

# Svårt klara sitt liv

I Malawi, ett av världens fattigaste länder, är personer med intellektuell funktionsnedsättning extremt marginaliserade. Sexuella övergrepp, rättslöshet och vanföreställningar är en del av deras vardag.

Text & bild: Bengt Sigvardsson | [Prenumerera](#) | Artikel i SocialPolitik nr 1 2017

En dag i oktober 2105 hjälpte 52-åriga sexbarnsmamman Eres Petro sin 22-åriga dotter Chikondi, som har en grav utvecklingsstörning, att tvätta sig.

– Då upptäckte jag fysiska förändringar på hennes kropp. Vi åkte till ett sjukhus och gjorde en graviditetstest. Den visade att hon var gravid i femte månaden, säger Eres.

Eres sitter på trappen till familjens ensligt belägna tegelhus med plåttak på södra Malawis landsbygd. I famnen har hon Chikondis fyra månader gamle son Brace. Framför huset vankar Chikondi rastlöst fram och tillbaka så att det ryker ur den röda, torra jorden. Solens heta strålar verkar inte bekymra henne.

– Det var fruktansvärt att få besked om graviditeten. Chikondi är ju inte är kapabel att..., säger Eres och tystnar tvärt.

Chikondi hade blivit våldtagen, något som drabbar alltför många malawier med psykiska funktionshinder. De är bland de mest marginaliserade grupperna i Malawi som i sin tur är ett av världens fattigaste länder.

**Det finns bland annat många seglivade myter och vanföreställningar.** Hit hör tron att män blir botade från hiv om de ligger med en flicka eller kvinna som har intellektuella funktionshinder.

– Även föräldrar till barn som har utvecklingsstörningar stigmatiseras. Folk säger att Chikondis funktionshinder beror på att jag har en förbannelse över mig. Efter att hon blev mamma har skitsnacket blivit värre, säger Eres.

När Chikondi var i tioårsåldern började hon i en vanlig skola, men slutade efter fyra år.

– Skolan var en dumpningsplats. Hon fick inget särskilt stöd och utvecklades inte. Hon kunde inte sitta still i klassrummet och brukade springa ut, säger Eres.

2012 antog Malawi en funktionshinderslagstiftning som är baserad på FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Föräldrar till barn som har intellektuella funktionsnedsättningar måste emellertid själva bekosta hjälpmedel, rehabilitering, speciallärare och annat som barnet kan behöva.

**Någon nationell policy för independent living**, eller självständigt boende, existerar inte. Inte heller mekanismer för att personer med psykiska funktionshinder ska ta sig in på arbetsmarknaden.

– Får du ett barn som har ett psykiskt funktionshinder så kommer du att få försörja honom eller henne resten av livet, säger Eres.

Enligt statistik från funktionshindersorganisationer är familjer med barn som har funktionshinder fattigare än malawiska familjer i allmänhet. Familjen Petro lever, liksom majoriteten av landets 16,5 miljoner invånarna, på småskaligt jordbruk. De har alltid levt ur hand i mun, men när Eres make dog 2012 förvärrades situationen.

– Det blev omöjligt för mig att hålla uppsikt över Chikondi samtidigt som jag ensam odlade grönsaker och sålde dem på marknaden, säger Eres.

**Malawi har också drabbats hårt** av senare års klimatförändringar. Extrem torka och störtfloder har slagit ut två skördar i rad för större delen av landets bönder. 6,5 miljoner malawier är i behov av matbistånd. När Chikondi blev gravid kom nya bekymmer för Eres.

– Jag var orolig om hon skulle klara av att gå genom graviditeten och förlossningen. Och hur skulle hon, som inte ens kan ta hand om sig själv, kunna ta hand om ett barn? säger

Eres.

Brace föddes i juli 2016.

– Chikondi är helt ointresserad av honom. Hon har dessutom blivit aggressivare efter förlossningen. En gång försökte hon kasta iväg honom. Efter det vågar jag inte låta henne hålla i honom. Nu går nästan all min tid åt till att ta hand om Brace, säger Eres.

Eres äldsta son säljer mobilladdare vid vägkanten, men förtjänsten är knapp. Familjen kan inte äta varje dag och Chikondi har ingen mjölk att amma Brace med. Eres måste köpa dyr bröstmjölksersättning. Brace är kraftigt undernärld och spyrr upp bröstmjölksersättningen.

– Med guds hjälp har vi överlevt fram tills nu, men det blir allt svårare. Framförallt för Brace, säger Eres.

**Sedan 1999 arbetar funktionshindersorganisationen PODCAM (Parents of Disabled Children Association of Malawi) för att ge personer med psykiska funktionshinder och deras familjer rättigheter.**

Organisationen bistår bland annat med juridisk hjälp. PODCAM polisanmälde våldtäkten. Under polisutredningen namngav Eres en misstänkt gärningsman. Nu hotas hon av hans familj.

– Ibland tänker jag att alla mina problem beror på Chikondi och att det skulle ha varit bättre om hon aldrig hade blivit född, suckar Eres.

Hon är trött och ser mörkt på framtiden.

– Men jag vill att rättvisa skipas så att Chikondi får upprättelse, avslutar Eres.

Ett par timmars bilfärd söderut, längs håliga vägar som flankeras av torra åkrar och byar med enkla tegelhus och hyddor, ligger Blantyre som är den största staden i södra Malawi.

Där har PODCAM sitt högkvarter. Organisationen har 16 000 medlemmar och finns i 23 av Malawis 28 distrikt. Enock Mithi, programchef på PODCAM, berättar att det senaste året har organisationen polisanmält 12 sexuella övergrepp mot personer som har utvecklingsstörningar.

– Sexuella övergrepp mot flickor och pojkar med psykiska funktionshinder är tyvärr mycket vanliga, säger Enock.

**Tre av fallen har gått vidare till domstol.** I endast ett fall har en förövare dömts, tack vare att han blev tagen på bar gärning av en granne som vittnade i rättegången. Lagen säger att ett brottsoffer måste vittna med sina egna ord inför domstol. Uppgifter genom brottsoffrets förmyndare eller föräldrar godkänns inte som bevis.

– Ytterst få personer med intellektuella funktionshinder klarar av att själva vittna. Rättssystemet är inte anpassat för dem, säger Enock.

Enock exemplifierar med ett fall från 2014 då en pojke som har en utvecklingsstörning, Tonika, fick hiv. Pojken berättade för sin förmyndare att hans granne, en äldre hivsmittade man, hade våldtagit honom.

– Vi tog fallet till domstol tre gånger, men varje gång tappade Tonika talförmågan, säger Enock.

Fallet lades ned. Det är dock sällsynt att ett fall går så långt som till domstol. Många poliser tar inte anmälningar där personer som har intellektuella funktionshinder är inblandade på allvar.

– Tidigare i år samlade vi domare och polisbefäl för att diskutera problematiken med lagstiftningen. De sa att de inte kunde göra något eftersom det är parlamentarikernas uppgift att ändra på lagarna, säger Enock.

**PODCAM drog i början av 2016** igång ett lobbyprojekt för reformer om bevisföringen i fall där brottsoffren har psykiska funktionsnedsättningar. Nu ligger projektet på is på grund av brist på finansiering. PODCAM var även mycket drivande bakom funktionshinderslagstiftningen 2012.

– Malawi är mycket bra på att anta nya lagar, men uselt på att implementera dem, säger Enock.

Regeringen förklarar att problemen med att implementera lagarna beror på att landet befinner sig i ekonomisk kris.

– Vi får ofta höra att "det är inte bara malawier som har

utvecklingsstörningar som har det svårt utan hela landet är i kris", säger Enock.

PODCAM satsar mycket på så kallade egenmaktsprogram som hjälper personer med utvecklingsstörning att själva kräva sina rättigheter och få självförtroende att ta sig över olika hinder i samhället. Föräldragrupper utbildas om sina barns rättigheter, hur de kan få mikrofinanslån och annan service.

**Man lobbar också för att barn** med intellektuella funktionshinder ska integreras i vanliga skolor. 20-åriga Memory Grant slår sig ned hos oss. Hon har en lindrig utvecklingsstörning och går i tredje klass på en sekundärskola.

– Det är mycket svårt att hänga med i undervisningen eftersom det inte finns några speciallärare, säger hon.

Hennes dröm är att bli läkare.

– Det kommer att bli tufft, men det är inte omöjligt om jag anstränger mig och får stöd av speciallärare, säger hon.

Enock säger att utbildningssystemet är utformat för elever som inte har inlärningssvårigheter. För många personer med intellektuella funktionshinder är yrkesutbildningar ett mer passande alternativ. För att komma in på en yrkesutbildning krävs dock avgångsbetyg i samtliga grundskoleämnen, något som ytterst få av dem har.

– Därmed är de flesta arbetslösa och försörjs av sina familjer. Vi lobbar för att det ska bli lättare för dem att komma in på yrkesutbildningar. Då skulle fler kunna försörja sig, framförallt som småföretagare inom den informella sektorn, säger Enock.

**En annan tjej**, 36-åriga Chisomo Tandande, har en lindrig utvecklingsstörning och bor med sin mamma. Hon har försörjt sig på att sälja hemmagjord juice från dörr till dörr i närmare sex år. Hennes mål var emellertid att bli socialarbetare, men hon föll på mållinjen. Efter att ha tagit sig genom grund- och sekundärskolan med goda betyg kom hon in på samhällsutvecklingsprogrammet på en högskola i Blantyre.

– Jag hade bäst resultat i klassen på alla prov, men när jag skulle göra mitt examensprov så fick jag ett epileptiskt anfall och kollapsade, berättar Chisomo.

Hon bad rektorn om att få göra om provet.

– Men han vägrade. Han sa att jag inte fick ta examen eftersom jag är funktionshindrad och inte kan jobba med normala människor, säger Chisomo.

I fyra år kämpade Chisomo och hennes mamma för att hon skulle få göra om provet. 2014 tog PODCAM över fallet. Idag skickas det fortfarande runt mellan olika myndigheter. Chisomo har gett upp.

– Även om jag skulle få min examen så skulle ingen vilja anställa mig eftersom mitt CV har en tom fläck på sex år. Jag får fortsätta att göra juice istället, men vill expandera verksamheten. Men även det blir svårt. Det är mycket svårt för funktionshindrade att få lån, avslutar Chisomo.

*Bengt Sigvardsson*