vilket kan översättas till ”de som inte kan”, måste ersättas av ett mer lämpligt och positivt språkbruk. I Sverige har ett arbete med en terminologiändring om funktionsnedsättningar genomförts. Sedan 2007 rekommenderas att ordet *funktionsnedsättning* används om personer med nedsatt funktionsförmåga (Socialstyrelsen, 2017). Ordet *funktionshinder* definieras sedan dess som en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i samspel med omgivningen (ibid). Enligt denna utgångspunkt så skulle det inte behöva finnas ett begrepp för funktionshinder, om samhället inte hade skapat hinder för personer med funktionsnedsättningar.

2.4 Social inkludering och exkludering

FN definierar i konventionen för funktionsnedsattas rättigheter personer med funktionsnedsättningar som: ”De som har långsiktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar som i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på samma villkor som andra” (Kelders et al., 2012, s. 638). Definitionen inrymmer dels den sociala definitionen av funktionsnedsättningar, samt en dimension som handlar om hinder avseende deltagande i samhällslivet, dvs. funktionshinder. Dessa hinder kan leda till exkludering av funktionsnedsatta. WHO menar att social exkludering fortfarande är en allvarlig konsekvens som personer med funktionsnedsättningar ofta drabbas av (ibid). De Handikappades Riksförbund beskriver flera sätt på vilka deras medlemmar anser sig bli diskriminerade. De upplever bl.a. fysiska hinder i stadsplaneringen, ogynnsamma materiella villkor samt fördomsfullt och nedvärderande bemötande (Hugemark och Roman, 2012, s. 43). De uttryckte år 2010 att: ”Vi är en del av samhället. Trots det saknas idag ofta förutsättningar att delta på lika villkor. Vi stängs ute, ifrågasätts och får finna oss i kränkande särbehandling” (ibid).

Som forskningen ovan indikerar krävs det mer arbete med fokus på social inkludering. Ett exempel på hur detta arbete yttrat sig kan vi se i FN:s ovan nämnda konvention, som innehåller en socialt inkluderande dimension (Edwards, 2014, s. 1). I artikel 24 (2b) i konventionen stadgas att personer med funktionsnedsättningar måste få tillgång till en inkluderande, kvalitativ och fri primär utbildning på lika villkor med andra i samhället (ibid, s. 4). Artikel 24 (2d) kräver vidare att personer med funktionsnedsättningar får det stöd som krävs inom det allmänna utbildningssystemet, för att underlätta deras utbildning (ibid). Att funktionsnedsatta barn ska ha rätt att gå i allmänna skolor är viktigt så att dessa inte ska behöva gå i s.k. specialskolor, vilket kan leda till social exkludering (ibid).

2.5 Stigma och funktionsnedsättningar

Sociologen Erving Goffman menar att samhället fäster stigma på marginaliserade grupper eller individer genom att med sina attityder markera dessa som avvikande (Lindqvist, 2012). Goffman beskriver vidare ett antal copingstrategier som kan användas av personer med funktionsnedsättningar i ett försök att inte särskilja sig på ett negativt sätt, och därmed försöka undvika stigma. Exempel på sådana strategier kan vara att försöka framstå som så ”normala” som möjligt, skyla över sin funktionsnedsättning eller att dra sig undan (ibid). Även om stigma utspelar sig på den interpersonella nivån så menar många forskare att stigma inte skapas där, utan är ett resultat av andra sociala, ekonomiska och politiska faktorer i ett samhälle (ibid). Detta resonemang går i linje med Thompsons teori, då han hävdar att dessa faktorer påverkar varandra.

3. Kunskapsläge

För att få fram tidigare forskning har jag gjort sökningar på LUB Search. Jag har använt mig av sökord som Bali, Indonesia, Culture, Society, Disability, Karma. Samtliga artiklar som jag hänvisar till är peer-reviewed. Jag har även sökt fram och använt annan relevant litteratur från olika bibliotek. Kopplingen mellan den forskning som presenteras i detta avsnitt och empirin är att forskningen berör fenomen på strukturell, kulturell och individuell samhällsnivå i Bali och Indonesien. Forskningen kan således ge en överskådlig inblick i hur funktionsnedsattas livsvillkor skulle kunna se ut i Bali.

3.1 Religiösa faktorer som möjliga påverkansfaktorer

3.1.1 Funktionsnedsättningar i religionshistorien

I de historiska skildringarna i religionen har person och funktion vanligen setts som en och samma sak (Miles, 2002, s. 57). Detta gör att hela personen oftast setts som defekt, snarare än att personens kropp ansetts ha en del som fungerar annorlunda (ibid). Redan i tidiga buddhistiska, muslimska och hinduiska skrifter förekom detaljerade beskrivningar av personer med psykisk ohälsa och missbildningar (ibid, s. 55). Även klassisk hinduisk litteratur hänvisar ofta till funktionsnedsättningar, och de skildras där ofta som ett resultat av tidigare missgärningar och som något att frukta (ibid, s. 66). Referenser till funktionsnedsättningar har även hittats i religiös lag, vilket kan ha haft påverkan på rättskapaciteten och penologin i vissa samhällen (ibid, s. 55). Exempelvis kan begreppet karma i samband med funktionsnedsättningar spåras till ”Månava Dharmaçåstra”, en hinduisk lagbok från omkring år 200 e. Kr. Där kan man utläsa:

Some evil men become disfigured because of bad deeds committed in this world, and some because of deeds done in a previous life. [...] In this way, as a result of the remnants of their past deeds [...] are born individuals despised by good people: the mentally retarded, the mute, the blind, and the deaf, as well as those who are deformed (Burley, 2013, s. 149).

Trots vissa olikheter religionerna emellan uppmanas anhängare av de flesta religioner att inte håna eller agera hindrande mot personer med funktionsnedsättningar, utan tvärtom att agera väl mot dem (Miles, 2002, s. 57). Miles (ibid) skriver vidare att det är användbart att hitta historiska referenser till funktionsnedsättningar i de religioner som har påverkat kulturen, och att man bör studera en viss kulturs koncept av funktionsnedsättningar för att kunna utforma lämpliga stödåtgärder.

3.1.2 Karmabegreppet i samband med funktionsnedsättningar

Den dominerande religionen i Bali är hinduismen. Inom hinduismen tror man inte att livet tar slut efter döden, utan att själen kan återfödas i en ny kropp, dvs. reinkarnation (Hawley & Narayanan, 2006, s. 250). Hur nästkommande liv blir avgörs av de handlingar man begått i tidigare liv, vilket kallas för karma (ibid). Vedergällande karma är tron att olyckor eller nackdelar som vi drabbas av är konsekvenser av syndiga handlingar som vi själva utfört, ofta i ett tidigare liv (Burley, 2013, s. 149). En studie om kulturella föreställningar om funktionsnedsättningar gjordes bland sydasiatiska och indiska invandrare hinduer i västra USA (Gupta, 2011, s. 73). Studien visade att många av dessa trodde att en utvecklingsstörning var en följd av ofördelaktig karma (ibid). I en annan studie som gjorts bland hinduer i Sydafrika trodde mer än 80 % av dessa på karma (ibid). Även om denna

forskning gjorts i ett annat land visar den att tron på karma, även som den bakomliggande anledningen till en funktionsnedsättning, verkar vara utbredd bland hinduer.

Burley (2013, s. 152) hävdar att uppfattningen om karma inte nödvändigtvis behöver leda till en respektlös behandling av personer med funktionsnedsättningar, utan att den tvärtom torde uppmuntra till en positiv behandling av dem. Detta beror på att den rätta frågan för en hindu att ställa sig är inte ”vad har denna person gjort för fel?” utan ”vad är min plikt i den här situationen?” (ibid). Mot bakgrund av tron på karma och reinkarnation kan man förvänta sig att en respektlös eller dålig behandling av personer med funktionsnedsättningar kan resultera i negativa framtida konsekvenser för egen del (ibid s. 152-153). Denna forskning antyder således att uppfattningen om karma skulle kunna fungera möjliggörande för funktionsnedsatta, och att de borde bli väl behandlade. Burley citerar vidare Sharmas (1999) syn på karmas betydelse för en person i behov av hjälp eller stöd: ”(it) commends warm-hearted concern to minimize the person’s problems, even though caused by his or her own actions in the past” (ibid, s. 154). Burley problematiserar beskrivningen att personen anses ha rätt till varmhjärtad hjälp, samtidigt som denne anklagas för att vara skyldig till sin egen situation. Han menar att hjälpa någon trots dennes handlingar istället för att hjälpa helt enkelt för att någon har ett behov, är två helt olika synsätt och två olika sätt att hjälpa (ibid).

3.1.3 Religiösa ritualer och hanterande av personligt lidande inom hinduismen

Inom hinduismen används en mängd olika ritualer för att markera speciella tillfällen i hinduernas liv, såsom födelse, giftermål och död (Flood, 1996, s. 198). De används även för att be om välsignelse och för att blidka gudarna (ibid). I den klassiska hinduismen tillämpades många ritualer som var mycket användarvänliga (Miles, 2002, s. 67-68). Det fanns inget utrymme för den typ av misstag som lätt skulle kunna göras av personer med fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar (ibid). Slarvigt eller felaktigt utförda religiösa ritualer kunde orsaka förtret samt innebära kostnader att rätta till, och familjer med en svårt funktionsnedsatt familjemedlem kan ha funnit det svårt att uppfylla sina religiösa plikter (ibid).

Gupta (2011, s. 76) skriver att hinduer i regel accepterar smärta och lidande som Guds vilja, eller som en konsekvens av tidigare missgärningar (Gupta, 2011, s. 76). De visar i allmänhet inte personligt lidande offentligt och försöker ofta dölja eller förneka problem, inklusive en eventuell funktionsnedsättning (ibid).

3.2 Kunskap om funktionsnedsättningar

Officiella siffror från Socialdepartementet i Indonesien visar att omkring 0,5 % av befolkningen har en funktionsnedsättning (Edwards, 2014, s. 11). World Health Organisation (WHO) uppskattar det verkliga antalet till åtminstone 10 % av den indonesiska populationen (ibid). Edwards (ibid) menar att diskrepansen mellan siffrorna skulle kunna vara ett resultat av olika uppfattningar om vad som utgör en funktionsnedsättning. När en ideell organisation i östra Indonesien presenterade ett utvecklingsprogram som skulle ge stöd till föräldrar till barn med funktionsnedsättningar, så kom många föräldrar dit med barn som inte hade någon uppenbar funktionsnedsättning, utan kanske var skelögda eller korta till växten (ibid). Även om många av föräldrarna kan ha lockats av att få ekonomisk hjälp, kan även detta exempel tyda på att det råder oklarheter bland befolkningen om vad som kan anses vara en funktionsnedsättning (ibid). Det har även förekommit klagomål till the National Human Rights Commission i Indonesien, bland annat från synskadade personer som blivit informerade av deras juridiska ombud att de bara kan få hjälp med att notarisera handlingar om de agerar genom en förmyndare (ibid). Då detta är samma förfarande som tillämpas för personer med exempelvis en utvecklingsstörning, kan man ana att det råder oklarheter om skillnaden mellan en fysisk och en intellektuell funktionsnedsättning, och en uppfattning om att en synskadad person även skulle ha en nedsatt intellektuell kapacitet (ibid).

3.3 Indonesisk terminologi om funktionsnedsättningar

I Indonesien benämns funktionsnedsatta ofta med termer som ”kelainan” (abnormal), ”tuna” (underskott/förlust) och ”cacat” (defekt/ofungerande) (Soharto et al, 2016, s. 693). Ordet cacat kan tillämpas på såväl en produkt eller en människa, och i ordet inryms ett antagande att något som är cacat inte har något värde och förtjänar att kasseras (ibid). Denna typ av språkbruk har tillämpats i Indonesien i årtionden och har lett till en negativ påverkan på attityder mot personer med funktionsnedsättningar (ibid). Soharto et al. (ibid) menare vidare att om personer med funktionsnedsättningar tar till sig omgivningens (upplevda) synsätt, kan detta resultera i låg självkänsla, vilket i sin tur kan leda till passivitet och att de blir beroende av välgörenhet. Denna forskning går i linje med Thompsons resonemang om hur språkbruket kan påverka personer med funktionsnedsättningar negativt.

3.4 Funktionsnedsatta i den Indonesiska lagen

Indonesien ratificerade år 2011 FN:s ”Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)” (Edwards, 2014, s. 1). CRPD bygger på den sociala definitionen av funktionsnedsättning,

dvs. att det är samhället som placerar ut hindren för dessa individer (ibid). Edwards (ibid, s. 2) skriver vidare att det har förekommit brister i implementeringen av konventionen, och att de formella juridiska rättigheterna för personer med funktionsnedsättningar fortfarande ligger betydligt under de rättigheter som stadgas i konventionen. Några av problemen med implementeringen har varit att det inte finns några tillämpningsföreskrifter eller några åtgärder mot felaktig tillämpning av konventionen (ibid, s. 10). Indonesien har sedan tidigare framförallt två lagar för skydd av funktionsnedsatta; lag nr 4:1997 om handikappade, och lag nr 39:1999 om mänskliga rättigheter (ibid, s. 4). Ingen av dessa lagar innehåller dock den sociala dimensionen som CRPD innehåller (ibid). Exempelvis stadgar artikel 54 i lag nr 39:1999 att det ska finnas ”rätt till särskild omvårdnad, utbildning och stöd på bekostnad av staten för barn med fysiska och psykiska funktionsnedsättning” (ibid, s. 5). Många av stadgarna i denna lag betonar på detta sätt att det ska finnas speciella program för funktionsnedsatta, till skillnad från CRPD som alltså förespråkar integrering (ibid).

Det finns även motsägelser mot CRPD i andra indonesiska lagar, som kränker rättigheterna för personer med funktionsnedsättningar (ibid, s. 5). En indonesisk lag stadgar exempelvis att en person som pga. sjukdom orsakar oro i samhället inte får vistas på offentliga platser (ibid, s. 6). En person med en psykisk funktionsnedsättning, exempelvis schizofreni, skulle kunna anses ha en sådan sjukdom (ibid). Personen kan enligt denna lag gripas av skälet att denne stör den allmänna ordningen (ibid). Artikel 29 (1a) och 29 (3) i Criminal Procedure Code tillåter vidare ett utökat kvarhållande av en misstänkt för att höra personen, om denne har en fysisk eller psykisk funktionsnedsättning (ibid). Vidare finns det en lag som gör det möjligt för en domstol att förklara en person med en mental eller intellektuell funktionsnedsättning oförmögen att föra sin egen talan i ett rättsligt sammanhang, och tillskriva någon annan all rättskapacitet att agera å dennes vägnar (ibid). Vissa av de tidigare lagarna framstår således som upprätthållande av social orättvisa för personer med funktionsnedsättningar. Ratificeringen av FNs konvention indikerar ändå att det verkar finnas en vilja till positiv förändring för funktionsnedsattas rättigheter i Indonesien.

3.5 Kulturella faktorer som möjliga påverkansfaktorer

3.5.1 Den sociala gemenskapen och familjens betydelse

Den grundläggande stommen i det balinesiska samhället är den sociala gemenskapen (Kurihara et al., 2006, s. 204). Den sociala gemenskapen utspelar sig inom olika byar eller ”banjar”. Varje banjar består vanligtvis av flera hundra hushåll, och de religiösa ritualer och aktiviteter som föregår där är viktiga företeelser för invånarna (ibid). Gupta (2011, s. 75) skriver vidare att hinduismen bygger på

familjelivet. Den här forskningen visar på familjens och den sociala gemenskapens betydelse för invånarna i Bali. Den nämner dock inget om i vilken utsträckning familjemedlemmar och byinvånare med funktionsnedsättningar inkluderas i dessa sociala kontexter.

3.5.2 Pasung

Sedvänjan ”pasung”, vilket betyder ungefär fysisk fastlåsning, är utbredd i Indonesien (Puteh, Marthoenis & Minas, 2011). Sedvänjan går ut på att personer med vissa funktionsnedsättningar, ofta av psykiskt slag, tas i fysiskt förvar av sina familjer och hålls borta från andra. De kan exempelvis låsas in i ett begränsat utrymme och/eller låsas fast vid en vägg eller något föremål, vilket kan orsaka fysiska skador (ibid). Inlåsnigen kan vara tillfällig eller permanent, och uppgå till många år (ibid). Problematiken med otillgängliga, ekonomiskt oöverkomliga och ineffektiva psykiatriska behandlingstjänster gör att många familjer inte ser något annat alternativ än att ta familjemedlemmen i fysiskt förvar (ibid). Oro för att personen ska skada sig själv eller andra, eller att denne ska vandra iväg och gå vilse, kan också vara orsaker bakom tillämpandet av sedvänjan (ibid). Lestari gjorde en studie om tillämpandet av pasung på personer med psykisk ohälsa i Indonesien. Lestari (2014, s. 157) skriver att det finns en utbredd oförståelse för psykisk ohälsa, samt att det ofta är associerat med stigma. Slutsatserna från studien var att en tidig upptäckt av psykisk problematik är viktig för att förhindra förseningar av behandling vid behandlingsbara åkommor. Vidare redogjordes för att allmänhetens kunskap om psykisk och känslomässig problematik måste öka, för att undvika att personer med psykisk ohälsa stigmatiseras (ibid).

3.5.3 Traditionell healing

I Bali betraktas psykisk ohälsa vanligen som en icke-medicinsk sjukdom, som orsakas av osynliga och abstrakta element, exempelvis svart magi (Kurihara et al., 2006, s. 204). Psykisk ohälsa anses därför vara traditionella healers ansvar att bota snarare än läkarnas (ibid). Det traditionella helandet är ofta baserat på religiösa riter, exempelvis ceremonier (ibid, s. 207). En studie gjordes om vilken hjälp som söktes av personer med psykisk ohälsa innan de sökt vård på en vårdinrättning för psykiatrisk vård (ibid, s. 204). Avgörande faktorer för vart dessa personer vände sig för att söka hjälp beskrevs vara patientens eller familjens kunskap om den psykiska problematiken, men även tillgänglighet till hjälp och familjens ekonomiska förutsättningar (ibid). Att konsultera en healer i byn istället för att uppsöka en vårdinrättning beskrevs ofta vara mer tillgängligt och kunde innebära lägre kostnader för en familj (ibid, s. 209). Psykosociala faktorer, såsom associationen till stigma, kunde också spela in (ibid). I studien framkom att 87 % av studiedeltagarna med upplevd psykisk

ohälsa hade sökt hjälp av en healer innan de uppsökte en vårdinrättning (ibid, s. 204). Av de 137 healers som besökts hade 11 av dem rekommenderat patienten att uppsöka en vårdinrättning. Samtliga av patienterna hade följt detta råd, vilket visar på helarnas stora inflytande (ibid). Omkring 30 % av de som uppsökt en healer upplevde att behandlingen varit mycket effektiv, även om de flesta av dessa senare uppsökte vård på en vårdinrättning (ibid, s. 208-209). Studien visade även på en tidsfördröjning att få vård på en vårdinrättning, om någon först sökt hjälp hos en healer (ibid). Artikelförfattarna konstaterar att det är viktigt att familjer får kunskap om psykisk ohälsa så att de kan söka psykiatrisk vård för sjuka familjemedlemmar. De menar vidare att traditionella healers har ett ansvar att förmedla denna kunskap till familjerna (ibid).

4. Teoretiska utgångspunkter

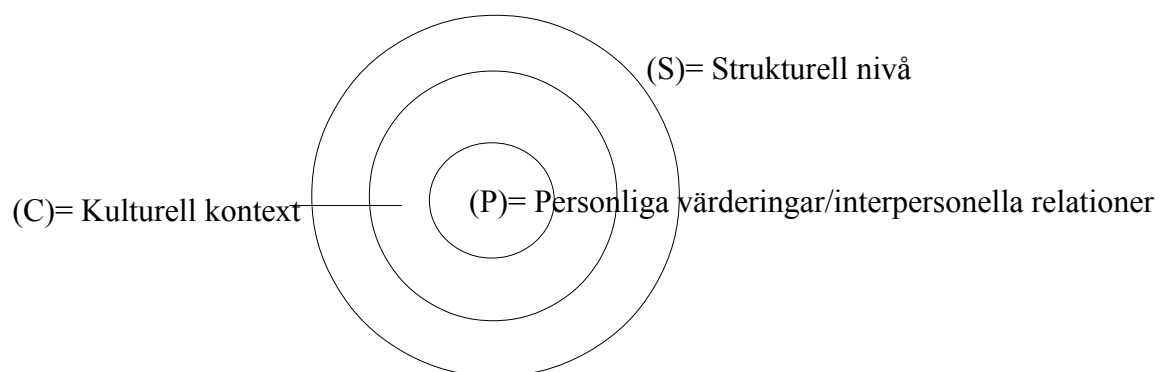
4.1 Thompsons anti-diskrimineringsteori

Studien utgår ifrån Thompsons anti-diskrimineringsteori. Teorins grundpelare är att främja social rättvisa och lika möjligheter för alla, samt att fördomar och förtryck mot vissa samhällsgrupper måste motverkas (Thompson, 2012, s. 48). Thompson menar att det är viktigt att förstå hur olika faktorer i samhället tillsammans skapar en samhällsideologi som innebär att vissa grupper förtrycks och nekas fullt deltagande i samhällslivet (ibid, s. 124). Thompson presenterar inom ramen för sin teori begreppet ”disablism”, som syftar på en systematisk diskriminering av personer med funktionsnedsättningar (ibid). Framvästen av disablism i de västerländska samhällena kan kopplas till den roll som lönearbete och strävan efter vinst haft för kapitalismen (ibid, s. 125). Innan industrialiseringen kunde personer med funktionsnedsättningar ofta försörja sig själva, exempelvis genom att arbeta i familjeägda företag (ibid, s. 139). Efter den industriella revolutionen hamnade dock många av arbetena på fabriker med avancerad teknik, som kunde ligga långt borta från hemmet (ibid). Detta gjorde att många personer med funktionsnedsättningar uteslöts från arbetsmarknaden och möjligheten till självförsörjning (ibid). I skuggan av detta har människors fördomar om funktionsnedsatta som oförmögna att arbeta och hjälpberoende växt fram. Dessa fördomar har sedan upprättshållts av ideologi om individualism och konkurrenskraft, en ideologi som i sin tur skapats i den ekonomiska och socialpolitiska kontexten (ibid).

4.1.1 PCS-modellen

Thompson beskriver inom ramen för sin teori hur ”disablism” kan förklaras med PCS-modellen. (P) i modellen står för personliga värderingar, (C) står för kulturella värderingar och (S) står för social stratifiering eller samhällelig utformning (Thompson, 2012, s. 33). På nivå (P) finner vi individuella

känslor, attityder, handlingar samt interpersonella relationer. Här kommer eventuella fördomar mot vissa samhällsgrupper att yttra sig (ibid). Det sociala arbetet utspelar sig även på denna nivå, i interaktionen mellan socialarbetare och klienter (ibid). Detta (P) utspelar sig inom ramen för den kulturella kontexten, (C) (ibid). Religion, trossystem och nationalitet är exempel på aspekter som inryms i den kulturella kontexten (ibid). Här finner vi normer om hur man ska tänka, känna och agera, som till stor del påverkar och styr individens tankar och handlingar (ibid). Dessa normer är i sin tur inbäddade in en strukturell nivå eller den etablerade sociala ordningen, (S) (ibid, s. 34). Här finner vi den sociopolitiska dimensionen, ifrån vilken förtryck mot vissa grupper skapas och institutionaliseras in i kulturen genom människors tankar, språk och handlingar (ibid). PCS-modellens grundpelare demonstreras med hjälp av figuren nedan:



(Thompson, 2012, s. 33)

4.1.2 Teorins för- och nackdelar

Thompsons teori och PCS-modellen är ett bra verktyg för att undersöka hur olika faktorer i det balinesiska samhället kan påverka levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar. Nackdelen med PCS-modellen är att det kan vara svårt att göra åtskillnad mellan vilka samhällsfenomen som kan anses tillhöra respektive kategori i modellen, då vissa fenomen är tätt sammanlänkade. Det viktigaste för mig var dock inte att placera de olika samhällsfenomenen i "rätt" kategori, utan snarare att förstå att det finns påverkansfaktorer på olika samhällsnivåer samt att försöka få en övergripande förståelse för dessa fenomen.

5. Metod

I detta avsnitt redogörs för de metodologiska överväganden som varit relevanta inom ramen för denna studie. Studien kommer att ha en deduktiv ansats, vilket innebär att man utgår ifrån en teori för att försöka förstå ett visst fenomen (Bryman, 2011, s. 29). Jag har inte någon egen teori om den

valda undersökningsfrågan, men jag utgår ifrån en rad begrepp och definitioner från tidigare forskning, som skulle kunna liknas vid teoretiska utgångspunkter.

5.1 Val av metod

Insamlandet av empirin till denna studie gjordes med hjälp av kvalitativa semistrukturerade intervjuer. Genom kvalitativa intervjuer kan man få fram mer djupa beskrivningar av ett fenomen än de mer breda beskrivningar som kvantitativa intervjuer ofta ger (Bryman, 2011, s. 413). De mer detaljerade och djupgående beskrivningar som kvalitativa intervjuer kan ge var nödvändiga för att kunna besvara denna studies forskningsfrågor. Då det fanns ett fysiskt avstånd mellan mig och respondenterna har intervjuerna gjorts via videolänk och e-mail. Avsikten var att göra alla intervjuerna via videolänk. Två av respondenterna ville svara på intervjufrågorna via e-mail. Lind (2014, s. 127) skriver att intervjuer kan göras via e-mail, varför jag tyckte att detta kunde vara ett rimligt alternativ för de respondenter som kände att denna intervjuform passade dem bättre.

5.2 Metodens förtjänster och begränsningar

5.2.1 Metodens förtjänster

Semistrukturerade intervjuer tillåter en hög grad av flexibilitet (Bryman, 2011, s. 415). Denna intervjuform innebär att forskaren har förberett en uppsättning grundläggande frågor eller teman till intervjun, men att denne ändå har möjlighet att forma intervjun efter respondenternas svar (ibid). Man kan exempelvis välja att ställa följdfrågor för att få mer djupgående beskrivningar av något som respondenten berättar om, samt ställa frågor om sådant som dyker upp i intervjuerna som man inte haft med i intervjuguiden (ibid). Jag ansåg därför att semistrukturerade intervjuer och de djupgående beskrivningar jag hade möjlighet att få genom dessa intervjuer var den metod som lämpade sig bäst för att få svar på forskningsfrågorna.

5.2.2 Metodens begränsningar

Bryman (2011, s. 355) skriver att det inte är möjligt att uppnå fullständig objektivitet i samhällsforskning. Han hävdar vidare att kvalitativa undersökningar riskerar att bli subjektiva, då forskaren tolkar materialet utefter sin egen förförståelse (ibid). Mitt intresse för ämnet skulle ha kunnat påverka min objektivitet. För att mitt intresse inte skulle påverka studiens resultat lät jag till stor del respondenterna styra det som diskuterades i intervjuerna, och jag fokuserade på de beskrivningar de gav mig. Intervjuerna gjordes via videolänk och e-mail. Nackdelen med att göra intervjuer via videolänk kan vara att samtalet möjligtvis inte blev lika levande som om jag träffat

respondenten i verkligheten. Det skulle även ha kunnat bli problematiskt om länken inte fungerade bra, och om jag och respondenten skulle ha haft svårigheter att höra varandra. Jag upplevde dock inte några större tekniska problem i genomförandet av intervjuerna. Vad gäller intervjuerna som gjordes via e-mail insåg jag att jag kanske inte skulle få lika beskrivande svar som jag hade kunnat få i ett samtal. Möjligheten fanns dock för ett uppföljande e-mail. Vid ett tillfälle skickade jag ett e-mail för att få ett förtydligande gällande ett par av intervjusvaren.

5.3 Urval

Jag valde att intervjua företrädare för ideella organisationer i Bali som har funktionsnedsatta som klienter. Jag resonerade att dessa personer borde ha en god insikt i de förhållanden som råder vad gäller funktionsnedsatta i relation till samhället, samt att de även borde ha kännedom om människors attityder gentemot denna grupp. Att på detta sätt göra ett urval utifrån vilka som bäst anses kunna besvara forskningsfrågan kallas för ett målinriktat urval (Bryman, 2011, s. 434). Under min praktik fick jag en ungefärlig uppfattning om vilka ideella organisationer som arbetade med funktionsnedsatta i Bali. Jag kontaktade ett par av dessa organisationer, varav företrädare för fem av dem ville medverka i studien. Presentationsbrev bifogas, [bilaga 1](#). Av intervjupersonerna var tre västerländska och två balinesiska. Ingen av respondenterna uppgav att de själva hade en funktionsnedsättning.

5.4 Tillförlitlighet i studien

Bryman skriver att det finns faktorer som är viktiga att ta hänsyn till för att säkerställa att forskning håller en hög kvalitet. Jag har valt att redogöra för kvalitetsaspekter i min studie med begreppet tillförlitlighet. För att uppnå tillförlitlighet i studien bör man utföra forskningen enligt förevarande forskningsregler (Bryman, 2011, s. 355). Man bör även säkerställa att man har uppfattat respondenterna rätt (ibid). Jag ställde följdfrågor kontinuerligt under intervjuerna för att säkerställa detta. Något som möjligtvis kan påverka tillförlitligheten är det som Skaerbaek (2012, s. 142) skriver om interaktionen mellan forskare och studiens deltagare. Skaerbaek menar att interaktionen präglas av faktorer såsom kön, social position och yrkesbakgrund (ibid). Jag funderade över vilken betydelse mina egenskaper kunde ha för intervjusvaren. Min uppfattning är att många av invånarna i Bali ser upp till västerlänningar. Jag resonerade därför att det kanske fanns en risk att vissa ville framställa förhållandena på ett mer positivt sätt än hur de upplevde dem. Jag ansåg att det borde märkas om så var fallet, ifall någon av respondenternas svar skulle skilja sig mycket från de andras. Jag upplevde dock att de svar jag fick verkade vara respondenternas ärliga uppfattning.

Både västerländska och balinesiska personer har intervjuats. Innan genomförandet av intervjuerna funderade jag på om svaren jag skulle få från de västerländska respondenterna skulle skilja sig från de infödda balinesernas svar, och ifall de skulle ha olika synsätt beroende på sin kulturella bakgrund. Jag upplevde dock inga skillnader i intervju svaren som jag kunde koppla till respondenternas olika kulturella bakgrund. Samtliga var engelsktalande, men ingen av dem hade engelska som modersmål. Detta innebär att det fanns en risk för att språkliga missförstånd skulle kunna uppstå. Jag upplevde trots detta att intervjuerna kunde genomföras utan några större språkliga missförstånd. Om jag var osäker på om jag förstod en respondent rätt såg jag till att säkerställa detta genom att be om ett förtydligande av dennes svar. Jag anser därför inte att faktumet att intervjuerna genomfördes på engelska har inneburit några nackdelar för studiens tillförlitlighet.

För att en studie ska bli mer tillförlitlig bör man göra en detaljerad beskrivning över forskningsprocessen och studiens resultat, som man kan låta andra granska (Bryman, 2011, s. 355). Man bör även ha ett granskande och kritiskt synsätt till sin studie (ibid). Detta var särskilt viktigt för mig, då jag som västerländsk forskare genomförde en studie i ett utvecklingsland. Skaerbaek (2012, s. 135) skriver att vad vi ser beror på vad vi blivit upplärda att se. Jag kommer från ett land där mänskliga rättigheter värnas, och där det finns ett tämligen starkt socialt skyddsnät. Bali är ett utvecklingsland, där en annan kultur råder. Jag förstod att förhållandena i Bali kanske inte skulle gå i linje med mina egna värderingar och min uppfattning om hur personer med funktionsnedsättningar borde ha det. Då jag var medveten om min förförståelse försökte jag att inta ett självkritiskt förhållningssätt i studien. För att uppnå tillförlitlighet måste det gå att styrka att forskaren inte medvetet låtit personliga värderingar påverka studien (ibid). Bryman (ibid) skriver att man kan låta någon utomstående granska arbetet för att säkerställa detta, vilket jag också låtit göra.

5.5 Forskningsetik

5.5.1 Forskningsetiska formkrav

Bryman (2011, s. 131-132) beskriver fyra grundläggande etiska krav som måste följas vid forskning. Dessa är informationkravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (ibid). Samtyckeskravet går ut på att deltagarna i en studie har rätt att själva avgöra om de vill medverka (ibid). Samtliga av deltagarna i denna studie har samtyckt till medverkan. Informationskravet innebär att forskaren ska informera berörda personer om den aktuella undersökningens syfte (Bryman, 2011, s. 132). De måste även få information om att deltagande är frivilligt och att de har rätt att återta sitt samtycke (ibid). Informationskravet har uppfyllts genom att

respondenterna informerats om detta. Konfidentialitetskravet innebär att personuppgifter om de som deltagit i studien måste skyddas (ibid, s. 132). Jag informerade respondenterna om att de kommer att vara anonyma, och säkerställde att uppgifter om deras identitet skyddades. Något som bör tas i beaktande när det gäller konfidentialitetskravet vid intervjuer via videolänk är att jag inte kunnat säkerställa att respondenten varit ensam under intervjun. Andra personer, troligtvis sådana som arbetar inom samma organisation, skulle kunna ha befunnit sig på samma plats som respondenten, och därmed kunnat få reda på att denne deltagit i undersökningen. Nyttjandekravet innebär att uppgifter som samlats in bara får användas till forskningens ändamål (ibid). Materialet från denna studie kommer inte att användas i andra sammanhang, varför även nyttjandekravet uppfyllts. Respondenterna som intervjuades via videolänk tillfrågades om de accepterade att intervjuerna spelades in, vilket samtliga samtyckte till.

5.5.2 Etiska överväganden

Kalman och Lövgren (2012, s. 11) skriver att vid en forskningsetisk prövning så väger man nytta som studien kan bidra till gentemot riskerna som den kan innebära. De hävdar att det även kan finnas risker med att inte forska, om kunskapen som studien ledde till skulle kunna förbättra situationen för utsatta grupper (ibid). Även om kandidatuppsatser inte kräver en forskningsetisk prövning, så är det viktigt att studien genomförs på ett etiskt godtagbart sätt (ibid, s. 12). Det är av stor vikt att ta i beaktande hur forskningsdeltagarna ska skyddas i studien. Kalman och Lövgren (2012, s. 16) skriver att om det blir känt att vissa personer deltagit i en studie som presenterar en kritisk blick på sammanhanget, så kan dessa personers framtida sociala relationer påverkas. Forskningsdeltagare i många kvalitativa studier berättar dessutom om de sociala sammanhang de ingår i, vilket kan inbegripa beskrivningar av andra personer och yrkesgrupper; även sådana som forskningsdeltagarna kan vara i en beroendeställning till (ibid, s. 44). Detta ställer särskilda krav på forskaren; forskningsdeltagarnas utsagor ska inte kunna gå att härleda tillbaka till dem (ibid). Författarna skriver vidare att skyddet av deltagarnas identitet bör beaktas redan före genomförandet av studien, genom att det inte blir känt för omgivningen att de tillfrågats om att delta (ibid, s. 45). Då jag visste att känsliga ämnen skulle kunna beröras under intervjuerna försökte jag att vara så diskret som möjligt både i de inledande kontakterna samt under genomförandet av studien, för att skydda studiedeltagarnas identitet. Jag ville inte heller att respondenterna skulle uppfatta det som att studien syftade till att kritisera de rådande förhållandena. Jag försökte därför att utforma intervjufrågorna så att de inte skulle uppfattas som kritiska eller ifrågasättande.

5.6 Utformning av intervjuguide

Vid semistrukturerade intervjuer så fungerar intervjuguiden som en minneslista över de områden eller övergripande frågeställningar som forskaren vill få svar på (Bryman, 2011, s. 419). Vid utformningen av en intervjuguide ska man tänka på att frågorna bör ställas på ett sådant sätt att man möjliggör för respondenterna att besvara studiens frågeställningar (ibid). Man bör även försöka skapa en viss ordning bland frågorna, så att de följer varandra på ett relevant sätt (ibid). Detta var faktorer som jag hade i åtanke vid utformningen av min intervjuguide. Jag har tagit utgångspunkt i begrepp och fenomen ifrån den tidigare forskningen jag tagit del av, och delat in dessa i olika teman enligt Thompsons PCS-modell (individuellt, kulturellt, strukturellt). Dessa teman presenteras nedan. Intervjuguiden presenteras i bilaga 2.

5.6.1 Teman i intervjuguiden

Individuell samhällsnivå (P)

Socialt arbete

Enligt Thompson utspelar sig det sociala arbetet på det interpersonella planet, i kontakten mellan socialarbetare och klient. Mot bakgrund av diskussionen om det sociala arbetet i väst och den kritik som framförts mot detta arbete, ville jag undersöka hur det sociala arbetets utformning kunde bidra till funktionsnedsattas livssituation i Bali.

Attityder och språkbruk

Människors personliga värderingar, attityder och bemötande av funktionsnedsatta inryms under denna rubrik. Mot bakgrund av den tidigare forskningen torde attityderna kunna visa sig i språkbruket, och omvänt; språkbruket skulle kunna påverka attityderna. Dessa båda ämnen sattes därför samman till ett tema.

Social gemenskap och familjens betydelse

Mot bakgrund av forskningen om den sociala gemenskapens betydelse i Bali ville jag undersöka vilken betydelse denna sociala gemenskap samt familjen kunde ha för funktionsnedsatta. Jag ville även se om det gick att skönja någon uppfattning om stigma i relation till funktionsnedsättningar.

Kulturell samhällsnivå (C)

Religiösa och kulturella aspekter

Jag har tidigare beskrivit vissa kulturella och religiösa faktorer som möjliga påverkansfaktorer. Då

jag inte ville låsa respondenterna vid vissa begrepp valde jag att inte nämna dessa i mina intervjufrågor, utan ställde istället frågan om religionens och kulturens upplevda påverkan i stort.

Strukturell samhällsnivå (S)

Diagnostisering och vård

Detta tema berör tillgänglig vård för personer med funktionsnedsättningar. Ämnet skulle även kunna passa under temat socialt arbete. Frågan om vård ansågs dock kunna inrymma fler dimensioner, bl.a. mot bakgrund av Thompsons diskussion om medikalisering, varför det fick bli ett eget tema.

Socialpolitisk kontext och lag

Under denna rubrik berörs politik och lag angående funktionsnedsattas rättigheter.

Samhällsdeltagande

Detta tema handlar om funktionsnedsatta personers möjligheter till jämlikt deltagande i samhället, exempelvis i relation till skola och arbete.

5.7 Bearbetning av empirin

Lind (2014, s. 130) skriver att då kvalitativa studier ofta saknar standardiserade underlag så måste dataunderlaget bearbetas annorlunda än vid kvantitativa studier, för att få fram den information som är betydelsefull för studien. Detta kan exempelvis göras genom en tematisering av information från exempelvis intervjuer (ibid). Att jag redan hade utgått ifrån ett par teman i mina intervjuer underlättade bearbetningen av intervjusvaren. De intervjuer som gjorts via videolänk spelades in. Efter att ha genomfört intervjuerna transkriberades dem. Utskrifterna av de transkriberade intervjuerna och e-mailsvaren svaren uppgick sammanlagt till ca 35 sidor textmaterial. Utifrån detta textmaterial gjordes en slags kodning. Denna kodning gick ut på att utifrån materialet försöka finna uttalanden gällande de teman som presenterats i intervjuguiden, men även övriga beskrivningar och utsagor som ansågs vara relevanta för analysen.

6. Empirisk presentation och analys

I detta avsnitt redogörs för det insamlade empiriska materialet utifrån den valda teoretiska utgångspunkten samt utifrån tidigare forskning. Rubrikerna i analysen är något annorlunda än temana i intervjuguiden. Intervjuerna följde de teman som presenteras där, men i analysen sattes

rubriker baserat på intervju svaren snarare än temana i intervjuguiden. Som redan nämnts så förstod jag att temana på de olika nivåerna i PCS-modellen förmodligen skulle komma att gå in i varandra, men att det viktigaste för mig inte har varit att placera olika teman i ”rätt” kategori enligt modellen. Exempelvis rör sig socialt arbete enligt Thompson på det interpersonella planet. Diskussionerna i intervjuerna kring det sociala arbetet rörde sig dock mer emot det politiska planet, varför detta tema sattes samman med politik och lag. Då temana ibland går in i varandra kan de beröras under flera rubriker. Av den anledningen har huvudkategorierna i PCS-modellen (individuellt, kulturellt, strukturellt) tagits bort som rubriker i analysdelen. Dessa rubriker var inte heller relevanta för analysdelen. I citaten från respondenterna har jag ibland lagt till egna ord inom parentes, om jag ansåg att citatet krävde ett förtydligande av vad respondenten menade. Respondenterna bestod av två män och tre kvinnor. Jag kommer nedan att ge en kortfattad beskrivning av respondenterna och den organisation de arbetar för. Namnen är fingerade.

Vivian företräder en organisation som bl.a. arbetar med att förmedla kunskap om olika funktionsnedsättningar till invånare i byarna och till vissa sjukvårdsanställda. Organisationen arbetar även med rehabilitering.

Ronald arbetar på en organisation som erbjuder sjukgymnastik och rehabilitering för barn med funktionsnedsättningar. Organisationen har även en skola och workshop.

Henry arbetar på en skola som även erbjuder workshop för personer med intellektuella begränsningar. Skolan arbetar även med diagnosticering av barn med funktionsnedsättningar.

Daisy arbetar på en organisation som erbjuder bl.a. rehabilitering och utbildningsprogram för personer med funktionsnedsättningar.

Gloria företräder en organisation som arbetar med förespråkande av funktionsnedsattas rättigheter, samt hjälper dem att försöka få ett arbete.

6.1 Attityder och språkbruk

Thompson (2012, s. 44) betonar språkets betydelse för upprätthållandet av förtryck och diskriminering mot vissa samhällsgrupper. Soharto et al. (2016, s. 693) menar att språket som används om funktionsnedsatta i Indonesien ofta kan uppfattas som nedvärderande. Henry, en av

respondenterna, bekräftade detta till en del. Han förklarade att föräldrar till barnen på skolan där han arbetade ofta inte förstod honom när han talade i medicinska termer om funktionsnedsättningar. För att bli förstådd kände han sig tvingad att istället använda ord som ”idiot”. Han menade att detta är ett ord som ofta används i byarna om funktionsnedsatta personer. Henry uttryckte att: ”I know what I am talking about, but if I say 'idiots' then they directly know. Because they also talk themselves about people in the village, with a disability, they call them idiots”. Soharto et al. (ibid) menar att det språkbruk som används har förekommit under en lång tid. De menar vidare att användandet av ett negativt språkbruk om personer med funktionsnedsättningar kan leda till sämre självkänsla för dessa personer (ibid). Med anledning av att språkbruket använts under en lång tid, torde det ha blivit djupt inrotat eller institutionaliserat i den kulturella kontexten; förmodligen utan att invånarna reflekterar över hur språkbruket kan påverka de som omtalas på detta sätt. Att bli omtalad med ord likt de som beskrivits ovan torde dock, precis som artikelförfattarna hävdar, kunna påverka funktionsnedsatta personers självbild på ett negativt sätt.

Om man skulle se språkbruket som en spegling av de rådande attityderna i det balinesiska samhället, skulle man kanske kunna få uppfattningen att funktionsnedsatta är en grupp som inte respekteras, utan nedvärderas. Av vad som framkom i intervjuerna verkar denna typ av språkbruk snarare vara ett resultat av okunskap om funktionsnedsättningar. Daisy vittnade även om att vissa kände rädsla för personer med funktionsnedsättningar, vilket även det kan vittna om okunskap; ”They [...] have assumed that people with disabilities will only harm [...] them”. Här kan skönjas en okunskap om funktionsnedsättningar hos allmänheten som leder till ett omedvetet nedvärderande språkbruk; ett språkbruk som upprätthåller fördomar och vidmakthåller en fortsatt okunskap om denna grupp. Ökad kunskap inom flera områden presenterades av flera av respondenterna som en viktig möjliggörande faktor för inkludering av funktionsnedsatta. Denna ökade kunskap torde också kunna förändra språkbruket på ett positivt sätt. Dels verkar kunskap behövas om vad olika funktionsnedsättningar faktiskt innebär, samt kunskap om vad ett negativt språkbruk kan leda till för de som omtalas på detta sätt.

Historiskt sett har religionen satt samman person och funktion, vilket gjort att personer med funktionsnedsättningar ofta setts som ofungerande, även om det bara är deras kropp som haft en del som fungerat annorlunda (Miles, 2002, s. 57). Den nuvarande språkanvändningen om funktionsnedsatta indikerar att detta synsätt fortfarande råder i provinsen. Invånarnas nuvarande uppfattningar och värderingar om funktionsnedsättningar kan således härstamma sedan mycket långt tillbaka.

6.2 Den sociala gemenskapen och familjens betydelse

6.2.1 Stigma i förhållande till funktionsnedsättningar

Henry beskrev att många av de familjer som besökte skolan där han arbetar verkade vara mycket motiverade att hjälpa sitt barn att bli mer självständigt: ”The parents are really motivated, and they really want to help”. Samtidigt beskrev han att barn med funktionsnedsättningar kunde ses som en belastning för vissa familjer. Detta beskrevs bero bl.a. på deras oförmåga att bidra ekonomiskt till familjen. Henry uttryckte:

”Many balinese families don’t have a lot of money, so they take care of each other. [...] Also the children have to work to give back a part of the salary to the family. Because the (disabled) child can not bring money to the family and they can not reproduce so they can not take care of their family later. So they don’t have any value to the family. [...] It is (they are) only an extra burdon”.

Han beskrev även att vissa föräldrar verkade känna skam över sitt barns funktionsnedsättning. Vid ett tillfälle hade en förälder inte velat fotograferas tillsammans med sitt barn, som hade en funktionsnedsättning. Henry upplevde att detta berodde på att föräldern inte ville förekomma i samma fotografi som barnet: ”The father did not want to be on the photo with the child”. Hur barnet uppfattade detta skeende framgick inte i intervjun. Henry trodde vidare att vissa familjer inte inkluderade en funktionsnedsatt familjemedlem i vissa sociala sammanhang, för att undkomma eventuella känslor av skam. Svensk forskning om funktionsnedsattas upplevelser visar att stödet från anhöriga kan vara avgörande i frågan om hur de ser på sig själva i relation till stigma (Lindqvist, 2012). Mot bakgrund av detta torde avståndstagande från den egna personen av nära familjemedlemmar på de sätt som beskrivits ovan, kunna påverka den drabbades självbild negativt.

6.2.2 Inlåsing

Inlåsing av familjemedlemmar med funktionsnedsättningar eller ”pasung”, var något som ett par av respondenterna vittnade om. Henry uppgav att: ”Some families will hide their child or the family member with a disability”. Henry gjorde vidare en koppling mellan sedvänjan och känslor av skam över att ha en familjemedlem med en funktionsnedsättning: ”I think, in a lot of areas in Bali this (pasung) is still the case. And I think as a part of the religion [...], they are ashamed”. Lestari (2014, s. 157) nämnde associationen mellan stigma och psykisk ohälsa. Goffman har beskrivit ett antal copingstrategier som används för att försöka undkomma stigma (Lindqvist, 2012). Mot bakgrund av

denna forskning skulle undngömmandet av en funktionsnedsatt familjemedlem möjligtvis kunna vara ett försök att undkomma eventuellt stigma. Den tidigare forskningen redogjorde även för hinduers ovilja att visa upp problem och lidande utåt (Gupta, 2011, s. 76). Att gömma undan en familjemedlem med en funktionsnedsättning, som kanske upplevs orsaka familjen sorger eller problem, skulle möjligtvis kunna vara ett resultat även av denna kulturella tendens.

Henry trodde vidare att sedvänjan ofta tillämpas som en sista utväg: "They lock them up and hide them because there are no other options". Även Puteh, Marthoenis & Minas (2011) har presenterat otillgängliga behandlingsalternativ som en möjlig anledning till sedvänjan. Om sedvänjan är ett resultat av otillräckliga stödåtgärder, kan den således ha sin grund i den socialpolitiska kontexten. Inlåsnigen av den funktionsnedsatta personen blir en påtvingad och drastisk "lösning" som utspelar sig på den interpersonella nivån, som ett resultat av ett socialpolitiskt problem. Oavsett orsakerna bakom sedvänjan, torde det kunna få allvarliga konsekvenser för det fysiska välbefinnandet för en person att låsas in istället för att få vård och stöd. Att hållas undan från den sociala gemenskapen torde också kunna påverka de drabbade negativt på det psykosociala planet, speciellt då den sociala samvaron är en så viktig del av kulturen.

6.2.3 Den sociala gemenskapen som både möjliggörande och hindrande

Den sociala gemenskapen verkade kunna leda både till inkludering och exkludering av personer med funktionsnedsättningar. Det balinesiska samhället bygger på den sociala gemenskapen (Kurihara et al., 2006, s. 204). Gloria presenterade byöverhuvuden och andra personer med höga statuspositioner i byarna som möjliggörande för ökad kunskap om och inkludering av funktionsnedsatta. Gloria uttryckte:

"We need to approach the most respected ones, the people that they believe and respect alot. And if this person starts to communicate better, [...] like doing campaigns about the same rights about people with disability, the same equal rights, I think it will work".

Daisy ansåg att en del av funktionsnedsattas förmåga att leva ett självständigt liv har att göra med vilken motivation de själva har till att bli självständiga. Den sociala gemenskapen i byarna beskrevs av Daisy kunna hjälpa funktionsnedsatta att uppnå denna motivation. Hon menade vidare att om funktionsnedsatta personer uppmuntras vad gäller deras egna förmågor, så kan de få ett bättre liv:

”The communities have to give their support and motivation to them, not judge them and try to see their ability, not their disabilities”. ”Some of them can find their ability, [...] and get a better life in the future”.

Daisy beskrev även en annan dimension av den sociala gemenskapen i byarna som vid en första anblick framstod som inkluderande, men som i själva verket skulle kunna fungera exkluderande. Detta handlade om att i den by som Daisy bodde i beskrevs personer med funktionsnedsättningar ges extra skydd och särskild uppmärksamhet:

”In my village, there is a protection and special attention for people with disabilities. People with disabilities are not compulsory to work in temple or other places in the village for preparing the ceremony or other activities”.

Av citatet framgår att funktionsnedsatta inte är tvungna att arbeta i templen eller hjälpa till med förberedelser inför religiösa ceremonier. Detta är sådant som personer utan funktionsnedsättningar måste hjälpa till med. Trots att dessa bestämmelser beskrevs fungera som skydd för funktionsnedsatta, skulle de kunna ha en exkluderande påverkan. Det framstår inte som en medveten exkludering, men genom att inte behöva utföra några sysslor har dessa personer markerats som undantagna från den övriga sociala gruppen. Detta kan i sig vara exkluderande. Religiösa aktiviteter är en stor del av invånarnas liv i provinsen. Att inte behöva delta i de religiösa aktiviteterna kan kanske skapa känslan hos de drabbade av att inte vara en del av eller önskvärda i den sociala gemenskap som skapas i relation till dessa aktiviteter. Bestämmelserna i denna by visar prov på hur funktionsnedsatta personer getts en speciell behandling eller getts andra regler på basis av att de är annorlunda. Bestämmelserna skulle möjligtvis också kunna vara ett resultat av fördomar, och tron att funktionsnedsatta personer inte är kapabla att hjälpa till. Företrädare för funktionsnedsattas rättigheter menar att dessa personer måste sluta behandlas som att de är i behov av speciell uppmärksamhet, och att fokus istället bör ligga på empowerment (Thompson, 2012, s. 138). Att särbehandla funktionsnedsatta personer på det sätt som beskrivits ovan torde inte hjälpa till att stärka dem, även om det gjorts med omtanke.

6.3 Religion och kultur

6.3.1 Religionens betydelse för invånarna

Thompson (2012, s. 168) redogör för religionens påverkan i ett samhälle med hjälp av PCS-modellen, som beskrivits i avsnittet om teori. På det personliga planet kan religionen vara en stor del av människors identitet. Den kan prägla alla aspekter av deras liv, sociala relationer och handlingar och bidra till människors upplevelser av vilka de är och deras betydelse i världen (ibid). Religion är dessutom ofta starkt bidragande till kulturella normer och värderingar, och kan bidra till känslan hos anhängarna att vara enade (ibid). Att Bali är en djupt religiös provins har konstaterats. Henry uppskattade att religionen och religiösa aktiviteter upptar omkring 80 % av invånarnas liv. I vilken utsträckning personer med funktionsnedsättningar upptas i den religiösa gemenskapen torde därför vara viktigt att veta.

6.3.2 Religionen som både möjliggörande och hindrande

Religionen verkade vara ett område som innebar både hinder och möjligheter för funktionsnedsatta. Å ena sidan beskrevs invånarna leva sina liv inom religionen och att de accepterar skeenden, inklusive funktionshinder, som en del av sin religion. Vivian uttryckte: ”They are following the religion and that’s [...] why things are happening”. Thompson (2012, s. 184) betonar de potentiella styrkor som kan finnas i religiösa samhällen, exempelvis att man inom dessa sammanhang ofta tar hand om och hjälper varandra. Detta bekräftades av flera av respondenterna. Vivian beskrev byarna som en sammansvetsad religiös gemenskap: ”It is really a connected group”. Ronald uttryckte: ”The basic of the Hinduism is to help and take care together, family, friends, people who come along”.

Trots att religionen således borde innebära en gemenskap i vilken alla inkluderas, konstaterades här även vissa hinder. Svårigheter för funktionsnedsatta att rent fysiskt ta sig in i templen, exempelvis pga. långa trappor, beskrevs av Daisy. Detta kan ha en exkluderande påverkan. Henry berättade vidare att funktionsnedsatta personer inte alltid får tillåtelse av prästerna att gå in i templen, även om detta inte alltid är fallet; ”The priest can say that the (disabled) child is not welcome in the temple because it brings bad luck to the temple”. Henry beskrev vidare prästernas respekt och inflytande bland invånarna, och att invånarna ofta sökte hjälp från prästerna med personliga problem: ”Balinese people really listen to the priest because they have a really big role in the society. Also if they have their own problems they go to the priest”. Här kan vi se prov på religionens betydelse för den rådande kunskapssynen, i form av präster som förmedlande av kunskap. De värderingar som prästerna förmedlar kommer att omvandlas till att bli invånarnas uppfattningar och därmed deras kunskap. Prästernas uppmaningar beskrevs kunna leda till att familjer exempelvis inte tar med sig sin funktionsnedsatta familjemedlem till en religiös ceremoni i

templet, då de tagit prästens ord för sanna och fått uppfattningen att denna handling skulle innebära något dåligt.

Vivian åker ofta till byarna i tjänsten. Hon berättade att hon brukar fråga personer med funktionsnedsättningar som hon möter i byarna om de tänker gå till templet, exempelvis vid en ceremoni. Om de inte tänkte gå till templet ansåg hon det vara ett varningstecken på att de kanske inte deltog fullt ut i den sociala gemenskapen i byn: "What I do a lot of the times is asking 'are you going to the temple also?' When there is a ceremony. [...] And if they are not going then that's a red lamp, or flag". Religionen har alltså ett stort inflytande och är en stor del av den sociala gemenskapen i Bali. Mot bakgrund av religionens stora påverkan på invånarna, torde uteslutning från religiösa sammanhang kunna ha en betydande negativ inverkan på det psykosociala planet för personer med funktionsnedsättningar.

6.3.3 Uppfattningen om karma som både möjliggörande och hindrande

Den religiösa uppfattningen om en funktionsnedsättning som straff för en persons tidigare missgärningar, dvs. karma, nämndes av flera av respondenterna. Gloria uttryckte att: "For balinese people, we believe that if a person is born with a disability it means they had a very bad attitude or behaviour in the past". Henry uttryckte:

"The balinese people believe that the spirit of the ancestors always stays in the family. So if a child is born, that means that one of their ancestors is coming back with that child. So I think that causes a lot of shame for the family".

Känslor av skam beskrevs bland vissa familjer, och att den funktionsnedsatta familjemedlemmen därför inte inkluderades i alla sammanhang. Gloria beskrev att: "People are talking about them, talking about their family, which makes the family keep them at home and don't want them to socialize with other people". Daisy beskrev att upplevelsen av att orsaka skam för sin familj kunde leda till en känsla av meningslöshet, förlust av motivation och passivitet hos den drabbade:

"If a disabled family member has a (sence of) stigma or shame to their family, it will be a poison for the disabled, they will [...] give up and think they don't have the ability to improve their life".

Uppfattningen om karma som bakomliggande orsak till en funktionsnedsättning verkar kunna leda till både inkludering och exkludering. Ronald uttryckte: ”Here is the big dis-connection. It is bad karma to have a disabled child but it’s also good to help the children”. Henry menade att trots uppfattningen om karma, så anser de flesta att funktionsnedsatta också förtjänar ett bra liv, och att man skulle göra vad man kunde för att göra livet enklare för dem och deras familjer:

”They believe this child has a handicap because something happened in the past in the family, but they also think we should do something about these children because they also deserve a chance. [...] Because it also makes their life nicer. But also for the family it makes the life nicer and easier”.

Henry ansåg således att uppfattningen om karma inte borde behöva leda till en sämre behandling av funktionsnedsatta, och att den kan existera samtidigt som man tillför ny kunskap om funktionsnedsättningar:

”I think it can work together. Because many parts of the reincarnation is really nice. [...] It’s a beautiful thought. But if you combine it with other knowledge, and see this person who has a disability because of karma, you can still also help it (the person).”

Burley (2013, s. 149) hävdar att karma i samband med funktionsnedsättningar kan spåras till hinduisk litteratur från omkring år 200 e. Kr. Här kan vi se vad mycket gamla religiösa uppfattningar verkar ha för betydelse för den balinesiska befolkningens synsätt och handlande än idag; i detta fall när det gäller uppfattningen om orsaken till att en funktionsnedsättning uppstår. Gupta beskriver hur religiösa värderingar går i arv från en generation till nästa. Han menar att eftersom hinduismen bygger på familjelivet kommer den nya generationens hinduer påverkas av sina föräldrar och släktingars uppfattningar (Gupta, 2011, s. 75). Även om många av dessa yngre personer kanske inte kommer att praktisera hinduism på det sätt som deras äldre släktingar gjort, kommer de att anamma den kulturella praxis som de fått lära sig (ibid).

Begreppet social rättvisa handlar delvis om vilka möjligheter till erkännande och respekt som finns för olika grupper i den sociala kontexten (Hugemark och Roman, 2012, s. 39). Även om många således ansåg att funktionsnedsatta bör behandlas väl, indikerar intervjusvaren att föreställningar om karma verkar kunna innebära ett bristande erkännande av denna sociala grupp. Denna

uppfattning kan alltså verka hindrande för jämlikhet och social rättvisa. Gloria betonade prästernas viktiga roll i hur de skulle kunna kommunicera med invånarna om uppfattningen om karma i relation till personer med funktionsnedsättningar:

”I think we need to do more socialization to the people in the village. And especially related with our religion, so it might be to collaborate with the priests in hindu, and ask them how to socialize that disability is [...] not about how bad you were in the past, it is about this life. So you can still give (them) the same rights and a better attitude, because they are also humans, like us”.

6.4 Diagnostisering och vård

6.4.1 Betydelsen av en diagnos

Henry berättade att många föräldrar som vände sig till skolan ofta tidigare besökt läkare för att få en diagnos till sitt barn, utan att ha fått någon diagnos. Detta gällde bl.a. barn som hade Downs syndrom. Lindqvist (2012) menar att diagnoser ofta säger väldigt lite om en persons förmågor, och även att dennes förmågor riskerar att underskattas mot bakgrund av tilltron till diagnoser. Även Thompson (2012, s. 135) har uttryckt kritik mot medikalisering av funktionsnedsättningar. Flera av respondenterna ansåg dock att en diagnos kunde vara viktig. Vivian uttryckte att:

”It’s not that everybody needs a label but it is important that they know what the future will bring for the people. [...] If it is a progressive disease or not”.

6.4.2 Medicinsk kunskap om funktionsnedsättningar och patient- läkarrelationen

Vivian ansåg att behovet av en ökad medicinsk kunskap om funktionsnedsättningar föreligger i provinsen, bland befolkningen såväl som bland personal inom sjukvården:

”The thing that we are working for, for the people here to understand more about handicap. Just general information. What is a stroke, a lot of people don’t know what stroke is, and what is spasticity [...]. Also for the midwives with their assistant”.

Vivian berättade om en blivande moder som vid ett ultraljud inte fått vetskap om en abnormalitet

hos fostret, som torde ha varit synlig vid ultraljudet. Vivian visste inte om detta berodde på att läkaren inte sett abnormaliteten, eller om läkaren inte ville berätta om den för modern, för att inte riskera att chockera henne. Vivian berättade vidare att invånarna generellt inte är benägna att ställa frågor till läkaren. Dels för att de ofta inte har kunskapen att veta vad de ska ställa för frågor, men även på grund av läkarens statusposition. Vivian uttryckte att: "You normally don't ask the questions to the doctor. [...] That's the relationship you have with the doctor". Här kan vi se att en öppnare dialog mellan patient och läkare skulle kunna vara gynnsamt. Hierarkiska positioner i olika samhällen och hur man förhåller sig till varandra är något som ofta är djupt inrotat i den kulturella kontexten. Ett mer tillåtande samtalsklimat mellan personer som befinner sig i olika statuspositioner, såsom patient och läkare, är något som möjligtvis skulle kunna förändras på sikt och ske stegvis.

6.4.3 Valet av traditionell healing eller medicinsk läkarvård

I en studie av Kurihara et al. (2006) nämndes traditionella healers som den vanligast sökta kontakten för vård vid upplevd psykisk ohälsa. Enligt nämnd studie upplevde 30 % av personerna som uppsökt en healer att behandlingen varit mycket effektiv (ibid, s. 208-209). De flesta av dessa personer beskrivs dock ha uppsökt en vårdinrättning senare, vilket indikerar att de kanske inte upplevde att deras problem hade avhjälpats helt. Studien visade även att personer som sökt hjälp hos en healer kan ha lidit av sin psykiska ohälsa längre än om de uppsökt medicinsk läkarvård direkt (ibid). Daisy ansåg att den traditionella läkekonsten ibland kunde vara till hjälp, men att man måste vara realistisk vad gäller vilka åkommor healern kunde tänkas bota. Kurihara et al. (ibid) menade vidare att associationen till stigma kunde spela in i valet att vända sig till en healer. Lestari (2014, s. 157) redogjorde i sin studie för att allmänhetens kunskap om psykisk ohälsa måste öka, för att dessa personer ska slippa stigmatisering (ibid). Ökad kunskap om bl.a. psykisk ohälsa torde således kunna få invånarna att i större utsträckning vända sig till medicinsk läkarvård.

Ronald beskrev vidare en rädsla bland vissa familjer att söka vård för familjemedlemmar med funktionsnedsättningar. Han beskrev en familj som inte velat låta operera sitt barn som hade en missbildning, pga. rädsla för att de skulle bli ytterligare bestraffade av Gud (den första bestraffningen var att barnet fötts med en missbildning). I dessa exempel kan vi se hur religiösa vanor och föreställningar lever kvar, och fortfarande påverkar valet av vård och behandling (eller avstående av detta) för funktionsnedsatta barn och vuxna. Valet av behandling och vård, eller att välja bort detta, torde kunna få konsekvenser för personen med funktionsnedsättningen, om denne

har behov av vård eller behandling.

6.5 Politik, lag och socialt arbete

6.5.1 Politik och lag

Diskussionerna kring politik och lag blev inte särskilt omfattande i intervjuerna. Ratificeringen av FN's konvention för funktionsnedsattas rättigheter beskrevs av flera av respondenterna vara ett steg i rätt riktning. Ronald uttryckte: "The ball is rolling but a lot of work still has to be done when (before) you talk about same rights and proper medical care for disabled people". Huruvida funktionsnedsattas rättigheter verkade vara en prioriterad fråga inom politiken rådde det delade meningar om. Överlag presenterades nödvändigheten av ett fortsatt arbete med funktionsnedsattas rättigheter. Daisy ansåg att funktionsnedsatta har möjlighet att komma till tals i vissa offentliga sammanhang; "They can express their needs [...] in the politic campaign. For example on the election of the governor or president". Sådana framträdanden kan vara betydelsefulla för ökat socialt erkännande mot bakgrund av begreppet närvarons politik, vilket handlar om vikten av att marginaliserade samhällsgrupper får framföra sina egna behov i offentliga sammanhang (Hugemark och Roman, 2012, s. 49). Den ökade närvaron i offentligheten skulle kunna bidra till att ändra eventuella fördomar om funktionsnedsatta, då de i dessa sammanhang får chansen att förmedla mer kunskap om sig själva till allmänheten.

6.5.2 Det sociala arbetet

I intervjuerna diskuterades det sociala stödet från myndigheterna. Respondenternas svar skiljde sig åt något, då vissa ansåg att stödet fungerade bättre och andra att det fungerade mindre bra. Sociala stödåtgärder presenterades i form av bl.a. distribution av matpaket och hälsovård för personer med funktionsnedsättningar och deras familjer, samt specialskolor för barn med olika funktionsnedsättningar. Henry berättade att de olika byarna även ges ekonomiska medel från myndigheterna, som är tänkta att tilldelas familjer i behov. Henry trodde dock att dessa medel ofta inte nådde fram till de personer som de var avsedda för, utan att de fastnade någonstans i processen.

Vivian nämnde att myndigheterna ofta saknar uppgifter om personer med funktionsnedsättningar, varför dessa personer således inte kommer att kunna erbjudas något socialt stöd. Vivian beskrev vidare att socialarbetare ibland sändes till byarna för att samla in information om vilka personer med funktionsnedsättningar som bor där samt vilka funktionsnedsättningar dessa personer har.

Vivian menade att socialarbetarna inte alltid har kompetensen att kunna identifiera olika funktionsnedsättningar, varpå dessa kartläggningar inte alltid blir kompletta. Här betonades således vikten av ökad kunskap om hur man känner igen olika funktionsnedsättningar. Vivian menade vidare att det inte alltid finns ett väl fungerande samarbete mellan det arbete som utförs av socialarbetare och exempelvis lokala vårdinrättningar. Vivian menade att ett ökat samarbete och en ökad kommunikation mellan olika samhällsfunktioner skulle kunna vara möjliggörande för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna få bästa möjliga stöd:

”The problem with that structure is that there are no medical people involved [...]. They never give the lists to the local nurse, or midwife. So they both know the person, but they don't know each other and what the other knows of the person. [...] There is no discussion about the person and where is the best to go”.

6.6 Samhällsdeltagande

6.6.1 Arbetsmöjligheter för funktionsnedsatta

Möjligheterna för personer med funktionsnedsättningar att få ett arbete diskuterades i intervjuerna. Gloria beskrev att Balis befolkning generellt har svårt att få arbeten och att kunna försörja sig. Hon menade att funktionsnedsatta personer har få möjligheter att få ett arbete efter deras egna önskemål. De beskrevs ofta tvingas acceptera arbeten av enklare slag, som de ibland var överkvalificerade för. Hon uttryckte:

”The positive value is that those job offers can be a good start, if they want to enter the professional workplace. However, another side is that it can be a barrier for the people that have more potential and ability, [...] accepting the job offers at the basic level. [...] Those people need other jobs, another opportunity”.

En del av anti-diskrimineringsteorin handlar om att uppskatta mångfald, och att olikheter mellan måste ses som tillgångar och inte problem som ska lösas (Thompson, 2012, s. 5). Genom att inte våga anställa funktionsnedsatta personer, eller enbart ge dem okvalificerade arbeten, tar man inte tillvara på deras tillgångar och ser inte till vad de hade kunnat bidra med. Begränsningar i möjligheten att få ett arbete för befolkningen rent generellt har dock konstaterats. Detta kan skapa ytterligare svårigheter vad gäller arbetstillfällen för en redan marginaliserad social grupp, såsom personer med funktionsnedsättningar. Thompson (ibid, s. 137) redogör för hur fattigdom och

funktionsnedsättningar är nära relaterade till varandra. Å ena sidan leder en funktionsnedsättning ofta till en låg inkomst och till fattigdom, samtidigt som fattigdom kan vara en bidragande orsak till att en funktionsnedsättning uppstått (ibid). Thompson hävdar vidare att personer med funktionsnedsättningar måste få de ekonomiska förutsättningarna att vara i kontroll över sina egna liv (ibid). Även begreppet social rättvisa betonar vikten av ekonomisk jämlikhet mellan olika samhällsgrupper (Hugemark och Roman, 2012, s. 39). Svårigheten att få ett arbete i kombination med brister i det sociala stödet, innebär att funktionsnedsatta personer i Bali torde ha tämligen låga förutsättningar för ekonomisk jämlikhet. Socialpolitiska faktorer framstår således som en barriär i uppnåendet av social rättvisa för personer med funktionsnedsättningar.

6.6.2 Skolgång

Funktionsnedsatta barns möjligheter att delta i skolgång beskrevs av flera av respondenterna som begränsade, speciellt bland barnen i byarna. Henry problematiserade avsaknaden av de rutiner som skolgång kan leda till, speciellt för barn med funktionsnedsättningar: "A child, especially a child like this, they should go every day to school because they need the routine." Gloria berättade att många barn med funktionsnedsättningar går i specialskolor, där hon ansåg att utbildningen ofta var av lägre kvalitet. Gloria talade om vikten av inkludering av funktionsnedsatta barn i den allmänna skolan. Hon ansåg detta vara mycket viktigt, inte bara för de funktionsnedsatta barnen själva, men även då andra skolbarn i och med detta skulle kunna få en ökad acceptans och förståelse för personer med funktionsnedsättningar. Hon menade att detta skulle kunna öka chanserna för funktionsnedsattas inkludering i samhället:

"Other children in the class will spend time with these children, and realize that they are not so different. [...] If it happens, it will give a very good impact, because people will not see them as special people anymore. [...] People will start to include them in every life sector."

Även Henry betonade vikten av inkludering av funktionsnedsatta barn i den allmänna skolan:

"I think that most important is education for the children, for the new generation. [...] I think that it's just getting to know these children and adults and realizing that, [...] they are also people and they also have needs, and if you give them a chance they will take it".

FN's konvention för funktionsnedsattas rättigheter stadgar att personer med funktionsnedsättningar måste få tillgång till en inkluderande och kvalitativ utbildning på lika villkor med andra i samhället (Edwards, 2014, s. 4). Konventionen erkänner att barn som enbart erbjuds deltagande i specialskolor kan bli socialt exkluderade. Då Indonesien ratificerat denna konvention torde arbetet med allmän skola för alla barn förhoppningsvis ha påbörjats i landet. Brister i implementeringen av denna konvention har dock nämnts (ibid, s. 10). Detta innebär att processen förmodligen kommer att ta tid.

6.6.3 Samhällets utformning

Gloria, Vivian och Daisy nämnde svårigheter för funktionsnedsatta personer att ta sig in i byggnader, etc. Daisy sade att: "Obstacles for people with disabilities in Bali is the public access. Most public facilities in Bali is not accessible for them". Vivian menade att detta kan leda till en rent fysisk exklusion. Mot bakgrund av den sociala definitionen av funktionsnedsättningar, kan vi här se exempel på fysiska barriärer i det balinesiska samhället som fungerar hindrande gentemot personer med funktionsnedsättningar. Gloria beskrev vidare långa trappor för att ta sig in i många av templen: "If you have seen the temples, we have (there are) so many stairs and it is not very accessible for disabled people". Hon gjorde dessutom uppskattningen att bara ett fåtal av universiteten i hela Indonesien var anpassade efter studerande med funktionsnedsättningar. Gloria menade att denna otillgänglighet lett till att funktionsnedsatta inte vistades i det allmänna rummet i samma utsträckning som andra. Hon uttryckte; "We can not easily find persons with disabilities in the streets, and in the mall [...], and on the bus".

7. Avslutande diskussion

Syftet med den här studien var att undersöka vilka samhällsfenomenen som skulle kunna påverka livssituationen för funktionsnedsatta i det balinesiska samhället. Syftet var även att försöka finna möjliggörande och hindrande faktorer som ledde antingen till social inkludering eller exkludering, samt att undersöka om det fanns skeenden som indikerade en samtidig inkludering och exkludering. Utifrån analysen framträdde sådana fenomen, både på den strukturella, kulturella och individuella samhällsnivån. En av de mest betydande påverkansfaktorerna var religionen. Religionen visade sig till stor del influera människors handlingar och attityder, vilket kan påverka funktionsnedsattas levnadsvillkor. Religionen verkade leda till både inkludering och exkludering av personer med funktionsnedsättningar. Ökad kunskap om funktionsnedsättningar presenterades som en av de

viktigaste faktorerna för ökad inkludering av denna grupp i samhället. Vidare presenterades personer med höga statuspositioner som möjliggörande för ökad kunskap och acceptans av personer med funktionsnedsättningar.

Studien har gjorts med hjälp av Thompsons anti-diskrimineringsteori och PCS-modellen. Nackdelen med PCS-modellen är, vilket redogjorts för tidigare, att det kan vara svårt att klassificera olika fenomen som tillhörande respektive nivå i modellen, då dessa fenomen är nära relaterade till varandra. Exempelvis tillhör religionen enligt modellen den kulturella nivån. Då det konstaterats vilket stort inflytande religionen har i provinsen, skulle religionen även kunna anses röra sig på den strukturella samhällsnivån. Thompson (2012, s. 138) skriver att religionen kan påverka de sociala stratifieringssystem som finns i ett samhälle, och att det således kan finnas en koppling mellan religionen och socialpolitiska faktorer. Ett exempel på detta finner vi i Miles (2002, s. 55) ovan nämnda redogörelse för hur religiös litteratur kan ha påverkat utformningen av lagen i ett samhälle. Miles (ibid) hävdar även att under en stor del av historien har religionerna varit mer som människors allomfattande livsstil snarare än den moderna, snävare definitionen av begreppet religion; ”en individuellt vald uppsättning av övertygelser och värderingar som delas med en minoritet i en sekulär stat”. Religion har alltså historiskt sett innefattat mer än trosuppfattningar, och har varit tätt sammanlänkat med ett visst samhälles kultur. Religionen kan alltså sägas tillhöra både den kulturella kontexten men även den bredare, strukturella samhällsnivån. Fördelarna med teorin övervann dock nackdelarna. Den synliggjorde hur faktorer på alla samhällsnivåer i provinsen påverkade levnadsvillkoren för funktionsnedsatta personer, vilket var syftet med studien.

Studien visade även på den växelverkan som fanns mellan fenomen på de olika samhällsnivåerna. På den strukturella samhällsnivån konstaterades bl.a. faktorer i den fysiska samhällsutformningen som inte möjliggjorde för inkludering av funktionsnedsatta. Exkludering av funktionsnedsatta personer från deltagande i viktiga samhällsfunktioner, såsom kvalificerat arbete samt allmän skolgång, beskrevs också. Socialpolitiska faktorer verkar således leda till att funktionsnedsatta utesluts från ett fullödigt och jämlikt deltagande i det balinesiska samhällslivet på flera olika plan. Thompson (2012, s. 34) skriver att det är i den socialpolitiska dimensionen som förtryck mot vissa grupper skapas och institutionaliseras in i kulturen genom människors tankar, språk och handlingar. Lagen är en sådan samhällelig institution som verkade påverka funktionsnedsattas levnadsvillkor. De tidigare indonesiska lagarna, som fortfarande verkar gälla till en del, bidrar till att upprätthålla exkludering av personer med funktionsnedsättningar från allmänna samhällsfunktioner, exempelvis genom specialskolor för funktionsnedsatta barn. Att funktionsnedsatta barn går i specialskolor

istället för den allmänna skolan, kan möjligen skapa uppfattningen hos andra medborgare att dessa personer är annorlunda än dem. Lagen kan således bidra till att skapa ett ”vi och dem” tänkande i relation till funktionsnedsatta; ett tankesätt som kommer att institutionaliseras in i kulturen.

Detta ”vi och dem” tänkande kan förstärkas av andra faktorer, exempelvis språkanvändningen om funktionsnedsatta. Även den språkanvändning om funktionsnedsatta som har konstaterats i provinsen har troligtvis skapats på den strukturella samhällsnivån, genom dess institutioner. Thompson (2012, s. 44) skriver att språket spelar en stor roll i hur man kommunicerar om olika fenomen i ett samhälle, och att språket kan bidra till förtryck och diskriminering mot vissa grupper. Vi har bl.a. fått veta att användandet av ordet ”idiot” har rotat sig i den kulturella kontexten, framförallt bland invånare i byarna. Denna typ av språkanvändning kan bidra till att förstärka den sociala exkluderingen av personer med funktionsnedsättningar. Vad gäller den kulturella samhällsnivån har tidigare redogjorts för religionens påverkan för invånarnas uppfattningar om funktionsnedsatta, och hur dessa uppfattningar och attityder verkade kunna påverka livssituationen för funktionsnedsatta personer. På den individuella samhällsnivån kunde vi se hur personer med funktionsnedsättningar verkade påverkas av både socialpolitiska faktorer, men även av andra människors uppfattningar om dem. Detta kunde bl.a. leda till att de låstes in eller gömdes undan, vilket kan ha en stor inverkan på deras välbefinnande. Vi har således konstaterat att skeenden på de olika samhällsnivåerna påverkar varandra genom en slags växelverkan, och bidrar till att påverka levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar.

Som ett resultat av att funktionsnedsatta inte deltagit i samma utsträckning i det allmänna rummet, har dessutom okunskap om denna grupp växt fram bland befolkningen. Flera av respondenterna redogjorde för en utbredd okunskap om funktionsnedsättningar. Denna okunskap beskrevs yttra sig inom flera områden, bl.a. i språkbruket, i uppfattningar om orsakerna till att en funktionsnedsättning uppstått samt medicinsk kunskap om vad olika funktionsnedsättningar innebär. Okunskap kan leda till fördomar, varför det kan bli problematiskt att funktionsnedsatta personer utesluts från det allmänna rummet. Samtidigt presenterades högstatuspersoner som viktiga förmedlare av den rådande kunskapen om funktionsnedsättningar. I frånvaron av de funktionsnedsatta själva i det allmänna rummet, och den kunskap som de där hade kunnat förmedla om sig själva, kan högstatuspersonerna sägas fylla den kunskapslucka som uppstår i och med detta. Dessa personer, exempelvis läkare och präster, beskrevs kunna verka för ökad kunskap och acceptans av personer med funktionsnedsättningar genom att förespråka integrering. Invånarna beskrevs ha en hög tilltro till de budskap och de attityder som förmedlades av dessa personer. Om de däremot inte förespråkar

integrering, kan detta bidra till att upprätthålla fördomar om funktionsnedsatta bland invånarna. Exempelvis beskrevs att vissa präster inte tillät personer med funktionsnedsättningar att komma in i templen. Detta kunde få vissa familjer att inte ta med sig en familjemedlem med en funktionsnedsättning till templet därefter. Här kan vi se ett exempel på hur prästernas ord blir sanna för invånarna. Föreställningar som förmedlas av viktiga personer i den kulturella kontexten kan således rota sig i människors medvetanden och bli till deras personliga uppfattningar. Dessa högstatuspersoner har således ett stort ansvar i och med vad de förmedlar för värderingar till allmänheten.

Nackdelarna med Thompsons PCS-modell har redogjorts för ovan. Modellen problematiserar inte heller den ömsesidiga växelverkan i förhållandet mellan samhälle, kultur och individ som går åt andra hållet. Likaväl som samhället präglar kulturen och människors uppfattningar, kan personliga uppfattningar prägla kulturen, som i sin tur kan påverka samhällsutformningen. Ett exempel på hur personliga och kulturella värderingar möjligen kan ha påverkat samhällsutformningen finner vi i historien. Forskningen har som bekant visat att uppfattningen om karma har spårats till litteratur redan från 200-talet (Burley, 2013, s. 149). I den tidigare forskningen redogjordes även för att det inom hinduismen historiskt sett tillämpats många svårutförda ritualer, där misstag lätt skulle kunna göras av personer med funktionsnedsättningar (Miles, 2002, s. 67-68). Då religionen och religiösa aktiviteter varit så viktiga i den hinduiska kontexten, erbjuder denna forskning möjligen en historisk förklaring till socialt exkluderande av funktionsnedsatta. Uppfattningen om karma eller att personer med funktionsnedsättningar inte kunde utföra religiösa ritualer på "rätt" sätt, kan möjligtvis ha lett till personliga värderingar hos invånarna om att personer med funktionsnedsättningar inte ansetts vara likvärdiga som praktiserande hinduer. Dessa uppfattningar kan ha rotat sig i den kulturella kontexten, som i sin tur kan ha bidragit till samhällsutformningen. Ett exempel på många och långa trappor till många av templen har beskrivits. Många tempel i Bali är mycket gamla. Utformningen av vissa tempel indikerar att personer med funktionsnedsättningar redan för länge sedan, vid tiden för templens uppbyggnad, inte förväntats besöka eller kanske inte varit önskvärda i dessa tempel. Som Thompson (2012, s. 125) hävdar så visar varje samhälles utformning vilka som inkluderas i detta samhälle. Värderingar och uppfattningar som går långt tillbaka i tiden kan således ha bidragit till delar av det balinesiska samhällets fysiska utformning. Detta bidrar till en fortsatt exkludering av funktionsnedsatta än idag.

I problemformuleringen ovan redogjordes för nyttan av att kunna se på ett fenomen utifrån olika kulturella perspektiv, för att på så sätt kunna synliggöra de uppfattningar som råder i den egna

kulturen. Olika samhällen kan lära sig av varandra. Man måste dock ta i beaktande de kulturella och strukturella olikheter som finns i olika samhällen, och vilka förhållanden och förutsättningar som råder för hur man kan förhålla sig till funktionsnedsättningar. Religionens starka inflytande i Bali har konstaterats. Mycket gamla religiösa värderingar verkar fortsätta att påverka attityder kring funktionsnedsättningar. Indonesien är dessutom ett utvecklingsland, vilket kan innebära att redan socialt utsatta grupper, såsom funktionsnedsatta, blir ytterligare marginaliserade. De ekonomiska möjligheterna eller rutinerna för att kunna erbjuda alla medborgare ett starkt socialt skyddsnät kanske saknas. Flera av samhällena i väst har mer gynnsamma ekonomiska förutsättningar för arbete med mänskliga rättigheter, vilket också kan vara en av anledningarna till att kampen för funktionsnedsattas rättigheter verkar ha kommit längre i väst.

I studien framkommer både likheter och skillnader i hur man bemöter funktionsnedsättningar i Sverige och i Bali. Hugemark och Roman (2012, s. 29) beskriver att funktionsnedsatta i Sverige för inte så länge sedan låstes in på institutioner. Att gömma undan personer med funktionsnedsättningar framstår kanske som väldigt avlägset från den svenska kulturen. Även om man troligtvis inte såg det på det sättet, kan institutionaliseringen anses ha varit en form av undangömmande av dessa personer, då de isolerades från övriga samhället. Inlåsnings av funktionsnedsatta personer uppmärksammades i den balinesiska kontexten. Även om förfarandena har olika karaktär, kan ändå en liknelse göras mellan de olika fallen, då båda handlar om att personer med funktionsnedsättningar av olika anledningar hållits borta från det allmänna rummet. Ett fall nämndes även ovan där en balinesisk läkare inte informerat en blivande moder om en abnormalitet på hennes foster. En möjlig anledning till detta beskrevs vara att läkaren inte velat chockera modern. Att få kännedom om en synbar abnormalitet på fostret torde vara önskvärt för de flesta blivande föräldrar. Om en läkare haft kännedom om detta i Sverige utan att meddela föräldrarna, skulle denna läkare troligtvis anses begå tjänstefel.

I Sverige råder andra förhållanden inom sjukvården, vilka även de kan problematiseras. Här granskas eventuella avvikelser hos foster noggrant. På Socialstyrelsens hemsida kan man läsa: ”Övervakning av fosterskador är viktigt för att tidigt kunna upptäcka eventuella riskfaktorer för fosterskador [...] eller kromosomavvikelser” (Socialstyrelsen, 2017). Många föräldrar anser kanske att ett barn med svåra skador på sin kropp kan få det svårare i livet. Ett barn med en kromosomavvikelse, t.ex. Downs syndrom, torde dock kunna leva ett kvalitativt liv i Sverige idag. Den noggranna granskningen av eventuella fosterskador inom den svenska sjukvården kanske skulle ses på med förvåning i vissa andra kulturer. Antagandet om att ett barn med exempelvis en

kromosomavvikelse skulle kunna få ett svårt liv eller bli problematiskt att ta hand om finns kanske inte i alla kulturer. Fler likheter och skillnader i hur personer med funktionsnedsättningar bemöts i de olika kulturella kontexterna torde kunna skönjas. Jag har här bara nämnt ett par resonemang, då syftet inte varit att göra en jämförande studie. Det viktigaste är att konstatera att gemensamma nämnare och kontraster som framträder i jämförelsen av olika kulturers synsätt kan hjälpa till att synliggöra de egna föreställningarna om ett visst fenomen.

Denna studie har bidragit till att synliggöra levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar i Bali. Min förhoppning är att studien kan leda till fortsatta diskussioner om ämnet, samt att arbetet för dessa individers ökade rättigheter ska fortsätta framåt. Jag avslutar med ett hoppfullt citat från Gloria i relation till funktionsnedsattas ökade rättigheter i Bali:

”The mindset and the opportunity is getting better. It is really slow, but it’s getting better.”

Referenser

- Bryman (2011), *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Burley (2013), Retributive karma and the problem of blaming the victim, *International Journal For Philosophy of Religion*; October 2013, 74:2, s. 149-165
- Edwards (2014), Disability Rights in Indonesia? Problems with Ratification of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, *Australian Journal of Asian Law*, January 2014, 1: 1-15, s. 1-16
- Gupta (2011), How Hindus cope with disability; *Journal of Religion, Disability and Health*, January 2011, 15:1, s. 72-78
- Kalman & Lövgren, Etik i forskning och etiska dilemman i
Kalman & Lövgren (red.) (2012). *Etiska dilemman*. Malmö: Gleerups
- Kalman och Johansson, Vad ligger i begreppet forskningsperson? i
Kalman & Lövgren (red.) (2012). *Etiska dilemman*. Malmö: Gleerups
- Hugemark, Roman (2012), *Kamper i handikappörelsen*, Boréa Bokförlag, Umeå
- Kelders, van Brakel, Beise, Irwanto (2012), Testing and validating a simplified scale to measure social participation of people with disabilities in Indonesia, *Disability and Rehabilitation*, 34:8, s. 638-646
- Kurihara, Kato, Reverger, Tirta (2006), Pathway to psychiatric care in Bali, *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 60:2, s. 204-210
- Lestari (2014), Stigma and Management on People with Severe Mental Disorders with "Pasung" (Physical restraint), *Bulletin of Health System Research*, published by National Institute of Health Research and Development, Ministry of Health of Republic of Indonesia
- Lind (2014). *Vidga vetandet*. Lund: Studentlitteratur
- Lindqvist (2012), *Funktionshindrade i välfärdssamhället*, Gleerups Utbildning AB,
- Miles (2002), Disability in an Eastern Religious Context, *Journal of Religion, Disability & Health*, 6:2-3, s. 53-76
- Puteh, Marthoenis and Minas (2011), Aceh Free Pasung: Releasing the mentally ill from physical restraint, *International Journal of Mental Health Systems*, 5:10
- Skaerbaek, Ansvar, anonymitet och kunskapsanspråk, i
Kalman & Lövgren (red.) (2012). *Etiska dilemman*. Malmö: Gleerups

Socialstyrelsen (2017) Termbank

[<http://termbank.socialstyrelsen.se/fSortingFld=22&fSortingDir=0&fSwitch=0&fTerm=funktionshinder&fSubject=0.0.0> Hämtat: 2017-06-10]

Socialstyrelsen (2017) Statistik om fosterskador och kromosomavvikelse

[<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikefteramne/fosterskadorochkromosomavvikelse> Hämtat 2017-06-10]

Stratton Hawley, Narayanan (2006), *The Life of Hinduism*, University of California Press Ltd, London

Suharto, Kuipers & Dorsett (2016) Disability terminology and the emergence of 'diffability' in Indonesia, *Disability & Society*, 31:5, s. 693-712

Thompson (2012), *Anti-Discriminatory Practice*, Palgrave Macmillan, Hampshire

Presentationsbrev/Letter of introduction

Dear Sir/Madam,

My name is Isabelle Frankenberg, and I am studying social work at Lund University in Sweden. I am currently writing my thesis, and the topic I have chosen is how different aspects in the Balinese society might affect the lives of disabled persons.

I would like to know if you would want to answer a couple of questions regarding this topic? The interview would be approximately 40-50 minutes, and could be done by videolink, since I am not in Bali now. Participation in the study is voluntary and you have the right to change your mind at any time, if you no longer wish to participate. Furthermore, you will be anonymous and your answers will only be used for the purpose of this study.

I would very much appreciate to get your view on this topic, that is of great interest to me. Please let me know if you would like to participate. Thank you.

Kind Regards

Isabelle Frankenberg

Intervjuguide/Interview questions

Social work

I have read research on social work with disabled people in the western world. This work has been criticized, among other things for not focusing on helping people with disabilities to become more independent.

What do you know about the social work/social support that is provided for people with disabilities and their families from the government? What do you think is good and bad about this work?

Attitudes and language

Research on disability in the west emphasizes that the public's view of disability can affect how they are treated.

How do you think that people with disabilities in Bali most often are treated?

What attitudes would you say are common against people with disabilities?

What do you think about the language that is used towards disabled people?

Family and community

I have read some research about the importance of the family and the community in Bali.

What significance do you think the family has for people with disabilities?

Do you think stigma or shame is associated with having a disabled family member?

What significance do you think the communities have for people with disabilities?

Cultural and religious aspects

I have studied research on certain cultural and religious aspects of Balinese society.

What aspects in the religion and in the culture can you think about about which you think may affect people with disabilities?

Healthcare

What do you think of the healthcare available to people with disabilities?

What do you think of traditional healing in relation to medical care?

What do you think the importance is to get a correct medical diagnosis to people with disabilities and their families?

Politics

What do you know about the politics regarding the rights of the disabled? Do you think that disabled people's rights is an issue that seems to be given priority at the political level? What opportunities do you believe disabled people have to express their needs, for example in a public debate?

Law

On November 10, 2011 Indonesia ratified the UN "Convention on the Rights of Persons with Disabilities". The focus of this convention is that people with disabilities should have the same rights as others. Can you comment on how you think this convention and / or other, existing legislation is affecting the situation of the disabled?

Inclusion in the society

Research on disability in the west emphasizes the importance of inclusion of people with disabilities in all parts of society.

What are the obstacles to participation in society do you think disabled in Bali may encounter?

What do you think about disabled childrens possibility to go to school?

What do you think about disabled peoples possibility to receive a job?

What do you think could be done to increase the participation in society for people with disabilities?

Is there anything else you want to add?