



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Skolvägen och andra hinder

En etnografisk studie om funktionsnedsatta barns skolgång i en by på Bali

Felicia Malmström

Kandidatuppsats (SOPA 63)
Aktuell termin (VT 2021)
Handledare: Jan Magnusson

Abstract

Author: Felicia Malmström

Title: The way to school and other obstacles - an ethnographic study about disabled children and their education in a small village in Bali.

Supervisor: Jan Magnusson

Assessor: Annika Capelán

The purpose of this study was to explore the situation of disabled children and their access to education in a village in northern Bali, Indonesia. The method used was ethnographic with participant observations, and the empirical material was collected during six weeks with ten families in their homes and at the facility of an NGO. Eight volunteers at the NGO were also informants. The questions that drove the study were: what conditions whether a child can go to school or not; how do the informants reason about the significance of schooling for disabled children; how are disabilities explained and how can these explanations be linked to the child's possibilities to get an education. For the analysis two theories were applied: the theory of Social Stigma (Goffman) and the Normalization Principle (Nirje). The results showed *accessibility* and *resources*, but also how the disabilities were *explained*, as crucial factors. It was clear in the analysis that a child's education was considered extremely important to the family since the child is expected to support the parents economically, later in life. This meant that children *without* disabilities were given priority before those with disabilities, in terms of education. The analysis highlighted that social stigma characterized the perception on disabled children and their abilities to learn and develop, and also how their day to day life would deviate from non-disabled children. How disabilities were understood and explained differed greatly between the parents' traditional beliefs and the volunteers' beliefs based on medical science. This implied a dissimilar view on the notion of obstacle: for the parents the obstacle for disabled children to attend school was most often the child's disability; for the volunteers the obstacle lay in the social organisation of the schooling and the distribution of resources.

Keywords: Education in Indonesia, Disabled children's education, Disabilities and Karma

Innehåll

1 Inledning	4
1.1 Problemformulering	5
1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete	7
1.2 Frågeställning och syfte	7
2 Kunskapsläge	8
2.1 Funktionsnedsatta barns tillgång till utbildning	8
2.2 Fattigdom och funktionsnedsättningar	10
2.3 Förklaringsmodeller för funktionsnedsättningar	11
3 Teoretiska utgångspunkter	12
3.1 Normer och Stigma	13
3.2 Nirjes normaliseringsprincip	14
4 Metod och metodologiska överväganden	16
4.1 Etnografi och deltagande observationer	16
4.2 Tillträde till fältet	17
4.3 Urvalsprocess	18
4.4 Genomförande av observationerna	18
4.5 Bearbetning, kodning och analys	20
4.6 Förförståelse och etiska överväganden	21
4.7 Studiens tillförlitlighet	23
5 Resultat och analys	24
5.1 Resurser och bristande resurser	24
5.1.1 Skolvägen och andra hinder - om infrastruktur, resurser och barnens möjlighet till skolgång	25
5.1.2 Pedagogiken och hur den (inte) anpassas efter barnens behov	27
5.2 För familjens eller barnets framtid? - olika sätt att se på skolans betydelse	31
5.2.1 Föräldrarnas syn på skolgång: en investering i familjens framtid	31
5.2.2 Volontärernas syn på skolgång: barnets möjligheter i nuet	35
5.3 Karma eller diagnos - att förstå och förklara en funktionsnedsättning	37
5.3.1 Föräldrarnas syn på funktionsnedsättning: en balans mellan karma och stigma	37
5.3.2 Volontärernas syn - diagnos mot bakgrund av tron på det medicinska	41
6 Diskussion	42
7 Referenser	44

1 Inledning

Vid en första anblick verkar det omöjligt att det skulle finnas hus och boende - och än mindre ett samhälle med infrastruktur - uppe längs de slingrande, branta och väldigt trånga vägarna. Vid ett tillfälle saktar bilen jag sitter i ned och får köra runt ett stort hål i vägens kant. Jag tittar ut på vägen när föraren väldigt försiktigt tar sig förbi det stora hålet. Det jag ser ger mig svindel. En stor bit av vägen verkar ha rasat ihop och ramlat ned längs den branta klippkanten. Att halka ned där skulle utan tvekan innebära en fruktansvärd olycka och förmodligen död. Föraren säger något på bahasa, det lokala språket, och den volontär från en NGO, dvs en icke-statlig frivilligorganisation, som sitter bredvid mig i bilen översätter och förklarar att ett jordskred har resulterat i vägens kollaps för några veckor sedan. Bilen fortsätter uppför de branta vägarna och vid varje kurva tutar föraren för att varna eventuella mötande mopeder eller bilar att det är någon på andra sidan kurvan.

När vi slutligen kommer fram till vår destination, vilket är en skola, möts vi av ett klassrum med femton elever i åldern 8 - 10 år och en lärare. Eleverna vinkar glatt och fortsätter sedan sin lektion. Under lektionens gång visar barnen en otrolig entusiasm och vilja att lära sig, de sträcker snabbt upp händerna när läraren ställer en fråga och svarar högt.

Under vårterminen 2018 valde jag att göra min praktik på ön Bali. Bali är en av Indonesiens 34 provinser, där spenderade jag sammanlagt fem och en halv månader med en frivilligorganisation som riktade sig till barn och familjer i de fattigaste delarna av ön. Intresset för hur funktionsnedsatta barns tillgång till skolgång ser ut väcktes då jag besökte en by tillsammans med den organisation jag arbetar med där flera barn blivit döva i en ung ålder. Detta, förklarade en kollega för mig, berodde på att deras öron blev infekterade på grund av de bakterier som fanns i miljön samt att ingen rengöring av öronen utfördes. Skolan och undervisningen som fanns i byn var inte anpassad för barn med hörselskador och inte heller för andra typer av funktionsnedsättningar.

Det jag upptäckte under min vistelse var alltså att många barn med funktionsnedsättningar inte gick i skolan. Tanken på att barnen som fått en permanent hörselskada på ett sätt som troligen kunde ha undvikits om kunskapen funnits tillgänglig ledde mig in på funderingar kring kunskap och vilken betydelse utbildning kan ha, men också hur funktionsnedsättningar kan förstås och hanteras olika i olika samhällen. Något som är iögonfallande är den bristande infrastrukturen och

den uppenbart ojämna fördelningen av ekonomiska resurser, men eftersom jag arbetade med volontärer från en NGO kunde jag få en mer djupgående inblick i hur olika perspektiv möts och till viss del jämföra föräldrarnas och volontärernas resonemang kring funktionsnedsättningar och utbildningens betydelse för de funktionsnedsatta barnen.

1.1 Problemformulering

FN:s barnkonvention består av 54 artiklar som tillsammans utgör en helhet som fastslår barns rättigheter som individer. 41 av artiklarna består av sakartiklar som innefattar vilka rättigheter alla barn skall ha och de resterande artiklarna handlar om hur länderna skall arbeta med konventionen för att den skall implementeras (Barnombudsmannen, 2020). Artiklarna ger en definition av vilka rättigheter som skall gälla för barn i hela världen oberoende av etnicitet, kultur, funktionsnedsättningar eller andra särdrag (ibid). Enligt konventionen har alla barn rätt till utveckling och utbildning.

Eftersom barnkonventionen är en del av den internationella folkrätten innebär det att de länder som ratificerat konventionen är juridiskt skyldiga att följa den. Sverige ratificerade konventionen år 1990 men den blev inte svensk lag förrän 1 januari 2020, tidigare har Sverige anpassat sina lagar för att stämma överens med konventionens bestämmelser men själva konventionen har inte åberopats i domstol eller av våra myndigheter (Barnombudsmannen, 2020). När barnkonventionen inkorporeras i svensk lag innebär det att den har lika rättslig status som övriga nationella lagar i Sverige (ibid). Att barnkonventionen ska inkorporeras i svensk lag har mötts av kritik, bland annat att konventionen är för vag och generell i sitt innehåll, att våra svenska lagar redan tillgodoser barnens rättigheter samt att de sociala och ekonomiska rättigheterna varierar och är beroende av varje lands ekonomiska politik och resurser (ibid).

Om varje land och situation har svårigheter att implementera lagen och att hitta vägar att se och arbeta mot barns bästa, vilka är utmaningarna i en liten by på den indonesiska ön Bali? Bali är en av 34 provinser och har över 4 miljoner invånare medan Indonesien är ett av världens folkrikaste land med över 265 miljoner invånare (OECD 2021). Statistiken visar att Indonesiens befolkning år 2017 rankades lågt i en jämförelsen mellan andra länders utbildningsnivå (OECD, 2019). De siffror som presenteras representerar personer mellan 24 – 64 år, och statistiken visar att ca 62%

av befolkningen har lägre utbildning än gymnasienivå (ibid). Enligt en av Indonesiens nationella lagar har alla barn rätt till avgiftsfri utbildning men de får ofta bekosta läroböcker samt skoluniform själva (Regeringskansliet, 2018).

Indonesien ratificerade barnkonventionen, *Convention on the Rights of the Child, CRC*, år 1990 (Regeringskansliet, 2018) och ratificerade år 2011 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning CRPD, *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. I överenskommelsen beskrevs det att dessa åtgärder inte skulle implementeras omedelbart utan istället inarbetas under en längre tid (ibid). Indonesiens två huvudlagar gällande funktionsnedsatta, Lag nr 4/1997 om de handikappade samt lag nr 39/1999 om mänskliga rättigheter, de innefattar funktionsnedsattas rätt till ekonomisk hjälp och utbildning i den utsträckning som är möjlig beroende på funktionsnedsättning. Dessa lagar har dock blivit kritiserade då de beskriver funktionsnedsatta som beroende av välgörenhet och inkapabla till att göra något med sina liv (Edwards, 2014).

Personer med funktionsnedsättningar tillhör en av världens största minoritet - av hela världens fattigaste befolkning finns det beräkningar på att ca 20 procent har någon form av funktionsnedsättning (Bella & Dartano, 2018).

98 procent av barnen som har en funktionsnedsättning uteblir från grundutbildning vilket oftast leder till att de senare i livet förblir analfabeter och löper en högre risk för att hamna i socialt utanförskap, har lägre chans till anställning (ibid). Trots att det finns skolor för barn med funktionsnedsättningar är dessa lokaliserade i de större städerna och därför svåråtkomliga för de individer som bor i de rurala byarna utan tillgång till färdmedel (Adioetomo et al., 2014).

I min studie har jag valt att undersöka hur funktionsnedsättningar hos barn påverkar deras möjlighet till utbildning i en icke-urban kontext i Indonesien, närmare bestämt en liten by på norra delen av ön Bali. I en tidigare undersökning som utförts i en liknande by på Bali framgår det att funktionsnedsatta barn sällan, om inte alls, deltar i utbildningen (Afkar et al., 2020).

För att hjälpa mig analysera den empiri jag samlat in under deltagande observationer har jag valt att använda Bengt Nirjes normaliseringsprincip som fokuserar på individers dygns-, och livsrytm och hur det påverkar en persons utveckling och mående när dessa blir avvikande eller personen utesluts från "normaliteten" som en vardagsrytm innebär. Jag har även använt mig av Erving Goffmans teori om stigma och normer för att kunna analysera de former av stigmatisering de funktionsnedsatta barnen utsätts för av sin omgivning.

Under sökandet av kunskap inom området och tidigare forskning lade jag märke till hur få studier det fanns om hur funktionsnedsatta barn uppfattas av sin omgivning, och hur/om detta spelar in på deras möjligheter för en utbildning, speciellt i Indonesien. Med den här undersökningen hoppas jag kunna ge en inblick i hur tillgången till utbildning ser ut för funktionsnedsatta individer i ett samhälle där de ekonomiska samt infrastrukturella bristerna är stora.

1.1.1 Studiens relevans för socialt arbete

Temat om funktionsnedsättning, social utanförskap samt utbildning och skolgång är något som det social arbetet berör, ofta i termer av normer och stigma, och att kunna analysera och bygga en förståelse för sammanhang som inte faller inom ramen för det svenska är viktigt för att se hur länder med andra resurser möter problemen och vilka skillnader och liknelser vi kan se i arbetet för barnets bästa.

Många frågor väcktes under min vistelse i byarna och i kontakten med folk på ön Bali, men jag vill i denna studie sträva mot en fördjupad, om än pga av studiens storlek begränsad, förståelse för sambandet mellan barn med funktionsnedsättningar och deras möjlighet till skolgång, vilka utmaningar barnen och deras föräldrar ställs inför och olika uppfattning om vad en funktionsnedsättning kan innebära för tillgång till utbildning.

1.2 Frågeställning och syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur rätten till skolgång för barn i en by på norra Bali ser ut i praktiken och resoneras kring, av föräldrar till funktionsnedsatta barn respektive volontärer vid en NGO.

- Vilka faktorer påverkar om ett barn kan gå i skola eller inte?
- Vilka resonemang framkommer kring skolgångens betydelse för de funktionsnedsatta barnen?
- Hur förklaras och förstås funktionsnedsättningar av personerna i barnens omgivning och hur kopplas dessa förklaringar till barnens skolgång?

2 Kunskapsläge

För att orientera mig och söka kunskap som är relevant i min undersökning har jag använt mig av Lunds Universitetsbiblioteks webbaserade sökportal Lubsearch. Alla sökningar har varit peer reviewed för att säkerhetsställa källornas validitet och kvalitet. De sökord jag använt mig av är följande: Disabilities in Indonesia, Poverty and disability, Disability and education och Parents of disabled children. Kapitlet har ett upplägg utifrån följande teman: *Funktionsnedsatta barns tillgång till utbildning, Fattigdom och funktionsnedsättningar samt Förklaringsmodeller för funktionsnedsättningar*. Jag har valt ut åtta olika studier för att ge en inblick i aktuell forskning gällande funktionsnedsattas barns tillgång till skolgång.

2.1 Funktionsnedsatta barns tillgång till utbildning

Detta avsnitt tar upp forskning om tillgången till utbildning för funktionsnedsatta barn som lever under förhållanden med bristande resurser. Jag presenterar tre studier som tar upp temat ur olika perspektiv.

I en studie som utfördes i fyra olika länder, Namibia, Zimbabwe, Malawi och Zambia, jämfördes utbildningsnivån mellan personer med och utan funktionsnedsättning i de fattiga områdena samt de mer utvecklade områdena (Eide et al. 2011). Statistiken visar hur tillgången till utbildning är betydligt lägre i de fattiga områdena samt att de funktionsnedsatta barnen sällan deltar i undervisning. Studien lyfter flera olika anledningar till varför funktionsnedsatta barn har lägre deltagande i skolan. En av de största som framgår är att skolor och även vägen till skolan är svåråtkomlig för funktionshindrade personer. Exempelvis är toaletterna inte handikappanpassade. Andra faktorer som lyfts i studien är undervisningsmaterial som inte är anpassat för inlärningssvårigheter eller funktionsnedsättningar samt lärare som inte har kunskap om hur man lär ut till barn med funktionsnedsättning (exempelvis teckenspråk för döva elever). Ytterligare en anledning är uppfattningen att funktionsnedsatta elever inte har någon framtid inom högre utbildning och det därför anses onödigt att skicka dem till skolan (ibid).

I en studie som utförts i ett muslimskt samhälle i ett ruralt område i Indonesien har en frivilligorganisation startat ett program som hjälper låginkomsttagande familjer med

funktionsnedsatta barn (Andriani, 2016). Studien som utförts dokumenterar utsagor och erfarenheter från lärare som arbetar med de funktionsnedsatta barnen (ibid). En lärare på skolan förklarar att målet med utbildning är olika för barnen beroende på vad de har för funktionsnedsättning. Exempelvis för en autistisk elev är målet att kunna kommunicera själv och vara självständig i vardagen, medan det för en döv person är viktigt att lära sig teckenspråk (ibid). Under studien framkommer även hur föräldrar till de funktionsnedsatta barnen anser att det är onödigt att skicka dem till skolan då det kostar pengar och inte resulterar i något framtida jobb.

En annan studie som är utförd i Indonesien undersöker skillnad bland funktionsnedsatta personers tillgång till utbildning (Afkar et al., 2020). Studien pekar på olika anledningar till varför funktionsnedsatta personer har en väldigt låg utbildningsnivå. De anledningar som listas i studien är bland annat skolans lokalisering och brist på lokaler och faciliteter som är anpassade för funktionsnedsatta, utbildningsmaterial som är anpassat till funktionsnedsatta personer och barn med inlärningssvårigheter, resurser i form av lärare och utbildningsmaterial som är anpassat för barn med inlärningssvårigheter och även stigma från samhället och familjen (ibid).

I studien framgår det att funktionsnedsatta barn ofta till en början deltar i utbildningen på låg nivå som förskola efter det minskar kunskap och resurser för barn med inlärningssvårigheter (ibid). Stigmat kring att ha ett barn med funktionsnedsättningar förhindrar många föräldrar att anmäla sitt barn som ett barn med "speciella behov", därför blir planering av resurser och utbildningsmaterial problematiskt. föräldrar väljer istället att inte låta sitt barn gå i skolan för att undvika stigmatisering (ibid).

2. 2 Fattigdom och funktionsnedsättningar

I inledningen till antologin "Disability and poverty - a global challenge" skriver redaktörerna hur funktionsnedsättningar i ett fattigt samhälle kan bli som ytterligare ett steg ner i fattigdom för dessa individer, dvs inte bara ekonomiskt utan även socialt, utbildningsmässigt och gällande vilka framtidsmöjligheter som finns (Eide & Ingstad 2011). Författarna beskriver de funktionsnedsatta personerna i de fattiga områdena som mest utsatta och de är oftast de första som dör när mat och hygien förhållanden börjar sina till kritisk nivå (ibid). De beskriver även hur funktionsnedsatta personer har en större risk att utebli från skolan, exempelvis om föräldrarna bara har råd till skolmaterial till några av sina barn väljer de att bekosta de barnen utan funktionsnedsättning

(ibid).

De belyser det faktum att funktionsnedsättningar kan skapa eller förvärra fattigdom, detta baserar de på de olika hinder individen ställs inför och oförmågan att kunna överkomma dessa med de begränsade möjligheter de har. Exempel på några av dem är bl.a. begränsade möjligheter till utbildning, begränsade möjligheter till jobb och en inkomst då de sällan anställs (ibid). För personer som lever i ett samhälle med bristande möjligheter till rent vatten, näringsrik mat eller tillgång till sjukvård kan funktionsnedsättningar uppstå från mindre sjukdomar eller infektioner som skulle kunnat förhindras, exempelvis, öroninflammation som leder till hörselskador.

2.3 Förklaringsmodeller för funktionsnedsättningar

Detta tema berör en stor faktor till hur funktionsnedsättningar förklaras och förstås i samhället jag utförde min studie. Då kultur och tro har en stor inverkan på individernas liv och världsuppfattning är det viktigt att förstå hur denna tro ser ut och hur funktionsnedsättningar kan förklaras utifrån denna. Dessa studier fokuserar på kulturella förklaringsmodeller och hur de påverkar synen på funktionsnedsatta personer.

En del av stigmatiseringen och skuldbeläggande för individens funktionsnedsättning kan härstamma ur religion och kulturell tro (Eide & Ingstad, 2011). Denna religiösa eller kulturella tro kan erbjudas som en förklaring till varför individen blivit drabbad av funktionsnedsättningar. Beroende på vad tron är kan individerna behandlas annorlunda, exempelvis om den funktionsnedsatta individen bor i ett samhälle där man har en stor tro på synd kan skulden läggas på individen då det anses att denne själv orsakat sitt tillstånd. Har samhället istället en tro som anser att detta är på grund av ödet eller en prövning av högre makter blir det en mindre form av stigmatisering och mer accepterat (ibid).

I en studie utförd i Indien av Anita Ghai, docent inom psykologi som forskar på hur ett psykologiskt perspektiv kan implementeras på diskriminering som kan uppstå från religion och kultur, beskrivs synen på funktionsnedsatta personer i Indien som ej kompletta människor vilka i sina tidigare liv syndat och därför får känna ”guds vrede” i sitt nuvarande liv (Ghai, 2012). Därav är det kulturen som nekar personer med funktionsnedsättningar att söka ekonomiskt, socialt eller politiskt stöd (ibid).

En studie som utfördes i en by i Indonesien intervjuas föräldrar till funktionsnedsatta barn samt ledarna i byn (Kiling et al. 2019). Frågorna handlade om hur barnen och deras funktionsnedsättningar uppfattas utifrån samhället. Föräldrarna fick bland annat frågan om vilken funktionsnedsättning deras barn har, föräldrarna använde fortfarande begreppet handikappad för att beskriva sitt barn och kunde inte förklara vilken typ av diagnos eller funktionsnedsättning barnet har (ibid). Detta tyder på, enligt studiens författare, att föräldrarna inte har en full insyn i sitt barns diagnos eller kunskap om vad en funktionsnedsättning faktiskt innebär. När föräldrarna skulle beskriva sitt barn använde de ord som "onormal" och förklarade att barnet "inte är som alla andra", föräldrarna beskrev sitt barn utifrån de synliga symtomen (ibid). Ledarna i byn hade en större kunskap om funktionsnedsättningar och vad de innebar, de hade även börjat använda begreppet funktionsnedsättning istället för handikapp då det är en mindre stigmatiserande term (ibid).

I byn där studien utfördes är tron på hinduism majoritet och därmed en tro på karma. När föräldrarna fick frågan hur barnets funktionsnedsättning uppstått förklarade majoriteten av föräldrarna det som ett resultat av dålig karma. Detta kan ha sin grund i att föräldrarna inte följt en tradition eller brutit mot kulturella regler (ibid). Men vissa föräldrar hävdade även att medicinska skäl kan vara orsaken till barnets funktionsnedsättning, som genetik, misslyckade abortförsök eller olyckor som skett efter födseln. När föräldrarna fick frågan vilka medicinska åtgärder de tagit för att hjälpa sina barn förklarade de att de testat både traditionella seder, böner, möten med byns shaman och ritualer men även behandlingar på det lokala sjukhuset (ibid). Många av föräldrarna svarade att de till en början varit på sjukhuset för behandlingar men efter att de inte givit resultat eller att de inte längre hade råd istället valt de traditionella behandlingarna (ibid).

3 Teoretiska utgångspunkter

För att uppnå en högre validitet och nyansering av min studie har jag valt att analysera mina observationer utifrån två olika teorier: *Normaliseringsprincipen* av Bengt Nirje samt Goffmans *teori om stigma*. Då min studie syftar till att undersöka hur funktionsnedsatta barns tillgång till utbildning ser ut, vad skolgång har för betydelse för barnen samt familjen och hur funktionsnedsättningar förstås av omgivningen i den aktuella byn kompletterar de två teorierna varandra genom att analysera både stigma och dagliga rutiner.

3.1 Normer och Stigma

Erving Goffman beskriver stigma i sin forskning som ett samhällsfenomen där en individ söker sig till att passa in i det “normala” och samhället är utformat för att kunna se det “onormala” i olika samhällskontexter (Goffman, 2020). Han förklarar fenomenet som ett spänningsfält där individen hela tiden balanserar mellan samhällets krav på vad som är normalt och den egna individens kapacitet att uppfylla dessa (ibid). Goffman menar att de allra flesta individer söker ett godkännande och bekräftelse på att de är inom ramen för vad som är socialt acceptabelt i samhället och kulturen de lever i, vilket i sin tur gör personer som faller utanför denna norm väldigt medvetna om just detta (ibid).

Identitet utgör även en viktigt begrepp i Goffmans teori, och här delar han upp identitetsbegreppet i tre delar: social identitet, personlig identitet och jag-identiteten. Den sociala identiteten relaterar till status, utbildningsnivå, arbete, ekonomi, inflytande mm. Den sociala identiteten har i sin tur två underkategorier, där den första är virtuell social identitet som fokuserar på hur omgivningen förväntar sig att individen skall bete sig, vilket jobb, inkomst och utbildning individen bör ha. Den andra underkategorin är den så kallade faktisk sociala identiteten vilken omfattar hur personen är i praktiken/verkligheten (ibid). Den personliga identiteten är vad som gör dig till just dig, dina personliga attributer, åsikter och karaktärsdrag (ibid).

Jag-identiteten är din egna uppfattning av dig själv, dina förmågor, status osv. Denna identitet är något du genom olika erfarenheter och händelser bygger upp beroende på hur du betar dig i olika situationer, exempelvis hur du hanterar en krissituation. Jag-identiteten är ofta den person vi vill vara och passar inte alltid ihop med verkligheten (ibid).

3.2 Nirjes normaliseringsprincip

Sedan 60-talet har Nirje jobbat med att utforma det han refererar till som normaliseringsprincipen, som i grunden handlar om en strävan att skapa en så normal vardag som möjligt för funktionsnedsatta personer (Nirje, 2003). Nirje bidrar inte bara med en teori om vad ett ”normalt” liv innebär, utan han förklarar även hur bristen på en ”normala” vardag påverkar måendet hos funktionsnedsatta individer oberoende av vilken form och grad deras funktionsnedsättning är.

Normaliseringsprincipen innebär i korthet att även om du lever med en funktionsnedsättning skall du få förutsättningarna för att kunna leva ett liv med lika villkor och möjligheter som andra personer i din omgivning (Nirje, 2003). Nirje listar fem punkter som ingår i det ”normala” levnadsmönstret och som funktionsnedsatta individer skall ha lika tillgång till som icke funktionsnedsatta individer. Nedan listar jag de fem punkter ur normaliseringsprincipen som är relevanta för min studie, jag kommer även förklara dessa med ingående senare i kapitlet:

1. En normal dygnsrytm
2. En normal veckorytm
3. En normal årsrytm
4. En normal livscykel
5. En normal självbestämmanderätt

Den primära anledningen till mitt val av Bengt Nirjes normaliseringsprincip som teoretiska infallsvinkel är att den kan appliceras inom alla samhällen, kulturer, åldrar och former av funktionsnedsättningar (synskadad, hörselskadad, fysisk funktionsnedsättning etc) (ibid). Dock framgår det att dessa punkter varierar i innebörd i olika länder och kulturer. Då min undersökning utfördes på Bali i Indonesien får punkterna sin betydelse utifrån de kulturer och normer som råder där. Nirje förklarar att normaliseringsprincipen inte är till för att göra ”utvecklingsstörda människor normala”, utan att den kan tillämpas för att strukturera och förstå hur funktionsnedsatta människor skall få tillgång till samma villkor som andra under hela sin livstid (ibid).

En normal *dygnsrytm* innebär att en funktionsnedsatt person skall få komma upp ur sängen och bli påklädd oberoende av form och graden av funktionsnedsättning, få äta sina måltider under normala omständigheter med familj och i större sällskap som en skolmåltid eller lunch under

arbetstid samt få utföra någon form av sysselsättning och aktivitet (ibid).

Nirje grundar sin princip på exempel från några anstalter för svårt utvecklingsstörda personer under 1960-talet i Sverige. Han beskriver hur bristen på en normal dygnsrytm och sysselsättning faktiskt skapade mer handikapp hos funktionsnedsatta personer. De boende gick apatiskt igenom dagens rutiner som i stort sett bestod av måltider, toalettbesök och en läggdags klockan 17.30 för att personalen skulle hinna sina arbetsuppgifter innan de gick för dagen. De boende kunde ofta dra sig undan under dagen till ett hörn och skärma av sig från omvärlden och fick inte sysselsätta sig med något stimulerande eller lärorikt vilket förvärrade deras isolerande beteende (Nirje, 2003). Några av de boende på en liknande anstalt flyttades till en mindre avdelning där de själva fick bestämma när de skulle kliva upp och äta frukost i lugn och ro, fick medverka i träningsprogram som var utformade efter deras behov och de hade även friheten att när som helst gå ifrån och vara ifred. Denna miljö erbjöd de boende en normal dygnsrytm, ett syfte, en sysselsättning och framförallt en självbestämmanderätt och mynnade ut i en positiv förändring hos de boendes personlighet och motorik samt en mer motiverad personal.

En normal *veckorytm* innebär den normala rutinen vi har där vi bor på ett ställe, gå till skolan eller arbetet till ett annat samt aktiviteter på fritiden på ett annat ställe (ibid). Därför är det viktigt att en funktionsnedsatt person får samma möjlighet att ha sitt hem som en harmonisk plats där inga krav finns. Precis som en normal dygnsrytm hjälper den normala veckorytmen den funktionsnedsatta personen att socialisera sig med omgivningen och utveckla färdigheter som hade varit svåra att utveckla i en isolerad, aktivitetslös miljö (ibid).

En normal *årsrytm* handlar om att personen skall få uppleva årstidsväxlingar, högtider och festligheter i sin kultur. Exempelvis att i Sverige få uppleva midsommar, påsk, julafton osv. På Bali och i den miljö där denna undersökning är utförd är som tidigare nämnt hinduismen den största religionen och denna tro medför flera högtidsdagar som hela samhällen firar tillsammans.

En normal *livscykel* inom normaliseringsprincipen innebär att funktionsnedsatta personer skall få uppleva livets olika utvecklingsfaser och åldrar (ibid).

Punkt fem inom normaliseringsprincipen är en normal *självbestämmanderätt* vilket innebär att den funktionsnedsatte skall få uttrycka sina önskemål och krav i den utsträckning det går (ibid).

4 Metod och metodologiska överväganden

4.1 Etnografi och deltagande observationer

Etnografi kommer från grekiska språkets *ethnos*, vilket betyder folk, och *grafein* som betyder att beskriva. Etnografi innebär i korthet att studera och beskriva mänskliga samhällen och kulturer och att beskriva människors erfarenheter, handlingar och utsagor på ett så detaljerat sätt som möjligt (Göransson, 2019). Metoden för att samla empiri brukar vara deltagande observation. Etnografiska observationer strävar efter att beskriva observationstillfället så detaljerat som möjligt, både omgivningen och vilka personer som är närvarande men även vad som sägs och *hur* det sägs. Är stämningen glad? Sorgsen? Lättsam?, hur uppfattas individerna? (ibid). Göransson menar att de deltagande observationer som etnografen utför kräver en förståelse och en relation till det fält som observeras för att kunna se de underliggande meningssystemen i de handlingar och utsagor som observeras (ibid).

Uppsatsen och empirin är baserad på en etnografisk studie jag utfört under en period av ca 6 veckor under maj - juni 2018, då jag gjorde min praktik för min socionomutbildning vid en NGO (en icke-statlig organisation). Där utförde jag deltagande observationer för att samla min empiri i en mindre by belägen i bergen på Balis norra del. Organisationen, som jag här har anonymiserat fokuserade på att stödja barn och vuxna med funktionsnedsättningar. De jobbade bland annat med att förse funktionsnedsatta individer med hjälpmedel som kryckor och rullstol, de hjälpte även till att göra hemmen mer lätt-framkomliga för familjer med en funktionsnedsatt familjemedlem. För att utföra sitt arbete och veta vilka behov som fanns gjorde volontärerna som arbetade vid organisationen, hembesök hos familjerna. Volontärerna var åtta till antalet och alla utom två, som var europeer, var av indonesiskt ursprung.

Organisationen hade sina lokaler i utkanten av byn och höll där 4-5 sammankomster i månaden för de funktionsnedsatta individerna och deras familjer. Dessa sammankomster kunde exempelvis inbegripa besök av läkare som gjorde syn - och hörsel tester, eller av lärare som undervisade i teckenspråk för barn och vuxna med hörselskador. Några av de observationer jag senare kommer presentera utfördes under dessa sammankomster; andra är gjorda under hembesöken. De observationer som min empiri bygger på har genererats ur olika observationstillfällen med tio olika familjer vilka agerar som respondenter vilket innebär personer som studien riktar sig till att intervju/observera och studera (Holme & Solvagn, 1997). De åtta volontärerna figurerar som

informanter i min studie, informant innebär en eller flera personer som har insyn i ämnet som studeras och kan tillföra relevant information och synpunkter (Holme & Solvagn, 1997). Den empiri som jag samlat varav delar presenteras i analysen kommer alltså från observationer vid besök hos familjers hem, i organisationens anläggning samt från informella samtal och intervjuer med föräldrar till de funktionsnedsatta barnen och volontärerna.

Jag valde att använda mig av deltagande observationer då jag kunde få ett intryck av hur de funktionsnedsatta barnen bemöts av omgivningen för att sedan kunna ställa frågor angående barnet och familjens situation och föräldrarnas uppfattning av sitt barns funktionsnedsättning. Genom de deltagande observationerna kunde jag behålla något av en distans mellan mig och respondenterna vilket gav mig en insyn i deras agerande gentemot varandra i deras vardagliga miljö, som upphämtning/avlämning vid skolan eller sammankomster vid organisationens anläggning.

Hade jag istället valt att utföra undersökningen med hjälp av exempelvis en enkät intervju hade jag kunnat få en större kvantitet då det hade varit en tidsmässigt mer effektiv metod, men då hade jag gått miste om de vardagliga och personliga mötena mellan förälder, barn och deras omgivning.

4.2 Tillträde till fältet

I syftet med min studie ligger fokus på uppfattningen av funktionsnedsatta personer av deras omgivning som föräldrarna till funktionsnedsatta barn och personer, lärare och volontärer. En viktig aspekt av den etnografiska metoden är tillträdet till fältet. Detta handlar både om det konkreta tillträde som ges utav, i det här fallet, organisationen men också tillgång till fältet i den bemärkelse att de boende i byn accepterar mig och låter mig vara en del av deras vardag och liv (Göransson, 2019). Tillträdet till fältet fick jag alltså genom min praktik. Under de veckor jag tillbringade där utförde organisationen en enkätstudie som gick ut på att samla in information om funktionsnedsatta barn i byn gällande deras levnadssituation, ekonomi, sjukhusbesök, medicinsk hjälp och utbildningsnivå. Den enkätstudien utgör *inte* en del i det empiriska material jag bygger denna uppsats på, utan jag har istället använt mig av observationer från mina besök hos familjerna och från situationer då familjerna kom till organisationens anläggningar för olika aktiviteter. Med hjälp av volontärer och anställda på organisationen som var både engelsk - och bahasa talande (det lokala språket) kunde jag genomföra observationerna och få hjälp att översätta. Jag har också använt mig av observationer från samtal och kontakt med volontärer efter dessa besök, för att få fram volontärers resonemang om de funktionsnedsatta barnens situationer och förutsättningar att

gå i skolan.

4.3 Urvalsprocess

Urvalsprocessen var nära sammankopplad med mitt tillträde till fältet då de intervjupersoner som organisationen besökte för deras enkätundersökning utgjorde de respondenter som deltog i mina deltagande observationer. De volontärer för organisationen som kom att spela en viktig roll som informanter i min studie var slumpmässigt utvalda eftersom olika volontärer var med vid de olika observationstillfällena.

Familjerna som hade ett eller flera barn med någon form av funktionsnedsättning identifierades av organisationen med hjälp av register hos byns olika ledare, personer som ansvarar för folkbokföringen i byn samt tar beslut om byggnationer etc. Trots tillgången till dessa register var de bristande i informationen då listorna inte uppdaterats på flera år, vilket resulterade i att de avlidna och nyfödda inte registrerats. Familjerna kunde däremot hänvisa mig och organisationens volontärer till fler personer med funktionsnedsättningar som de kände till, på så sätt blev urvalet mer av ett snöbollsurval (Bryman, 2008).

En viktig aspekt gällande urval som Brymans skriver om (2008) är urvalsstorlek och hur svårt det kan vara att besluta sig för omfattningen av en undersökning. Insamlandet av empirin till denna studie - dvs de observationer som ligger till grund för analysen i denna uppsats - skedde under den begränsade tid jag tillbringade i byn och under situationer då organisationen hade kontakt med familjerna. Antalet besök - och därmed antalet tillfällen för observationer - var därför beroende av hur många personerna med funktionsnedsättning var. Eftersom min studie fokuserar på föräldrarna och volontärerna i de funktionsnedsatta barnens omgivning blev utsträckningen något större än endast de funktionsnedsatta barnen, totalt utfördes omkring tjugo observationer men jag valde att enbart använda de som var relevanta för mina frågeställningar.

4.4 Genomförande av observationerna

Under deltagande observationer är forskaren inte bara passivt observerande, för att kunna få en djupare förståelse för hur de uppfattar sin värld och omgivning kan forskaren ställa frågor och samtala med respondenterna (Göransson 2019). I enlighet med detta interagerade jag med respondenterna under observationerna både med frågor men även samtal om vardagliga saker.

Min roll under observationerna var tvåsidig eftersom jag var där i syfte av organisationens

enkätstudie samtidigt som jag genomförde mina observationer. Under de första besöken hade jag svårt att skilja på dessa roller vilket jag i efterhand kan se i mina observationsanteckningar då de var mer nyanserade av mina egna värderingar och tankar, men under studiens gång förbättrades det avsevärt och anteckningarna tog mer av en saklig beskrivning och öppenhet för olika synsätt på exempelvis funktionsnedsättningar och hur de förstås av de informanter jag hade kontakt med.

En del av observationerna genomfördes alltså under organisationens insamling av material till sin enkätstudie. Vi besökte respondenternas hem för att dokumentera familjens fysiska levnadssituation. Min roll var då mer observerande än deltagande och jag lät istället de volontärer som genomförde enkätstudien ställa frågorna. Jag fokuserade på hur familjen svarade på frågorna, deras kroppsspråk samt hur de uttryckte sig när de svarade på frågor om sitt funktionsnedsatta barn: besvarade, likgiltiga, entusiastiska osv.

När observationerna utfördes vid organisationens anläggning under de olika sammankomsterna var min roll mer deltagande, när jag ställde frågor hjälpte volontärerna mig med att tolka. Jag hade ingen mall med frågor som jag ställde, utan istället lät jag respondenterna själva berätta om sitt funktionsnedsatta barn och familjens situation och ställde frågor i enlighet med vad vi pratade om och lät samtalet fritt utvecklas.

Under observationerna förde jag anteckningar när jag hade möjlighet och antecknade i vissa fall i efterhand. Fältanteckningar under observationerna behöver inte vara just "anteckningar", det innefattar även foton, sketcher, inspelningar till och med fysiska objekt som sparats (stenar, leksaker, gåvor mm.). I stort sett allt som väcker minnet av observationen för att kunna framföra tillräcklig empiri (Lind Kusk et al. 2020). Mina egna anteckningar bestod av bilder från observationerna, handskrivna anteckningar från en dagbok jag hade med mig under min tid hos organisationen och även anteckningar på min dator.

Respondenterna var medvetna om att organisationen var där i forskningssyfte för att genomföra en enkätstudie. Min egna närvaro som studerande presenterades även av de volontärer som var med under besöken och familjerna som observerades gav samtycke till detta. Den information som respondenterna fick ta del av var att vi var där i syfte att göra en undersökning och att jag som studerande socionom från Sverige fokuserade på familjens socioekonomiska situation och därmed skulle samla in information om detta.

4.5 Bearbetning, kodning och analys

Min bearbetning av materialet började med en renskrivning av min insamlade empiri som fanns både i digital form men även handskrivna anteckningar och bilder.

Under observationerna är det vanligt att idéer och tolkningar framkommer vilket utgör en start av själva analysen (Göransson, 2019). Här kommer även tanken av vilken teori som skulle kunna användas för att analysera materialet. När dessa idéer uppenbarade sig försökte jag under observationstiden att hålla dem nere så att de inte skulle påverka mitt empiri. Istället valde jag att skriva ned dem för att senare se om de faktiskt fanns något samband mellan mina idéer och vad som faktiskt framkom under observationerna.

När jag gick igenom materialet läste jag först relativt oreflekterat för att sedan söka efter återkommande teman i de olika observationerna. De teman jag tog fasta på som stack ut var bristen på resurser i byn och i skolan, hur de funktionsnedsatta barnen bemöttes och pratades om samt hur karma influerade en stor del av föräldrarnas tankesätt gällande sitt barns funktionsnedsättning. Jag uppmärksammade även hur det fanns en märkbar skillnad på hur föräldrarna förklarade och förstod sitt barns funktionsnedsättning i relation till volontärerna. Efter jag gått igenom materialet och hittat de huvudsakliga teman som jag ville fördjupa mig i kunde jag anpassa frågeställningen utefter det.

4.6 Förförståelse och etiska överväganden

Undersökning kan anses vara av etisk känslig karaktär då den innefattar barn med funktionsnedsättningar, vilka ofta är stigmatiserade i det balinesiska samhället. Jag har varit noga under hela studiens gång med att reflektera över min egen förförståelse och det etiskt känsliga i studien. Den starka tro på karma och hur föräldrarna skuldbelade sig själva för sitt barns funktionsnedsättning innebar en försiktighet under hembesöken. Det var viktigt att inte anklaga föräldrarna för barnets tillstånd eller lägga värdering i hur de skulle hanterat funktionsnedsättningen.

För att största möjliga mån undvika missförstånd och onödiga konflikter var jag väldigt försiktigt med att ifrågasätta familjens hantering av barn med funktionsnedsättning och deras resonemang kring varför barnet inte går i skolan. Jag valde ibland att spara vissa frågor jag önskat ställa till föräldrarna, och ställa dem senare till volontärerna. Eftersom de arbetat inom organisationen under en längre tid och vissa även var uppfödda i en balinesisk kultur hade de större förståelse och inblick i hur och varför familjerna resonerade som de gjorde.

De fyra huvudreglerna som presenteras av Vetenskapsrådet om forskningsetiska principer (2002) är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Nedan redogör jag för hur jag förhållit mig till dessa regler under min studie.

Informationskravet innebär att forskaren skall informera vad empirin skall användas till och att det är helt frivilligt att delta. Detta krav innebär att informanterna och respondenterna själva får bestämma om och hur länge de vill medverka i undersökningen. Respondenterna var väl medvetna om att min närvaro var i forskningssyfte då de, som jag tidigare nämnt, blivit informerade av tolk som var med mig vid besöken och samtalen.

Samtyckeskravet innebär att deltagaren själv har rätt att bestämma om de vill delta i studien samt att de har rätt att avbryta sin medverkan när de själva vill. Organisationens rutiner inför sin enkätstudie innebar en underskrift av föräldrarna innan enkäten kunde fyllas i. Eftersom de flesta av respondenterna var analfabeter så kunde de inte skriva under och då fick de istället informationen muntligt samt organisationen fick ett muntligt godkännande. Under mina observationer där jag samtalade med respondenterna fick jag muntligt samtycke med hjälp av en tolk som förklarade varför jag var där och vem jag var.

Samtycke för observationerna och respondenternas deltagande kunde vid vissa tillfällen ifrågasättas etiskt då respondenterna var medvetna om min roll som student kanske det inte var införstådda med vad exakt jag skulle använda materialet till och att deras agerande och uttalanden skulle analyseras i den grad de blir i min studie. Göransson beskriver samtycke som en ständigt pågående dialog mellan etnograf och respondent då de när som helst kan ta tillbaka sitt samtycke och avbryta sin medverkan i studien (2020). Då respondenten givit sitt samtycke vid ett tillfälle kanske ett annat tillfälle inte är lämpligt för en observation. Där får man som etnograf själv känna efter vad som är lämpligt och etiskt att använda i sitt material (ibid).

Ett exempel på hur jag hanterade samtyckeskravet var då, vid ett observationstillfälle där organisationen var på plats för enkätstudien och jag medverkade för en observation. Det funktionsnedsatta barnet enkäten gällde var inte villig att genomföra undersökningen. Flickan var diagnostiserad med autism av en läkare, när vi kom till hemmet mötte hennes föräldrar oss och talade om att flickan inte ville komma ut. När vi istället skulle gå in för att se familjens hem och hälsa på flickan började hon skrika och vägrade sluta förrän vi lämnat hemmet. I detta fall valde jag att låta bli en observation med frågor då det kändes olämpligt med tanke på flickans respons av oss som besökare.

Konfidentialitetskravet innebär att de respondenter som medverkar skall kunna garanteras sin anonymitet om de önskar att vara anonyma. Material som avslöjar eller kan avslöja vilka personer som är med i undersökningen skall förvaras säkert för obehöriga personer. För att försäkra respondenternas anonymitet har jag valt att exkludera namnet på organisationen samt byn då den är så pass liten att man skulle kunna räkna ut vilka personer som var med i studien om man skulle besöka byn i fråga. I mina observationer framkommer inte heller några namn som kan indikera vem som är med i observationerna. Jag har även valt att inte nämna byns exakta position då det skulle kunna leda fram till identifieringen av informanterna då byn är väldigt liten och inte har många invånare. Då mina observationer är helt anonyma och inte går att spåra tillbaka till de respondenter som deltog i observationerna är risken otroligt låg för att de skall ta skada av detta.

Nyttjandekravet försäkrar att informationen endast används i forskningssyfte. Informationen som samlades in med hjälp av observationerna används enbart i min studie. Volontärerna vid organisationen hade viss inblick i information angående respondenterna, då de genomförde en separat enkät, men mina observationer utfördes för sig. Detta innebär ingen konflikt gällande nyttjanderätten eftersom jag enbart använder mina observationer som mitt empiriska material (Göransson 2020).

4.7 Studiens tillförlitlighet

Ahrne och Svensson (2011) lyfter skillnaden mellan tillförlitligheten hos kvantitativa och kvalitativa metoder. De kvalitativa metoderna, som observationer, har inte mätbar data, siffror eller tabeller att lita sig mot. Därför är det särskilt viktigt att lyfta trovärdigheten i kvalitativa metoder på andra sätt (ibid). Ahrne och Svensson (2011) presenterar en variant i sin bok *Transparens* som är menad att framhäva studiens trovärdighet. I min studie vill jag lyfta

transparensen av observationernas process från genomförande till kodning av empirin för att uppnå en så hög trovärdighet som möjligt.

Ett antagande om etnografi är att denna ej är tillförlitlig då den ej är mätbar på samma sätt som en kvantitativ studie eller presenterade siffror (Göransson, 2019). Göransson menar däremot att för att kunna förstå och studera kulturella, sociala och samhälleliga kontexter behöver dessa studeras på ett mer ingående sätt vilket är syftet med den etnografiska studien (ibid).

En problematisk aspekt med observationer och etnografi är tillförlitligheten då empirin och materialet kommer från dina egna observationer, anteckningar och intryck (Lind Kusk et al. 2020). Det faktum att jag fick en del av informationen och samtalen tolkade kan haft en påverkan på trovärdigheten i vad som faktiskt sades då jag får andrahands resonemang av respondenternas utsagor. Därför har jag strävat efter att vara så saklig som möjligt i mina observationer.

5 Resultat och analys

I detta kapitel presenterar jag mina resultat och bygger min analys, med hjälp av de valda teoretiska begreppen. För att uppnå studiens syfte att undersöka hur rätten till skolgång för barn i en by på norra Bali ser ut i praktiken och resoneras kring, av föräldrar till funktionsnedsatta barn respektive volontärer vid en NGO, analyserar jag observationerna jag utfört. De begrepp jag använder för detta är tagna dels ur Nirjes normaliseringsprincip (livscykel, dygns-, vecko-, och livsrytm, normativt levnadsmönster, normal självbestämmanderätt), och dels från Goffmans teori om normer och stigma, med fokus på identitet (jag-identitet, personlig identitet, virtuell social identitet) samt kroppsliga missbildningar som stigman.

Kapitlet är indelat under tre teman och huvudrubriker som är kopplade till studiens frågeställningar. Dessa huvudrubriker delas sedan in i underrubriker för att fördjupa analysen kring faktorer som påverkar möjligheter till skolgång, volontärer och föräldrars olika syn på skolgångens betydelse, samt hur funktionsnedsättningar förstås och förklaras. Under varje rubrik beskrivs en eller flera relevanta observationer som är kopplade till frågeställningen, vilket sedan följs av en analys och nyansering med hjälp av relevanta teoretiska begrepp med ett syfte att bredda perspektiven på hur observationen kan förstås samt koppling till tidigare forskning.

5.1 Resurser och bristande resurser

För att bygga en förståelse för förutsättningarna för barn att gå i skola och ta till sig en utbildning i byn, tar jag upp observationer som lyfter några av de faktorer som var avgörande, nämligen: byns lokalisering och infrastruktur samt bristande resurser i utbildningen för barn med funktionsnedsättningar.

5.1.1 Skolvägen och andra hinder - om infrastruktur, resurser och barnens möjlighet till skolgång

Den första observationen under denna rubrik är inkluderad som en introduktion till byn för att få en överblick i hur samhället är uppbyggt och hur terrängen ser ut. Samtidigt öppnar den upp för den kommande analysen av hur infrastrukturen i byn påverkar barnens möjligheter till skolgång.

Norra delen av Bali består av en bergskedja och både aktiva och inaktiva vulkaner. Byarna som är belägna i bergen har därför en svårare terräng - speciellt svår är den när man tar sig fram till fots - då bebyggelsen följer berget med slingrande och branta vägar vilka oftast består av grus eller jord. Utan färdmedel som bil eller moped är det väldigt riskabelt att transportera sig till och från byn och även mellan olika delar av byn som ibland ligger högre upp eller längre ned längs berget.

Skolan är en byggnad som ligger cirka 30-45 minuters gångavstånd från den centrala delen av byn där de flesta bor. Det kan vara utmanande och farligt för barnen att ta sig till skolan på grund av vägarna. Det är inte alltid en förälder kan följa barnen till skolan, då föräldrarna måste arbeta eller rent fysiskt inte har möjlighet. En lösning vid sådana tillfällen är att man samlar barnen för att åka tillsammans på en motorcykel som ofta bara en familj har tillgång till. Man sätter då det största barnet längst fram för att styra då motorcykeln är tung, sedan får de andra sitta bakom och hålla fast i varandra. Barnen når oftast inte ner till marken och kan därför inte starta eller stanna själva så föräldrarna knuffar igång motorcykeln som åker nedför de branta, slingrande och trånga vägarna där barnen själva får styra motorcykeln och tuta i svängarna för att varna andra fordon att de är på väg. Sedan står en lärare redo nere utanför skolan för att ta emot motorcykeln och hjälpa barnen av den. Vid skoldagens slut hjälper läraren barnen att åka tillbaka med motorcykeln genom att knuffa igång dem och föräldern står redo vid hemmet för att ta emot barnen.

Det finns flera aspekter av infrastrukturen som är intressanta för analys av vad som påverkar barns möjligheter att gå i skolan. Följande observation visar hur byns och skolans lokalisering fysiskt hindrar en pojke från att gå i skolan. Detta på grund av bristande infrastruktur i form av asfalterade vägar och byggnader anpassade för funktionsnedsatta personer, men även ekonomiska skäl då familjen ej haft möjlighet att köpa en rullstol till sonen.

En familj med en mamma, pappa och son kommer en dag förbi organisationens anläggning för att hälsa på volontärerna som de har känt i flera år då de tidigare fått hjälp med sin sons funktionsnedsättning. Pojken som är med sitter i rullstol som han själv rullar fram över den gropiga och leriga vägen fram till organisationens byggnad. Pojken är i övre tonåren och jag blir informerad av en volontär att han inte har några mentala svårigheter eller nedsättningar. Han hade fötts utan ben. Föräldrarna förklarar att han inte kunnat gå i skolan men det berodde inte på att de eller han inte ville. De har försökt när pojken var liten och föräldrarna kunde bära honom till skolan. Men med tanke på byns placering i bergen och den svåra terrängen så kunde de inte längre bära honom när han blev äldre och tyngre. De

har byggt en hemmagjord "rullstol" av en bortkastad kärva av den typ som barn ibland använder som leksak. Med den kan pojken knuffa sig fram med armarna, men det var inte möjligt för honom att ta sig så långt som till skolan. Jag får berättat för mig att när organisationen börjat arbeta i byn och mött pojken hade de donerat en rullstol till honom. Han är nu nästan 20 år och kan hjälpa till att arbeta genom att väva och sälja korgar på en marknad. Hans föräldrar förklarar för mig under vårt samtal att sedan han fick rullstolen har hans liv blivit mycket friare och de oroade sig inte för hans framtid då han är självständig trots sin funktionsnedsättning. Han klarar själv att utföra sina basala behov som toalettbesök, laga mat, tvätta sig och även ta sig till en närliggande butik för att handla.

Utifrån Goffmans teori kan vi se det som att individen har försökt att leva upp till vad som anses vara samhällsnormer för den aktuella byn. Individen i det här fallet hamnar under Goffmans kategori stigma pga kroppsliga missbildningar (Goffman, 2020). Trots sin kroppsliga missbildning och samhällets syn på vad som är normalt, har han anpassat sig och levt upp till de kulturella och samhälls förväntningarna som finns i byn genom att skaffa ett jobb och skapa ett självständigt liv där han även förväntas kunna försörja sina föräldrar när de inte längre är kapabla till att arbeta. Under samtalet och besöket hos föräldrarna framkommer det av hur de beskriver sin sons handikapp och motgångar att de har en väldigt optimistisk och "normal" syn på sin son trots hans handikapp; något som kan ha stärkt honom i sin jag-identitet då han fått en annan förväntning på sig och inte blivit stigmatiserad av sina föräldrar eller påverkats av omgivningens stigma (ibid).

Ser man på pojkens liv och utveckling enligt Nirjes perspektiv kan man se hur hans livsrytm utvecklas över tiden. Från att som barn inte haft möjlighet att kunna gå i skolan på grund av sin funktionsnedsättning, till att kunna arbeta och leva ett självständigt liv. Normen i byn bland barnen är att gå i skolan om föräldrarna har råd, och annars får de hjälpa till i hemmet eller arbeta för att hjälpa till att försörja familjen. Pojken i detta fallet hjälpte till så mycket som möjligt i hemmet och har på ett sätt haft en "normal" dygns- och livsrytm inom byns norm (Nirje, 2003).

I studien om funktionsnedsattas barn och deras tillgång till utbildning i fyra länder i Afrika tar även upp problem för rörelsehindrade elever och hur dessa funktionshinder försvårar skolgången (Eide et al. 2011). Här beskriver de hur många funktionsnedsatta barn uteblir från skolan då det saknas toaletter anpassade för rullstolsbundna eller då skolan och dess lärosalar inte kan nås med rullstol (ibid). Även detta var ett problem för de funktionsnedsatta barnen i den by jag utförde mina observationer och speciellt för den rullstolsbundna pojken i observationen ovan. Även om

han hade haft en rullstol att kunna ta sig till skolan skulle detta medföra problem då han inte kan använda toaletten utan hjälp eller ta sig runt skolans byggnad.

Liksom att skolan inte är anpassad för rullstolsbundna är den heller inte anpassad för barn med inlärningssvårigheter. Detta är något som även Eide et al. (2011) tar upp som en stor anledning till att barn med olika mentala funktionshinder hoppar av eller aldrig börjar skolan. Även studien som utfördes i en annan del av Indonesien listar skolans lokalisering, lokaler och brist på faciliteter utformade för funktionsnedsatta personer som en stor anledning till att rörelsehindrade uteblir från undervisning (Afkar et al., 2020).

5.1.2 Pedagogiken och hur den (inte) anpassas efter barnens behov

Vid organisationens anläggning anordnades det dagar, 2-4 gånger per månad, då funktionsnedsatta barn, deras familjer samt lärare för funktionsnedsatta kom på besök för att umgås och dela erfarenheter. På så sätt kunde föräldrarna lära sig och se hur deras barn kan utvecklas och med vilka metoder. Detta pratades om som ett uppskattat inslag i vardagen för familjerna då de fick se sina barns potential och ta nytta av andra föräldrars erfarenheter med ett funktionsnedsatt barn. Följande observation ger en inblick i ett sådant tillfälle.

Tre lärare håller i en mindre utbildning för de döva barnen där de lär sig teckenspråk. Sammanlagt är det runt tolv barn som deltar i åldrarna 4 - 7 år. Även barnens föräldrar sitter med och lär sig och barnen får en chans att visa vad de lärt sig. Jag frågar en av de indonesiska volontärerna var lärarna kommer ifrån och hon förklarar för mig att både lärarna och barnen kommer från en skola för döva barn. Barnen är hemmahörande i byn där deras familjer bor men går på en skola längre bort där de även bor under skolåret. De kommer regelbundet hem på dessa sammankomster för att umgås med sina familjer och visa vad de lär sig på skolan. Jag frågar hur långt bort denna skolan ligger och får svaret att den är ca tre timmar bort med buss. Volontären förklarar även att de barn som går där har fått stipendier från organisationen för att bekosta deras skolgång samt boende där. När jag frågar om det inte går att utbilda barnen på plats i byn svarar volontären att det inte finns några tillgängliga lärare som kan teckenspråk eller resurser för utbildningsmaterial till de döva barnen.

Ett återkommande problem som både volontärer och lärare tar upp är avsaknaden av utbildningsmaterial för barn med inlärningssvårigheter, blinda, eller döva barn. Det saknas även lärare med kompetens för att utbilda dessa barnen och resurserna räcker inte till att anordna detta.

Här, liksom i Afkar et als studie (2020) också den utförd i Indonesien, är utbildningsmaterial och lärare för barn med funktionsnedsättningar och inlärningssvårigheter en stor anledning till varför dessa barn inte går i skolan. Den studien visar även hur de flesta barnen börjar att gå i skolan de första åren men när utbildningsnivån blir högre och mer intensiv slutar oftast de barn som är i behov av specialundervisning då detta inte är möjligt att anordna i deras skola på grund av bristande resurser (ibid.).

En observation från ett besök hemma hos en familj med två söner belyser även detta och visar hur barnens beteende i skolan resulterade i att de inte längre deltog i lektioner.

Då jag besöker familjens hem träffar jag pappan och de två sönerna. Mamman är inte hemma för tillfället. Pojkarna är där men pratar först mest med varandra för att efter cirka tio minuter försvinna iväg och göra något annat. Pappan till barnen förklarar att pojkarna hoppat av skolan då de haft "raseriutbrott" som stört de andra barnen, samt att de ofta struntade i att gå på lektioner. Nu är de istället hemma och hjälper till i hemmet eller är med och jobbar på åkern. Han förklarar även att mamman i hushållet har blivit diagnostiserad med bipolärt syndrom av läkare. Pappan säger att han antar att barnen har ärvt detta från sin mamma och att det därför inte är någon idé att de går i skolan: deras mamma hoppade av skolan för att hon inte klarade av att fokusera på lektionerna. Pappan förklarar att eftersom barnens mamma hade problem och inte klarade av skolan så känns det onödigt att skicka barnen dit igen. Om de ändå inte lär sig någonting kan de hjälpa till hemma istället. Andra barn och föräldrar hade även reagerat negativt på pojkarnas beteende i skolan då det resulterade i att de störde de andra barnen under lektionerna, pappan förklarar att han skämdes över de andra föräldrarnas reaktioner över sina barns beteende så han ville inte låta de vara kvar i skolan.

I detta exempel kan vi se hur barnens sociala status bygger på att de ärvt en s.k. virtuell social identitet av sin mamma, dvs omgivningen förväntar sig samma beteende och "misslyckande" i skolan eftersom deras mamma inte klarat av skolan på grund av sin diagnos (Goffman, 2020). Då omgivningen är medveten om deras mammas bipolära störning och svårigheter i skolan *förväntas* samma sak av pojkarna. Pappan tar för givet att de inte skulle klara av skolan då de haft svårt att koncentrera sig. Enligt Goffmans teorier kan sådana virtuella identiteter prägla pojkarnas jag-identitet och självuppfattning. Då de förväntas att inte klara skolan eller kunna koncentrera sig är det möjligt och enligt Goffmans teori troligt, att dessa förväntningar påverkar vad pojkarna själva upplever att de kan uppnå (ibid).

Med tanke på Nirjes normaliseringsprincip, har pojkarna i denna observation inte en dygnsrytm som i byns sammanhang måste betraktas som onormal eftersom de liksom många andra barn som inte har råd eller möjlighet att gå i skolan istället stannar hemma och hjälper sina föräldrar i hemmet och med arbete. Men sett till normen om alla barns rätt att gå i skolan och de möjligheter en utbildning hade kunnat bidra med, skulle Nirjes (2003) sätt att resonera om påverkad dygnsrytm visa på motsatsen: normen är att pojkarna ska gå i skola och därför innebär det faktum att de inte går i skolan att deras dygnsrytm, veckorytm och även livscykel, är påverkade (ibid).

Pojkarna i exemplet ovan har påbörjat sin utbildning för att till slut hoppa av skolan när utbildningsnivån blir högre. I studien av Afkar et al (2020) tas även stigma upp som en möjlig orsak till att föräldrarna inte vill sända sina barn till skolan. Pappan i observationen ovan beskriver hur pojkarna stört de andra barnen i skolan, och detta skulle kunna förstås som en stigmatiseringsprocess som föräldrarna undviker genom att låta barnen stanna hemma.

Ytterligare ett exempel på den funktionsnedsatte personens vardag och brist på chansen till skolgång framkommer vid en observation under ett möte med en pappa, en son och dennes farbror under en av sammankomsterna för barn med funktionsnedsättningar vid en av organisationens byggnad. Organisationens volontärer berättar att de misstänker att sonen har Aspergers syndrom då han undviker ögonkontakt, sällan pratar och verkar vara i sin egna "bubbla". Denna diagnos är inte bekräftad av en läkare, utan det är helt volontärernas egen spekulation.

Sonen är i 12-årsåldern och pappan har tagit med en bilderbok som är menad för yngre barn (åldrarna 2-3). Sonen bläddrar fokuserat igenom boken och interagerar inte med någon. Pappan förklarar att sonen aldrig gått i skolan, och att han inte kan hänga med i utbildningen eller skaffa kompisar då de andra barnen tycker han är märklig. Pappan säger också att han vet att det är något annorlunda med honom; han skulle inte passa in i skolan eller lära sig någonting. Andra föräldrar har frågat varför hans son inte betar sig som barn i hans ålder och pappan vet inte vad han skall säga till dem. Pappan förklarar även att han är ensam då modern har gått bort. Han försöker inkludera sin son i så mycket aktiviteter som möjligt men pappan måste även jobba själv och då får sonen vara hos släktingar sålänge som kan se efter honom. Pappan förklarar att han har svårt att få ihop vardagen då han måste ta hand om sin son som behöver konstant översikt och hjälp, och detta är något som är ett stort orosmoment ju äldre pappan blir. Han förklarar att han oroar sig för när han själv inte klarar av att ta hand om sitt barn och vad som händer när han till slut går bort.

Pojken i observationen ovan är beroende av att få hjälp med sina vardagliga aktiviteter och behov vilket hans pappa försöker ge honom i form av stimulans med bilderböcker och utflykter i byn eller besök på dessa sammankomster. Pappan är ensamstående men får hjälp av familj för att kunna ta hand om sin son när han själv måste arbeta under dagarna. Utifrån normaliseringsprincipen kan man här se hur pappan försöker inkludera sonen i vardagliga aktiviteter och skapa en form av dygns-, och veckorytm för pojken (Nirje, 2003).

Pojken i observationen ovan är i 12 - årsåldern, en ålder, liksom alla åldrar, samhället förväntar sig ett visst beteende av. Men pojken är enligt pappan mer som ett barn och verkar inte ha den mentala utvecklingen för en pojke i hans ålder om man jämför med andra barn i byn. Goffman beskriver i sin teori den virtuella sociala identiteten vilket är vad samhället förväntar sig en person (Goffman, 2020). Då är frågan vad det aktuella samhället förväntar sig av en tolvårig pojke? Eftersom normen är att antingen gå i skolan, hjälpa till i hemmet eller arbeta så kan vi anta att det är vad samhället generellt förväntar sig. Men pojken i fallet verkar ha någon form av mental funktionsnedsättning vilket skiljer honom från dessa normer. Trots att hans pappa försöker inkludera honom så mycket som möjligt i vardagen kan denna förutbestämda uppfattning av hur en tolvårig pojke bör bete sig skapa en form av stigma, framförallt då de andra föräldrarna ifrågasätter pojkens beteende (ibid).

Liksom den tidigare observationen om de två pojkarna finns det här inte heller någon form av specialundervisning för en pojke med särskilda behov då byn helt enkelt inte har resurserna till detta. I studien som utfördes i en annan del av Indonesien beskrivs problematiken med att planera och utforma specialundervisning då stigma kring ett barns funktionsnedsättning och behov av specialundervisning kan resultera i att föräldrarna hellre håller sina barn hemma än att fråga om möjligheter till utbildning för sitt barn (Afkar, Yarrow, Surbakti & Cooper, 2020).

Vad vi kan se utifrån observationerna och analysen finns det flera faktorer som spelar in i funktionsnedsatta barns möjligheter att delta i undervisningen. Det som framgår är att tillgång till undervisningsmaterial och lärares och assistenters kompetens och utbildning att undervisa barn med speciella behov har betydelse, men även stigma kring en funktionsnedsatt person och dess familj, vilket påverka föräldrarnas vilja och förmåga att ansöka om hjälp.

5.2 För familjens eller barnets framtid? - olika sätt att se på skolans betydelse

Vad gäller skolans och utbildningens betydelse blir det tydligt under min studies gång att det finns stora skillnader mellan föräldrarnas och volontärernas synsätt och resonemang. När föräldrar talar om barnets utbildning, lägger de vikt på familjen som helhet medan volontärernas utsagor ofta landar vid barnets individuella utveckling och välmående. Nedan har jag delat upp observationer och analys och tar först upp föräldrarnas syn för att sedan analysera volontärernas syn, och därpå göra en kort jämförelse mellan dessa.

5.2.1 Föräldrarnas syn på skolgång: en investering i familjens framtid

Det som visade sig vara särskilt signifikativt var synen på familjen, som sammanhållen enhet, och även skolans betydelse för familjens framtidsmöjligheter. Observationerna ger en inblick i hur viktig skolan är, inte bara för barnets egna framtid utan även för föräldrarnas. Då föräldrarnas framtid hänger på att barnen kan hjälpa till och försörja dem så är skolan en viktig del för hela familjen. I byn var det vanligt att släktingar bodde grannar eller kanske i samma hus och tog hand om varandra både ekonomiskt och med vardagliga sysslor. Vad jag lärde mig av befolkningen i byn och genom mina observationer var att en stor familj innebar stor trygghet. I de familjer där det fanns funktionsnedsatta barn märktes det tydligt hur ansvar för skolgång och framtida försörjning av familjen hamnade på de icke funktionsnedsatta barnen i familjen.

Följande observation ger ett exempel på hur synen på familjens framtid kunde påverkas av den funktionsnedsattes begränsningar och vilka orosmoment det kunde skapa för föräldrarna. Här får vi även en inblick i vad familjen betyder och vilken trygghet familjemedlemmarna är för varandra.

Deras hem är litet och byggt av trä och plåt som de hittat. Hemmet består av två sovrum och ett kök som är utomhus men under ett tak. Jag sitter ned och talar med föräldrarna med hjälp av en tolk om deras barns utbildning. Vi sitter utanför deras hem på nedgångna plaststolar som de berättar att de hittat i närheten av byn. Föräldrarna berättar att mellanbarnet har en funktionsnedsättning och inte går i skolan och att de båda andra barnen går i grundskolan. När jag frågar varför det funktionsnedsatta barnet inte går i skolan förklarar de att ekonomin bara räcker till de andra två barnens utbildning. De förklarar även att familjens framtid hänger på att barnen kan försörja sina föräldrar och deras funktionsnedsatta syskon, när de blir äldre och föräldrarna inte längre kan arbeta. Det framgår av konversationen att det funktionsnedsatta

barnet är ett stort orosmoment för föräldrarna då de tänker på om ifall det skulle hända dem något. Pappan blir tyst i någon minut och tittar sedan undrande på mig och förklarar att de andra två barnen kan flytta in hos grannar och hjälpa till men vem skulle ta in det funktionsnedsatta barnet om det bara betyder mer arbete för familjen?

Observationen ovan är en av flera som visade på ett genomgående tema, nämligen föräldrars oro för det funktionsnedsatta barnets framtid. När föräldrarna talade om sina barn framgick det tydligt vilka framtidsvisioner de har för de olika barnen. När de talade om framtiden hos de barnen som inte var funktionsnedsatta i familjen talade de om utbildning, jobb, make/maka och att skapa en familj. När de istället talade om det funktionsnedsatta barnet kom en oro fram över barnets framtid och vem som skulle ta hand om denne när föräldrarna gått bort eller inte själva orkade. På det sättet föräldrarna talade och de ord de använde framgick det att trots att de älskade sitt funktionsnedsatta barn och ville det bästa för denne så var funktionsnedsättningen som en börda som går i arv till nästa generationen att ansvara för, försörja och ta hand om.

Ser vi på denna situation ur Nirjes normaliseringsprincip framkommer det att det i familjen finns någon typ av generell dygns- och livsrytm för barnen som inte har någon funktionsnedsättning. De går i skolan och föräldrarna räknar med att de senare i livet kommer att kunna börja arbeta för att försörja familjen (Nirje, 2003). Den generella idén och normen för dessa barn är att gå i skolan, jobba, träffa en partner, flytta hemifrån, skaffa barn, och försörja familjen. Det funktionsnedsatta barnet får inte möjlighet till denna livscykel och blir istället en del av sina föräldrars och syskons livscykel (ibid). Detta innebär att den funktionsnedsatta personen inte har en egen livscykel på samma sätt som sina syskon. Bilden som förmedlas är att denna person kommer att finnas som ett inslag i sin omgivnings dygnsrytm där denne tas hand om av syskon och föräldrar under sitt liv utan möjlighet att skapa ett liv för sig själv.

Ur Goffmans perspektiv kan vi se hur detta skulle kunna påverka individens egna jag-identitet och uppfattad förmåga att klara av vardagliga ting (Goffman, 2020). Då föräldrarnas och syskonens syn på individen är att denne inte kommer att kunna leva ett självständigt liv blir också detta den förutsättning denne lever upp till (ibid). Detta enligt Goffmans teori riskerar att individen hindras från att nå sin fulla kapacitet eftersom omgivningens förväntningar sänker förmågan (ibid).

Då familjen inte bara är av en emotionell signifikans utan också en form av ekonomisk trygghet för medlemmarna menar Eide och Ingstad att funktionsnedsättningar inom en redan fattig familj kan

förvärra situationen (Eide & Ingstad, 2011). Min empiri visar att detta är fallet för den individ som lider av funktionsnedsättning då dennes chanser för utbildning och jobb är låga, men ett funktionsnedsatt barn påverkar familjen som helhet ekonomiskt eftersom det finns en person till att försörja som inte kan eller kommer att kunna tillföra inkomst. För familjen innebär utbildning en chans till ett arbete så barnen kan hjälpa till att försörja hushållet. Följande observation är ett exempel på vad utbildningen betyder för en familj och vilka längder en förälder är villig att gå för att försäkra sig om att ett barn får denna möjlighet.

Under ett besök på skolan såg jag en pojke med gipsat ben upp till knät och hoppandes fram på kryckor till skolans ingång. Jag frågade den volontär som var med mig under besöket på skolan vad som hänt, hen förklarade att pappan hade setts bärandes på sitt barn med gipsat ben längs vägen. Barnet såg väldigt blekt och trött ut och en volontär på organisationen stannade dem för att fråga vad som hänt. Pappan förklarade då att pojken blivit överkörd av en motorcyklist på sin väg hem från skolan och brutit benet. De hade kunnat ta sig till sjukhuset och haft råd att gipsa pojkens ben. Men efter de kommit hem fick pappan bära barnet till och från skolan eftersom de inte hade pengar till några kryckor. Promenaden tog pappan cirka 40 - 45 minuter till skolan och lite längre hem då det är branta uppförsbackar. Pojken var väldigt sjuk och orkeslös. Volontären tog med dem till sjukhuset där det visade sig att såret på pojkens ben var infekterat och han hade en långt gången blodförgiftning. Pojken fick vara inlagd på sjukhuset i tio dagar med dropp. Pojken var föräldrarnas enda barn och de trodde inte att det brutna benet hade någon koppling till hans tillstånd, de förklarade att de trodde han hade en vanlig förkylning eller kände sig lite sjuk. De ville inte att han skulle hamna efter i skolan och hade därför burit honom till skolan varje dag. Pappan förklarade att pojken hade blivit gradvis sämre men att han hade hoppats att han skulle friskna till snart. De hade behandlat honom i hemmet med helande örtte och blöta handdukar när han haft feber. Pojken var nu tillbaka i skolan igen och skulle snart få slippa kryckorna men när organisationens volontär upptäckte honom sådes det att han bara var dagar från att dö.

Pojken hade inte en bestående funktionsnedsättning utan det handlade snarare om en skada som kunde läka med tiden, men händelsen värd att nämna då den är ett exempel på vad skolan och utbildning faktiskt betyder för invånarna i byn. Att en pappa bär sin son till skolan och hem varje dag i branta backar och väldigt varmt klimat ger en förståelse för vilken vikt pappan lägger vid barnets skolgång, inte bara för pojken utan det framgick även att den var viktig för pappan och familjen som helhet. Eftersom pojken var det enda barnet föräldrarna hade hänger mycket av deras framtid på att barnet ska kunna försörja dem när de är äldre.

Eftersom pojken inte slutat gå i skolan trots sin funktionsnedsättning kan vi se detta ur Nirjes perspektiv som en fortsatt normal dygnsrytm i hans vardag (Nirje, 2003). Men är detta en normal dygnsrytm med tanke på att pojken varit dödligt sjuk? Kanske en normal dygnsrytm istället vore att pojken fick stanna hemma och vila upp sig eller till och med bli inlagd på sjukhuset som han till slut blev på grund av sin blodförgiftning. Det är svårt att applicera någon typ av social norm gällande detta eftersom familjen inte hade ekonomi till att ha pojken på sjukhus samtidigt som de kanske inte hade kunskap om vad en blodförgiftning innebar. I den aktuella byn finns inget sjukhus eller någon form av vårdcentral, och familjen måste därför ta sig in till den större stad. Denna färd tar ca 45 minuter med bil genom de snäva vägarna. Familjen har ingen tillgång till färdmedel som de kan åka in till sjukhuset eller vårdcentralen med. Organisationen jag arbetade med tillhandahöll familjen med transport och betalade även sjukhusbesöket för pojken, som enligt läkarna förmodligen räddade hans liv.

Enligt Goffmans teori kan vi se föräldrarnas handlande utifrån den samhällsenliga normen (Goffman, 2020). Pojken går i skolan trots sitt brutna ben så han inte skall hamna efter i utbildningen. Då denna observation sticker ut i förhållande till andra, eftersom pojken har en tillfällig skada och inte en bestående funktionsnedsättning skulle det kunna ses som problematiskt att diskutera den på samma sätt som de andra observationerna där barnets tillstånd är permanent. Dock ger observationen en inblick i ett exempel på en strävan mot att överkomma hinder i infrastrukturen för att upprätthålla en normal dygnsrytm för pojken. Observationen talar därmed i förlängningen om en förståelse och en syn på skola och utbildning som mycket viktig i den lilla byn.

I en undersökning i en annan by i Indonesien framgår det att utöver besök på sjukhuset är även traditionella ritualer, seder och böner vanligt bland invånarna (Kiling, Due, Li & Turnbull, 2019). Familjen i observationen ovan hade försökt behandla sonen i hemmet med ett örte som anses helande. Enligt undersökningen som utfördes i Indonesien hade många föräldrar vänt sig till de traditionella metoderna då den behandlingen på sjukhuset inte givit resultat eller att de inte haft råd att vända sig dit (ibid).

Sammanfattningsvis har vi sett att föräldrarna i de valda observationerna ser på barnens utbildning som en trygghet för framtiden för hela familjens skull. Familjens framtid och framtida inkomst hänger på att barnen ska kunna utbilda sig och senare förhoppningsvis kunna hjälpa familjen ur sin fattigdom eller åtminstone försörja föräldrarna när de blir äldre och inte själva orkar arbeta. Att

barnen utbildar sig blir som en slags investering i familjens framtid. Synen på familjen som en sammanhållen enhet är genomgående i samtliga observationer..

5.2.2 Volontärernas syn på skolgång: barnets möjligheter i nuet

I detta avsnitt kommer jag återge observationer och samtal med de informanter i min studie som var volontärer vid organisationen, för att skildra hur deras syn på utbildning för funktionsnedsatta barn ser ut i jämförelse med föräldrarnas. Dessa observationer analyseras inte med hjälp av Nirjes och Goffmans teoretiska begrundelser, utan de kopplas till föräldrarnas synsätt och analyseras med associationer till den tidigare forskning jag tagit upp i Kunskapsläget.

Jag samt tre volontärer från organisationen besökte en av de yngre klasserna på skolan i byn (jämförbart med förskola), där vi satt med under en lektion för att se hur lektionerna gick till samt hur många barn som deltog i lektionen. Jag lade märke till en pojke i klassen som var synskadad och deltog i undervisningen tillsammans med de andra. När vi var på väg tillbaka till organisationen frågade jag en av volontärerna om pojken faktiskt var blind, och hen bekräftade att barnet hade varit blint sen födseln. Jag frågade hur det skulle bli med skolgången för pojken i framtiden, och volontären svarade att han just nu kan gå i skolan eftersom utbildningsnivån är låg och det är lätt att hänga med ändå men när utbildningen blir svårare kommer pojken inte längre kunna delta i byns skola om de inte får en lärare eller undervisningsmaterial som är anpassat för blinda. Volontären förklarade hur hen hoppas att pojken skall delta i skolan så länge det är möjligt för att få vara med sina vänner och kunna lära sig. Senare, säger hen, kanske det finns möjlighet till ett stipendium för pojken att gå i en skola för blinda men det skulle innebära att han måste bo hemifrån under skolåret eftersom skolan ligger långt bort.

Volontärens ord och förklaringen av vad skolan enligt denne skulle betyda för barnet skiljer sig från föräldrarnas familjecentrerade tankesätt. Volontären pekar här istället mot ett större fokus på individen, på barnets personliga utveckling och chansen att få vara med sina vänner. Liksom den studie som utfördes bland lärare till funktionsnedsatta barn i ett liknande samhälle i Indonesien fokuserar lärarna på barnens förmåga och behov av utbildningstyp (Andriani, 2016). Där förklarar en lärare att utbildningen för varje individuellt barn måste anpassas efter deras behov, exempelvis en döv person lär sig teckenspråk (ibid).

Nästa observation beskriver en händelse vid ett skolbesök där en pojke med rörelsehinder har fått hjälp med en typ av rullator för att kunna lära sig gå själv.

Jag och två andra volontärer besöker en skolklass vid byns skola där vi efter en lektion möter en pojke i sexårsåldern som med hjälp av något som liknar en rullator sakta tar sig fram över skolgården till sina föräldrar som väntar på honom. En av volontärerna som är med talar det lokala språket och engelska. Hon förklarar för mig att pojken haft ett medfött fel i sina ben vilket gjort att han inte kunnat gå. Hon förklarar också att organisationen hjälpt familjen och pojken med en operation, en rullator samt rehabilitering som han ännu deltar i. Volontären översätter till mig när föräldrarna säger att han har blivit mycket bättre och nu kan delta i undervisningen vilket han inte gjort tidigare då han inte kunnat gå på egen hand. Efter att vi talat en stund med pojkens familj och är på väg därifrån frågar jag mer om pojken och hans funktionsnedsättning. Volontären förklarar att han tidigare inte kunnat stå eller sitta på egen hand och därför inte kunnat leka med vänner eller springa runt som de andra barnen gör. Hon säger att även om han inte kan springa runt än så har han skaffat vänner och är mer social än han var förut. Han får dock gå i en klass där de andra barnen är ett eller två år yngre än honom men det är bra att han får gå i skolan med andra barn trots allt, resonerar volontären.

Även i denna observationen förklarar volontären skolgången med fokus på barnet och vilka möjligheter det ger pojken, både socialt och utbildningsmässigt. Hon lägger vikten på vad barnet nu har för möjligheter och de vänner han träffar. Hon nämner att han hamnat efter i skolan men att det viktiga är att han överhuvudtaget kan ta sig dit. Liksom till den förra observationen finns här en parallell med den tidigare forskningen som utfördes i Indonesien, där organisationen i studien fokuserar på att främja barnets individuella välmående och kapacitet (Andriani, 2016).

Sammanfattningsvis kan vi se hur volontärernas syn på barnets skolgång innebär ett fokus på barnets individuella utveckling och chansen att faktiskt få vara ett barn, skaffa vänner och känna sig "normal". Ur deras resonemang framgår det att de menar att skolgång ger utrymme till detta. Volontärerna verkar vara fullt medvetna om bristen på resurser i skolan men försöker fokusera på alternativa lösningar så att barnet kan gå kvar i den "vanliga" skolan så långt det är möjligt. Något jag däremot inte märkte hos volontärerna var att de skulle betrakta det som onödigt att låta barnet gå i skolan trots att det inte skulle leda till en vidare utbildning eller ens möjligheten att gå klart grundskolan, istället lade de vikt på möjligheter barnen har i nuet.

5.3 Karma eller diagnos - att förstå och förklara en funktionsnedsättning

Hur funktionsnedsättningar förstås och förklaras i den indonesiska byn är präglad av en stark kulturell och traditionell tro, vilken kommer presenteras nedan under rubriken föräldrarnas syn. Under rubriken volontärernas syn presenteras en helt annan förklaringsmodell och förståelse för funktionsnedsättningar. De två förklaringsmodellerna skiljer sig grundligt från varandra, vilket jag funnit signifikativt för min analys.

5.3.1 Föräldrarnas syn på funktionsnedsättning: en balans mellan karma och stigma

Det framgår av min empiri att tro präglar en stor del av vardagen, både vad gäller högtider och förståelse för livet och varför saker sker. Det sistnämnda hänvisas till som *karma* vilket är ett viktigt begrepp inom hinduismen som är den vanligaste religionen som utövas i byn och även i övriga delar av ön Bali. Vid varje hem i både fattiga och rika delar av Bali finns det karakteristiska altare som varje morgon pryds av rökelse, ris, blommor och andra offergåvor till gudarna. Observationen nedan kan fungera som exempel:

Under en sammankomst med organisationen och familjer med funktionsnedsatta barn talade jag med en pappa som var där med sin dotter. En volontär förklarade att dottern hade Downs syndrom och behövde hjälp med att klä på sig, gå på toaletten och en del andra vardagliga saker då hon hade svårt att gå samt hade begränsad rörlighet i armarna. Pappan förklarade att dottern varit med om en olycka när hon var några månader gammal och att hon tappats. Innan dess hade hon varit helt normal, men nu behövde hon hjälp då hon inte kan röra sig fullt ut och verkade utvecklas lite långsammare än de andra barnen mentalt. Organisationen hade erbjudit familjen en plats på ett speciellt hem/skola för barn med Downs syndrom. Där kunde barnet få bo några månader om året med andra barn med samma syndrom och erbjudas stöd av specialutbildade pedagoger. När familjens släkt hade samlats för att diskutera erbjudandet hade en farbror motsatt sig förslaget. Farbrodern ansåg att "problemet" låg i familjen vilket betydde att familjen har ansvar för att ta hand om sina familjemedlemmar och att det inte skall läggas i någon annans händer. Eftersom familjen inte var eniga och fler släktingar hade röstat emot förslaget så tackade familjen till slut nej till platsen.

Med hjälp av Goffmans stigmatiseringsteori skulle detta exempel kunna förstås som att flickans handikapp var ett stigma familjen själv ville ansvara för och inte visa resten av omgivningen (Goffman, 2020). Goffman förklarar att personer i den stigmatiserade personens omgivning (i

detta fallet flickan med Downs syndrom) ibland kan bli blinda för det faktum att individen är en person och istället bara ser stigmat (ibid). Därför kan dessa personers tankar och handlingar vara rent skadliga för den stigmatiserade personens förutsättningar för självständighet och framtid då omgivningen i tron att det gör personen en tjänst istället håller tillbaka och trycker ned dennes potential (ibid). Ett sätt att förstå detta utifrån Goffmans teori är att familjen velat väl och tyckt sig veta vad som var bäst för flickan och hennes framtid, och kanske därför inte ville att hon skulle åka iväg till andra okända personer.

Sett ur Nirjes perspektiv kan en plats på skolan för flickan innebära en "normal" dygnsrytm då hon får gå i skolan och får chansen att leva i de vardagliga rutiner skolan innebär för barn (Nirje, 2003). Eftersom detta är i ett samhälle där skolgång inte är normen för alla barn blir det dock svårt att generalisera detta som just *normen*, i singularis. Den alternativa normen för de barn som inte går i skolan är att hjälpa till i hemmet eller att arbeta. Detta är dock inte heller ett alternativ för just detta barnet på grund av hennes funktionsnedsättning.

Pappan i observationen ovan förklarade alltså dotterns symtom som resultatet av en olycka som skedde när hon var yngre och han gjorde detta utifrån vad som är synligt hos flickan och vad som går att uppfatta i hennes vardagliga beteende. Detta är enligt en studie som är utförd i en annan by i Indonesien vanligt förekommande även där (Kiling, Due, Li & Turnbull, 2019). Under flera av observationerna märkte jag hur föräldrarna använde just denna form av förklaring när jag frågade vad barnet har för funktionsnedsättning. Föräldrarna förklarar sitt barns funktionsnedsättning utifrån de symtom de kan uppfatta och har sällan kunskap om barnets medicinska diagnos eller vad den innebar i medicinska termer (ibid). Jag kan se ett liknande mönster i de observationer jag utförde i byn och de förklaringar föräldrarna gav mig om deras barns funktionsnedsättning.

Följande observation visar ytterligare ett exempel på hur familjen förklarar barnets funktionsnedsättning och hur denna uppstod. Det som blir intressant och som är relevant för min studie, är när volontärernas uppfattning om hur barnet fick sin funktionsnedsättning ställs som kontrast till föräldrarnas.

Hemma hos en familj är en flicka i tioårsåldern helt apatisk. Hon pratar inte och sitter mest på en stol. Mamman förklarar att de inte vet vad som är fel, hon har aldrig pratat. Hon har inga fysiska nedsättningar, enligt läkare, berättar föräldrarna. Mamman förklarar att de tappade henne när hon var bebis och sen dess har hon varit annorlunda. Nu är barnet bara hemma och

föräldrarna tar hand om henne. Enligt mamman har barnet inga fysiska hinder men behöver ändå hjälp med att äta, klä på sig och använda badrummet. Mamman berättar också att flickan under dagarna för det mesta sitter på en stol och bara stirrar.

När vi sen lämnar familjen och är på väg tillbaka till kontoret förklarar en volontär för mig att hennes uppfattning är att flickan förmodligen har en medfödd diagnos som kan vara autism. När jag frågar varför familjen säger att de tappat henne får jag svaret att det beror på byns syn på karma och skulle problemet vara medfött innebär det att föräldrarna gjort något dåligt som orsakat deras barn dess diagnos. Volontären förklarar att vilken familj jag än skulle fråga skulle de aldrig medge att funktionsnedsättningen var medfödd då det betyder att det skulle vara föräldrarnas fel.

Hur skulle detta kunna förstås utifrån Goffmans teori? Här kommer även kultur och tro in i bilden av vad som är norm och accepterat i den by där undersökningen genomförts. Enligt Goffman hamnar detta inom ramen för gruppstigman eftersom den stigmatiserade personen avviker från vad som anses vara normalt och accepterat i det samhälle hen lever i (2020). Då tron på karma har stor betydelse i byn är detta ett stort stigma när det kommer till funktionsnedsatta personer och vad familjen eller personen gjort för att "förtjäna" sin funktionsnedsättning. I den tro som råder i byn ligger skulden på föräldrarna om barnet föds med en funktionsnedsättning. Omgivningens stigmatisering av föräldrarna blir då att de förtjänat vad som hänt eftersom de har dålig karma, och deras värde sjunker i omgivningens ögon (ibid).

Sett ur Nirjes perspektiv saknar barnet en vanlig dygns- och livsrytm (Nirje, 2003). Trots att föräldrarna hjälper henne upp ur sängen och med andra basala behov en person har för att överleva finns det ingen stimulans eller vardaglig rutin för att flickan skall kunna utvecklas (ibid). Nirje tar upp en studie som påminner om flickans vardag som innebär ett slags existerande utan stimulans. I den studie Nirje nämner som var utförd på ett mentalsjukhus visade boende tecken på förvärrad psykos och mer isolerande beteende hos patienterna. I flickans fall skulle skolgång kunna ses som en möjlig stimulans kunnat stöttat hennes utveckling och socialt beteende.

Liksom Eide och Ingstad (2011) beskriver i sin studie som utförts i Yemen, kan kultur och tro påverka förståelsen av funktionsnedsättningar och hur de uppstår. Vissa samhällen har en tro på synd vilket gör att den funktionsnedsatta personen skuldsätts för sin sjukdom/nedsättning. Till skillnad från Eides och Ingstads undersökning där skulden läggs på individen med en funktionsnedsättning faller i mitt material istället stigmat, "skulden" och ansvaret på föräldrarna då

det framgår att de förstår och förklarar funktionsnedsättningen utifrån karma, vilket avgör om barnet föds med en funktionsnedsättning eller ej.

5.3.2 Volontärernas syn - diagnos mot bakgrund av tron på det medicinska

Följande observation visar hur volontärerna förklarar en funktionsnedsatt pojkes mentala kapacitet. Denna observation är ett tydligt exempel på hur den mentala nivån förklaras av omgivningen. Pojken i detta fallet hade en fysiskt missbildning i foten som han opererat.

Volontären som har haft mycket kontakt med pojken förklarar att han återhämtar sig bra efter operationen och att han snart kan slippa rullstolen och lära sig gå med kryckor. Förhoppningen är att han inom några månader skall kunna gå utan hjälp av kryckor. Hon beskriver pojken som lite speciell, och säger att han är "som ett barn i huvudet". Han har gått i skolan och skall tillbaka dit när han är frisk, men han lär sig långsammare än de andra barnen i hans klass, säger hon. Hon förklarar även att hon tror att pojken har Aspergers syndrom med tanke på de symtom han visar och hur han betar sig socialt: han har svårt med ögonkontakt och verkar vara frånvarande ibland. Men det är inget som är bekräftat av en läkare, tillägger hon.

Pojken i detta fallet har en kroppslig missbildning och även ett beteende som avviker vad gäller hans inläring och kontakt med omgivningen. Detta är något som enligt Goffmans teori skulle kunna ses som ett stigma, dvs något som är "onormalt" inom normen för samhällskontexten i byn (Goffman, 2020). Trots sin kroppsliga missbildning och långsamma inläring går dock pojken i skolan och passar på så sätt in i en norm om det socialt accepterade (ibid).

En bredare observation jag gjort under min studie är hur volontärerna vid organisationen *ofta* satte ord som pekade mot vissa diagnoser, på barnens funktionsnedsättning trots att de ibland inte bekräftats av läkare. Kiling et als (2019) studie uppmärksammas skillnaden mellan lärares och byns ledares syn och förståelse av funktionsnedsättningar med den föräldrarna har.

Lärarna och byns ledare använder sig av medicinska uttryck och diagnoser för att förstå funktionsnedsättningarna medan föräldrarna använder sig av mer uppenbara och synliga symtom på barnets funktionsnedsättning (ibid). I mitt exempel framgår det däremot att volontären "ställer diagnos" utifrån det hon ser mot bakgrund av sin tro på det medicinska men utan en egentlig medicinsk undersökning.

Sammanfattningsvis kan vi se att förklaringen av funktionsnedsättningar utifrån föräldrarnas perspektiv i huvudsak präglas av tro på karma och en oro för stigmatisering i samhället. Föräldrarnas förklaringar kan även förstås utifrån en brist på viss typ av kunskap och tro blir en bredare förklaringsmodell än medicinsk (Kiling et al, 2019).

Volontärernas syn är mer lagd åt det medicinska hållet då de använder sig av medicinska termer och diagnoser för att beskriva barnens funktionsnedsättning. Även om barnet inte har fått en uttalad diagnos av en läkare kan volontärerna ändå förklara barnets symptom som liknade exempelvis autism eller dyslexi. Volontärerna uttalar sig sällan dömande och stigmatiserar inte då de talar om barnens funktionsnedsättningar, istället talar de om barnens möjligheter om de får tillgång till rätt hjälp och utbildning. På så sätt ser inte volontärerna barnet som brister i samhället, de ser istället hur samhället brister för barnet.

6 Diskussion

Syftet med denna studie har varit att undersöka hur rätten till skolgång för barn i en by på norra Bali ser ut i praktiken och resoneras kring, av föräldrar till funktionsnedsatta barn respektive volontärer vid en NGO. Här i diskussionen kommer jag återkoppla till mina frågeställningar och sammanfatta de huvudsakliga resultat jag fått fram i analysen.

Nirjes normaliseringsprincip var speciellt användbar under observationerna då Nirje förespråkar en vardag för funktionsnedsatta individer som skall vara så "normal" som möjligt enligt deras samhälles standard. Men samtidigt kommer frågan vad som egentligen är en "normal" dygnsrytm i byn? Eftersom inte alla barn går i skolan, funktionsnedsatt eller ej, var det svårt att se vad en "normal" dygns-, vecko-, och livsrytm faktiskt innebar. Men under observationerna och i samtalen med familjerna och volontärerna framkom det vad som är den normala livsutvecklingen för invånarna i byn. Den "normala" utvecklingen bestod av utbildning för dem som hade råd *eller* att barnet hjälper till i hemmet eller med arbete som bidrar med inkomst till familjen. De funktionsnedsatta barnen var sällan prioriterade för att få utbildning och beroende på deras funktionsnedsättning kunde de inte alltid hjälpa till i hushållet eller arbeta. De blev istället inkorporerade i resterande familjemedlemmars liv och dygnsrytm.

Goffmans teori om stigma belyser hur funktionsnedsatta barn ofta möttes av förutfattade meningar av vad de var kapabla till. En funktionsnedsatt individ i samhället blev tvungen att bevisa sitt värde och kapacitet. Att det funktionsnedsatta barnet skulle kunna utbilda sig och få ett arbete och leva ett " normalt " liv verkade inte trovärdigt i byn.

Under min analys framkom flera faktorer som påverkar om de funktionsnedsatta barnen deltar i undervisningen (frågeställning 1). Problem att fysiskt ta sig till skolan var något som föräldrarna i flera fall ansåg som en stor anledning till att deras barn inte deltog i undervisningen, speciellt de barn med rörelsehinder som inte själva kunde gå till skolan. Även skolans lokaler hindrade de barn med nedsatt rörelseförmåga att ta sig mellan klassrum eller använda toaletterna då de inte var anpassade för funktionsnedsatta personer. En annan stor anledning som påverkade funktionsnedsatta barns tillgång till skolgång var de pedagogiska resurserna. Det fanns ofta inget anpassat material eller lärare med kompetens att lära ut till barn med specifika behov.

En mindre uttalad men likväl tydliga anledning till att ett funktionsnedsatt barn inte kunde få tillgång till utbildning var familjens bristande ekonomiska resurser: om en familj hade flera barn

har barnen utan funktionsnedsättningar förtur att delta i undervisningen eftersom de har större möjlighet att kunna få ett arbete i framtiden för att senare i livet försörja föräldrarna .

Vad gäller resonemang kring skolgångens betydelse (frågeställning 2) framkom det av föräldrarnas utsagor att utbildningen spelar en stor roll för familjens framtid. Eftersom familjen är en väldigt central samhällsenhet och medlemmar är beroende av varandra, innebär barnets utbildning en chans till en framtida inkomst för familjen då barnet har en större chans att få ett högre avlönat arbete. Däremot, när volontärerna pratade om barnen och vad utbildningen betydde för dem fokuserade de på barnens personliga utveckling och hur skolan och det sociala samspelet med de andra barnen påverkade dem positivt, en chans för barnen att känna sig "normala".

Det framkom tydligt i observationerna och samtalen med föräldrar respektive volontärer att deras förståelse för funktionsnedsättningar, hur de uppstod samt vad de innebär skiljer markant (frågeställning 3). Majoriteten av föräldrarna hade väldigt lite insyn i sitt barns medicinska diagnos och tillstånd och hade istället en kulturell och traditionsenlig förklaring på bland annat hur funktionsnedsättningen uppstått och hur de skulle förhålla sig till sitt barns tillstånd/situation. Volontärerna talade om och förstod de funktionsnedsatta barnen enligt en medicinsk uppfattning; även de volontärer som själva var födda och uppväxta i det indonesiska samhället och kulturen. Detta tyder på en annan utbildning och att inom organisationen var den medicinska förklaringsmodellen dominerande. Volontärerna var mer benägna att se bristerna i samhället istället för barnets brister, det vill säga, de såg sällan barnets funktionsnedsättning som ett hinder för vad barnet skulle kunna åstadkomma, istället ansåg de att samhället brast i hur det var utformat och saknaden av exempelvis skolmaterial för funktionsnedsatta individer.

Även om jag besvarat mina frågeställningar fann jag det svårt att finna relevant tidigare forskning om hur föräldrar förstår sitt barns funktionsnedsättning. Förhoppningsvis kan min studie påbörja fylla ut den kunskapsluckan och skapa en djupare förståelse för hur funktionsnedsättningar kan uppfattas och förstås på olika sätt och hur rätten till utbildning enligt Barnkonventionen inte alltid är en självklarhet att få igenom.

7 Referenser

Adioetomo, S. M., Mont, D., & Irwanto (2014). *Persons with disabilities in Indonesia: Empirical facts and implications for social protection policies*, Jakarta, Indonesia. Demographic Institute, Faculty of Economics, University of Indonesia in collaboration with Tim Nasional Percepatan Penanggulangan Kemiskinan. Hämtad från:

[http://www.tnp2k.go.id/images/uploads/downloads/Disabilities%20report%20Final%20sept2014%20\(1\)-1.pdf](http://www.tnp2k.go.id/images/uploads/downloads/Disabilities%20report%20Final%20sept2014%20(1)-1.pdf)

Afkar, R; Yarrow, N; Surbakti, S; Cooper, R. 2020. *Inclusion in Indonesia's Education Sector : A Subnational Review of Gender Gaps and Children with Disabilities*. Policy Research Working Paper;No. 9282. World Bank, Washington, DC. © World Bank.

<https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/33943> License: CC BY 3.0 IGO.

Andriani, Z. Z. D. (2016). Self Reliance Among Muslim Rural Community Toward Children With Disability: The Case Of School For Disabled Children Lentera Hati Nahdlotul Ulama Kecamatan Pesanggaran Kabupaten Banyuwangi. *Jurnal Darussalam: Jurnal Pendidikan, Komunikasi dan Pemikiran Hukum Islam*, 8(1), 58-68.

Ahrne, G & Svensson, P 2011, Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. i G Ahrne & P Svensson (red), *Handbok i kvalitativa metoder*. 1 uppl, Liber.

Bella, A & Dartano, T (2018) Persons with Disabilities (PWD) and Poverty in Indonesia, *Malaysian Journal of Economic Studies* 55(2): 167–188, 2018

Barnombudsmannen (2020). *Barnkonventionen*. Stockholm: Barnombudsmannen

Bryman, A (2011), *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber

Christoffersen, S. A. (red) (2007), *Professionsetik*. Malmö: Gleerups Utbildning AB

Edwards, N (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

Eide, A. H., & Ingstad, B. (2011). *Disability and poverty: A global challenge*. Bristol, UK: Policy Press.

Eide, A.H, Loeb, M.E., Nhiwatiwa, S., Munthali, A., Thabale J., Ngulube, T.J and Van Rooy, G (2011). Living conditions among people with disabilities in developing countries, I: Eide, A. H., & Ingstad, B. (2011). *Disability and poverty: A global challenge*. Bristol, UK: Policy Press.

Ghai, A (2012), *Engaging with Disability with Postcolonial Theory*, I: Goodley, Hughes & Davis, *Disability and Social Theory – New developments and directions*, Palgrave Macmillan UK

Goffman, E (2020) *Stigma den stämplades roll och identitet*. Studentlitteratur AB

Göransson, K (2019) *Etnografi - Sjösätt och ro i land ditt projekt*. Studentlitteratur AB:Lund

Holme, I. M. & Krohn Solvagn, B.(1997) *Forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur

International Labour Organization (2018) *Promoting Rights of People with Disabilities in Indonesia*. *Jakarta newsletter* Referensnr: IDN/15/50/UND[ILO_REF]

Kiling, I. Y. (2018). *The development of a best practice model to support young children with disabilities affected by environmental risk factors in West Timor, Indonesia*. Thesis (Ph.D.) University of Adelaide, School of Psychology: Adelaide, Australia

Lind Kusk, M, Oberborbeck Andersen, A, Line Dalsgård, A (2020) *Anthropology Inside Out: Fieldworkers Taking Notes*. Sean Kingston Publishing

Nirje, B (2003), *Normaliseringsprincipen*, Lund: Studentlitteratur

OECD (2019), *Adult education level (indicator)*.

[<https://data.oecd.org/eduatt/adult-education-level.htm>] doi: 10.1787/36bce3fe-en (Accessed on 18 May 2019)

OECD (2021), *Population (indicator)*. [<https://data.oecd.org/pop/population.htm>] doi: 10.1787/d434f82b-en (Accessed on 11 March 2021)

Regeringskansliet (2019), *Indonesien – Mänskliga rättigheter, demokrati och rättsstatens principer: situationen per den 31 december 2018*. Rapport från Utrikesdepartementet

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (utgivare). Stockholm : Vetenskapsrådet.