
Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet

Jag har fått i uppgift av regeringen att kartlägga och analysera frågan om bemötande av personer med funktionshinder och lämna förslag till åtgärder som kan bidra till att avhjälpa brister och missförhållanden (dir. 1997:24). Bakgrunden till uppdraget är att alltfler personer med funktionshinder upplever att de inte kan påverka sin situation, inte blir tagna på allvar, känner sig överkörda och upplever sig dåligt bemötta.

Enligt mina direktiv skall jag bl.a. beskriva funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas vid kontakter med myndigheter och andra organ och vilka möjligheter de har att göra sina intressen gällande.

För att få en aktuell bild av hur människor med funktionshinder behandlas har jag valt att arbeta nära handikapporganisationerna. Frågorna har diskuterats i seminarier, grupper och med enskilda. Jag har också uppmanat människor att höra av sig direkt till utredningen om de haft något att berätta, och många brev och telefonsamtal har kommit. Jag har emellertid känt behov av att på ett djupare sätt få kunskap om hur personer med funktionshinder upplever bemötandet. Därför har jag gett journalisten Malena Sjöberg i uppdrag att genom intervjuer beskriva ett antal funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas.

I den här rapportens intervjuer berättar människor med olika funktionshinder om sina upplevelser av bemötande. Tillsammans ger intervjuerna en bild av människors känsla att inte möta förståelse och av svårigheterna att få det stöd de anser sig behöva. De intervjuade berättar om hur slitsamt det å ena sidan kan vara att leva med ett funktionshinder när man möter oförståelse och ifrågasättande, och om hur tillvaron å andra sidan kan påverkas positivt när man försöker förstå. Dessutom för Malena Sjöberg en

diskussion om varför det kan bli som det blir i ett möte. Hon funderar också kring varför personer med funktionshinder sätts på plats, *handikapplats*, i många sammanhang, kring myndigheternas ofta mycket traditionella syn på handikapp och kring hur regelverket tolkas på lokal nivå. Rapporten bär titeln *Kontrollerad och ifrågasatt? – intervjuer med personer med funktionshinder*. Materialet är helt och hållet Malena Sjöbergs eget.

För att förstå och kunna föreslå åtgärder är det viktigt att se mötet utifrån olika utgångspunkter. Rapporten visar en verklighet – den verklighet personer med egen erfarenhet av funktionshinder upplever i mötet. Det finns naturligtvis också en annan verklighet. Anställda har ofta en besvärlig arbetssituation som många gånger kan påverka bemötandet. Jag kommer därför senare i vår att redovisa en enkät som behandlar anställdas arbetsförhållanden och allmänna inställning i de här frågorna.

Rapporten kommer att bli ett mycket viktigt underlag i mitt fortsatta utredningsarbete. Den är skriven på ett sätt som uppmanar till eftertanke och reflektion men framförallt till debatt och diskussion. Min förhoppning är att den skall användas i det offentliga samtalet och i samspråk människor emellan.

Stockholm i april 1998

Bengt Lindqvist

Innehåll

”De testar först om de kan köra över oss,” <i>Inledning</i>	7
När Elisabeth mötte socialförsäkringsnämnden.....	11
Vem bestämmer över Pauls pengar?.....	23
Assistans, en hjälp att vara mamma.....	35
Låt hörselskadade barn vara hörselskadade!.....	41
Teckenspråket är tryggheten.....	53
Personligt ombud gör livet lättare.....	61
Det är bättre i Sverige, men... ..	73
Det viktigaste är att bli respekterad	83
Förut behövde man inte bråka så mycket.....	95
När man har mött så mycket rädsla.....	105
För läkarna är vi <i>bara</i> patienter	111
Patienters kunskap hotar sjukvårdsmakten	119
Lagar förändrar attityder.....	129
Sättas på plats, handikapplats, <i>Diskussion</i>	133
Litteraturförteckning.....	155

"De testar först om de kan köra över oss"

Inledning

"De testar först om de kan köra över oss. De lägger sig på en så låg nivå de kan och sedan är det vår sak att bråka och överklaga."

"Är det en demokrati vi lever i när det finns handläggare som inte använder de lagar och regler som våra valda riksdagsledamöter har instiftat?"

Dessa två uttalanden sammanfattar de viktigaste budskapen i intervjuerna i den här rapporten. De människor som kommer till tals har olika livssituation, olika personlighet, temperament och funktionsnedsättning, men så gott som alla har liknande upplevelser av bemötande från offentligt anställda personer. Det är till och med samma ord och uttryck som återkommer gång på gång: "Man måste argumentera för att få det man behöver", "Man får inget utan att överklaga", "Det tar så mycket energi att klara av alla dessa duster". De säger också samfällt att det har blivit svårare att få det man behöver för att livet ska fungera bra. När jag frågat vad detta beror på har det vanligaste svaret varit "okunskap" och "rädsla". Först därefter har en del av de intervjuade nämnt nedskärningarna i offentliga sektorn.

Mitt uppdrag var att göra intervjuer med personer med funktionsnedsättningar och försöka fånga hur de upplever bemötandet i olika sammanhang, framför allt de offentliga. Det har varit ett svårbegränsat uppdrag. Varje människa har sitt liv, sin bakgrund, sin samhällssyn, sina förväntningar på tillvaron och sitt sätt att uttrycka sina upplevelser. Dessutom finns det ett stort antal olika funktionsnedsättningar som påverkar tillvaron och ger olika behov av stöd. Vad ska man spegla för att ge en riktig skildring? Kan de intervjuer jag gjort fånga något annat än bara vad just de intervjuade personerna tycker? Är det över huvud taget möjligt att

vaska fram sanna bilder av bemötandet i Sverige i slutet av 1990-talet på bara ett par månader och genom ett antal korta möten? Ja! Ambitionen med intervjuerna har varit att göra några nedslag i verkligheten och fånga ett antal röster just nu. Det viktiga är inte att slå fast vad som är generellt och vad som är individuellt i varje berättelse. Det viktiga är att urskilja mönstret i berättelserna, de återkommande upplevelserna av att bli kränkt och ifrågasatt, att bli nekad det stöd man anser sig behöva.

De jag talat med har mest berättat om sina erfarenheter av *dåligt bemötande*. Alla har naturligtvis också haft *goda möten*, och de finns också med i berättelserna. Men det goda bemötandet ska ju vara det normala, det som vi ska kunna förvänta oss i kontakten med myndigheterna och sjukvården. Det är därför det är viktigt att framför allt göra det dåliga bemötandet synligt.

Vem har intervjuats?

Det har bara varit möjligt att ta upp ett fåtal olika funktionshinder. Alla handikapporganisationer har inte kunnat få med "sina" grupper, men jag har försökt välja intervjupersoner så att intervjuerna tillsammans ger en mångsidig bild av bemötandet. Jag har strävat efter att skildra livssituationer som kan kännas igen också av människor med andra slags skador eller sjukdomar.

Intervjuerna som presenteras här är ett urval av många möten. Resonemangen i denna inledning och i det avslutande diskussionsavsnittet bygger på intryck och erfarenheter från alla samtal, inte bara från de publicerade intervjuerna. Detsamma gäller citaten i inledningen och avslutningen. Jag har intervjuat personer med psykiska funktionshinder och utvecklingsstörning, personer med synskada respektive hörselskada och även en person som har båda dessa funktionshinder. Jag har talat med personer som är elöverkänsliga, och en person som stammar. Jag har träffat människor som har rörelsehinder av olika orsaker och gjort intervjuer med personer som har mag- och tarmsjukdomar, celiaki respektive allergi, samt med en person som är HIV-smittad. Jag har också talat med ett antal föräldrar till barn med olika funktionshinder. Den yngsta av dem som intervjuerna handlar om är tre år och den äldsta i sextioårsåldern. Några av de intervjuade har valt

att vara anonyma och framträder med ett annat förnamn än sitt verkliga.

De flesta av de personer som framträder i de tretton intervjuerna har jag fått kontakt med genom handikapporganisationerna. Två personer tog själva kontakt med mig sedan de läst om utredningen i sin handikapporganisationens medlemstidning. En av de intervjuade fick jag kontakt med sedan han skrivit brev till utredningen. Fyra av de intervjuade kände jag sedan tidigare och valde dem för intervju utan kontakt med någon handikapporganisation. De intervjuade personerna har valts därför att de har kunnat och velat sätta ord på sina upplevelser av bemötande. De valdes alltså inte därför att de skulle ha större erfarenhet av dåligt bemötande än personer med funktionsnedsättning i allmänhet. Deflesta av de intervjuade har god förmåga att tala för sig och även förutsättningar att känna till sina rättigheter, och tillhör därför rimligen inte en grupp som är särskilt utsatt för dåligt bemötande.

I fyra av intervjuerna möter vi föräldrar till personer med funktionshinder. När det gäller barn är det viktigt att ta del av föräldrarnas upplevelser, deras berättelser handlar ju om hur både de själva och barnen bemöts. Det bemötande föräldrarna får speglar också samhällets syn på människor med funktionshinder. Föräldrarnas berättelser ger också en bild av hur människor som inte kan föra sin egen talan bemöts av samhället. Antingen de är barn eller vuxna är det de som riskerar att bli allra mest utsatta för dåligt bemötande.

Bland de intervjuade finns alltså de som mycket väl kan föra sin egen talan och ta reda på sina rättigheter. Människor som inte kan det finns med genom sina föräldrar. Men man kan befara att det finns många som är mer utsatta för dåligt bemötande än de som finns med här. Det är de som förväntas klara sig själva, men som inte alltid nås av den information de behöver, som har svårt att ta sig fram till rätt myndighet och rätt person och att sedan få del av sina rättigheter. Deras svårigheter kan bero på funktionshinder, dålig svenska, låg utbildning eller utsatthet av andra skäl. Det finns också många som inte har några sådana svårigheter, men som inte är med i någon handikapporganisation och därför saknar kontakt med andra som de kan dela erfarenheter med och få stöd av. Många av dem har sannolikt svårare än de intervjuade personerna att få kunskap om sina rättigheter och möjligheter och

det finns skäl att tro att många av dem upplever dåligt bemötande i kontakten med samhället.

Den ena partens bild av bemötandet

De intervjuade berättar om *sina* upplevelser av bemötande. Personerna de mött har nog för det mesta en annan bild av mötena. Jag har lyssnat på de intervjuades berättelser, men inte tagit kontakt med de inblandade tjänstemännen för att höra deras version. Det är de intervjuades upplevelser som har varit viktiga, ett förhållningssätt som i vetenskapliga sammanhang brukar kallas fenomenologiskt. Svagheten med det arbetssättet är att jag riskerar att föra vidare någon missuppfattning och felaktighet när det gäller fakta. Det är ju en djungel av lagar, regler, praxis och tolkningar som både de yrkesverksamma och de som behöver stöd ska ha grepp om. Jag har ansträngt mig att kontrollera sådana fakta, men något fel kan ha slunkit igenom.

Intervjuerna kommer att göra många läsare dystra och pessimistiska, kanske till och med skeptiska. Det är begripligt om läsarna frågar sig: "Är det verkligen så här tungt och besvärligt att få den hjälp man behöver? Kan det vara sant?" Vi vill ju inte tro att man blir sämre bemött därför att man har ett funktionshinder. Många läsare kommer säkert också att undra hur människor orkar lägga så mycket tid och kraft på att få stöd till en fungerande vardag. När man läser intervjuerna är det därför viktigt att ha i minnet att det här bara är en liten del av de intervjuades liv och vardag. De har berättat om sina kontakter med myndigheter och sjukvård, men inte om livet i sin helhet, inte om de delar av tillvaron där de hämtar kraft och livslust. Funktionshindret är inte livet, men det krånglar till livet, särskilt när man möter oförståelse och okunskap.

När Elisabeth mötte socialförsäkringsnämnden

Fredrik och hans systrar, Thérèse till vänster och Anna till höger.
Foto: Majlis Jansson

– Vårdbidragen är de svåraste ärendena vi har. Bäst hade ju varit om vi inte hade haft några handikappade barn. Eller hur?

Platsen är ett sammanträdesrum på en försäkringskassa, och den som just yttrat sig är ordföranden i socialförsäkringsnämnden. Elisabeth Johnsson, mamma till ett av de barn, som det vore bäst om vi inte hade, sitter alldeles till vänster om mig och i luft-rummet mellan oss förnimmer jag hennes reaktion på ordförandens ord. Men hon säger inget. Det här är inte platsen för någon diskussion och ännu mindre för något ifrågasättande av nämnden. Hon har fått tio minuter för att lägga fram sin sak och förklara varför hon har ansökt om helt vårdbidrag och överklagat det nej som hon fick för åtta månader sedan.

När tiden för detta möte med socialförsäkringsnämnden närmade sig kände hon att hon inte litade på sin kraft att föra sin egen talan, så hon bad en god vän följa med och berätta om Fredriks funktionsnedsättning och familjens situation. Vännen är själv mamma till en tonåring med ett omfattande funktionshinder, aktiv i RBU, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, och har några gånger tidigare följt med föräldrar som stöd när de träffat socialförsäkringsnämnden. För att nu kunna ge en riktig bild hade hon besökt familjen några gånger och fått en uppfattning om hur mycket hjälp Fredrik behöver jämfört med treåringar utan funktionsnedsättning.

Tio handskrivna sidor

Fredrik har en muskelsjukdom som innebär att han behöver hjälp med nästan allting. När Elisabeth och hennes man Mikael sökte vårdbidrag beskrev de på tio handskrivna sidor hur Fredriks funktionsnedsättning krånglar till livet för honom och hur framför allt Elisabeths tillvaro påverkas av det.

Elisabeth tycker som de flesta föräldrar att det är svårt att beskriva hur mycket merarbete de har på grund av sitt barns funktionshinder. Det är svårt att se sin egen vardag "utifrån". Hur vet man vad man gör därför att barn behöver hjälp och vad man gör därför att barnet har en funktionsnedsättning? De flesta föräldrar tycker inte heller om att behöva ge en så negativ bild av arbetet med barnet. Men så ser spelreglerna ut, och om man inte beskri-

ver alla problem och svårigheter så minskar chansen att få det ekonomiska stöd man behöver.

Fredriks föräldrar har alltså beskrivit för försäkringskassan att han inte kan gå själv, men gärna *vill* gå. Han har skenor och rullator till sin hjälp, men går bäst och helst med hjälp av mamma, pappa eller storasystrarna. Muskelsjukdomen gör hans leder stela och svaga. Han behöver träna, träna och åter träna för att behålla sin muskelmassa, och gör det gärna i lek. Han vill till exempel bygga med legobitar, men kan bara sätta ihop bitarna själv, inte ta isär dem. Någon måste alltså alltid finnas till hands och hjälpa Fredrik. Systrarna gör det när de är på det humöret eller känner på sig att mamma just då inte orkar både det och allt annat som måste göras på kvällarna till vardags. Men för det mesta är det Elisabeth som finns vid Fredriks sida.

Mikael har ett jobb som innebär veckopendling. Det gör livet ännu mer slitsamt för Elisabeth, men det finns ingen annan lösning, i alla fall inte just nu. Någon måste ju tjäna pengar, säger de. Både Elisabeths och Mikaelns föräldrar bor på annat håll och kan inte rycka in till vardags.

Vill yrkesarbete också

Fredrik är på dagis trettio timmar i veckan. Det är egentligen mer än han orkar, men Elisabeth vill ju yrkesarbete också, ja, hon måste, det är dyrare att ha barn när ett av dem har funktionshinder. Hon har just minskat sin arbetstid till 44 procent, därför att hon inte orkar jobba mer. Sedan Fredrik föddes har Elisabeth inte varit lika effektiv som tidigare i sitt yrkesliv, och nu har arbetsgivaren sagt att det måste vara slut på de här årens orgelbundenhet i arbetet. Det har blivit många avbrott när Elisabeth tagit ledigt för att vara med Fredrik på sjukhus, behandlingar och undersökningar. Eller när han skulle skolas in på dagis, vilket snarare tog ett halvår än två, tre veckor som det brukar. Elisabeth gör så mycket hon hinner på sina "lediga" dagar, måndag och tisdag, men allt går inte att ordna då. Om hon till exempel behöver tala med kommunens handläggare för bostadsanpassningsbidrag måste hon passa telefontiden och ringa på sin dyrbara arbetstid, onsdagar mellan nio och tio. Myndigheternas och handläggarnas telefontider är också en fråga om bemötande.

Förtroendeläkaren vid försäkringskassan konstaterar i sitt utlåtande över Elisabeths ansökan om vårdbidrag att hon har barnomsorg mer än halvtid. Men veckan med små barn har inte 40 timmar, utan 168, och 138 av dem finns Elisabeth vid Fredriks sida.

– Nej, det är inte riktigt sant, rättar hon sig. Jag går ju på salsa-kurs, så två timmar i veckan är jag borta från hemmet! Flickorna brukar ta hand om Fredrik. Jag går tillsammans med en väninna som också har ett barn med funktionshinder. Fast förra veckan kunde vi inte gå, för då hade varken hon eller jag någon barnvakt.

De här glimtarna ur familjens och särskilt Elisabeths liv behöver läsaren få för att kunna ha en liten aning om hur det känns för henne att nu sitta hos socialförsäkringsnämnden och försöka få ledamöterna att höja hennes halva vårdbidrag till ett helt. Det är en skillnad på ett par tusen kronor i månaden, innan skatten är dragen, så nämnden har en viss makt över familjens liv.

Möte med socialförsäkringsnämnden

En kort tid före socialförsäkringsnämndens möte fick jag kontakt med Elisabeth för att göra en intervju om bemötande. Det blev alltså ett tillfälle att få ett konkret exempel på hur ett möte mellan socialförsäkringsnämnd och en förälder kan gå till. Jag refererar mötet just som ett exempel, inte som typiskt eller representativt. Handläggaren på försäkringskassan hade fått veta i förväg att jag skulle komma dit tillsammans med Elisabeth och nämnden fick också veta mitt ärende.

Vi är alltså tre personer som kommer in i sammanträdesrummet där ledamöterna redan är samlade. Ordföranden reser sig och tar oss i hand. Några av de övriga ledamöterna nickar knappt märkbart. Vi blir anvisade tre platser i ena änden av ett långt sammanträdesbord. Det är fyra tomma platser på varje sida om bordet mellan nämndledamöterna och oss. Elisabeths vän, låt oss kalla henne "stödperson", säger skämtsamt att det känns lite avlägset och ordföranden upprepar att vi ska sitta där. Stödpersonen berättar i tio minuter. En ledamot ser ut att somna, en bläddrar i sina papper och en annan tittar på klockan efter några minuter.

Anförandet följs så av ordförandens ord om att det vore bäst om det inte fanns några handikappade barn. Därefter frågar hon

om Elisabeth vill tillägga något. Elisabeth säger först nej, men berättar sedan att Fredrik ofta vaknar på nätterna. Ordföranden frågar om hon någon gång får sova en hel natt. "Nej," svarar Elisabeth. En halv natt? frågar ordföranden. "Ja, det händer, om min man är hemma," svarar Elisabeth. Hon berättar sedan att Fredrik ofta snurrar in sig i täcket och inte kommer loss eftersom han inte har tillräcklig kraft i armarna och händerna. Han vaknar då och gråter därför att han blir rädd. "Ja, det måste vara otäckt", säger ordföranden, "men barn i den åldern sover ju oroligt."

Så får de andra ledamöterna tillfälle att ställa frågor. Ingen har något att fråga. Så är Elisabeths tid slut.

– De hade redan bestämt sig, säger hon så snart vi stängt dörren till sammanträdesrummet bakom oss. Det blir inget helt vårdbidrag.

Det blev det inte heller. Nämnden ansåg sig inte ha fått veta något som föranledde ändring i det tidigare beslutet. Däremot höjdes den del av vårdbidraget som är en kompensation för merkostnader på grund av Fredriks funktionsnedsättning. Varken nämnden eller handläggaren på försäkringskassan har träffat Fredrik.

Möten tar kraft

Mötena med myndigheter och handläggare som har till uppgift att hjälpa tar på krafterna. Elisabeth har haft många sådana möten de senaste tre åren. Alla är inte så slitsamma som detta med socialförsäkringsnämnden, men alla tar energi. Bemötandet är viktigt, därför att man är så utsatt och sårbar, förklarar hon.

– Alla möten med myndigheter tar på krafterna. Bemötandet är viktigt eftersom man är så utsatt och sårbar, säger Elisabeth Johnsson.
Foto: Malena Sjöberg

– Jag söker ju hjälp därför att jag behöver, för att min och familjens vardag ska fungera lite bättre. Det tar så mycket kraft om handläggaren då svarar "ja, jag vet hur det är att vara ensam med tre barn", eller "men Fredrik är ju så söt, och ger er så mycket glädje" (kommentarer, som Elisabeth fått den senaste tiden). Hur ska jag kunna förklara för dem så att de *begriper* vad det handlar om, och hur vårt liv *verkligen* ser ut? Och när man fått nej, som man oftast får, ska man käckt samla nya krafter och överklaga.

För något år sedan sökte Elisabeth parkeringstillstånd, det vill säga rätt att parkera i ruta med handikappsymbol. Det blev nej, och avslaget motiverades med att Fredrik inte har några men av sina gångsvårigheter. Elisabeth skrattar uppgivet åt motiveringen och tycker att den är goddag yxskaft. Hon själv, som ska bära både Fredrik och matkassarna varje dag, räknas inte de men *hon* har av Fredriks gångsvårigheter?

Elisabeth har lärt sig mycket de här tre åren. Man utvecklas av att ha ett barn med funktionshinder, konstaterar hon.

– Det är annorlunda jämfört med när Fredrik var nyfödd. Det är visserligen fysiskt jobbigare nu när han börjar bli större, men jag har skaffat mig mer skinn på näsan. Ta det här med socialförsäkringsnämndens sammanträde till exempel. Första gången vågade jag inte gå dit, nu orkade jag inte föra min egen talan, men nästa gång klarar jag nog båda!

Gott bemötande på BB

Det var svårt för Elisabeth och Mikael att få ett barn med funktionshinder, men de är fortfarande tacksamma över hur de blev bemötta när Fredrik föddes på Södersjukhusets ABC-klinik. Elisabeth blir fortfarande så berörd att hon får gåshud när hon berättar om det.

– När barnmorskan skulle lägga honom på mitt bröst såg jag att det var något fel med hans ben. Jag kände paniken komma, men barnmorskan sa lugnt: "Ja, Elisabeth, det är något fel med hans ben" och så lade hon honom hos mig. De bar inte iväg med vårt barn, de tyckte inte att felet på benen var det viktigaste. Jag är så glad över det, för jag vet att de ofta tar barnet och springer iväg i sådana situationer, och det kan skada så mycket för framtiden. Fredrik var pigg och söt, vi fick ögonkontakt och han låg kvar hos mig en timme. Men vi vågade inte titta på hans ben.

Nästa möte Elisabeth hade på BB var inte lika positivt. Läkaren kom fram till hennes säng, men satte sig inte ner för att prata och lyssna utan sa bara något om att pojken lever och mår bra och lämnade en gul notislapp där hon hade skrivit namnet på diagnosen. Så gick hon. Elisabeth låg ensam kvar och stavade sig igenom det obegripliga Artrogryposis Multiplex Congenita.

Efter ett dygn åkte Elisabeth, Mikael och Fredrik till Karolinska sjukhuset tillsammans med barnmorskan på Södersjukhuset.

– Det var viktigt, mycket viktigt att ha henne med den gången. Vi kände oss totalt oförmögna, säger Elisabeth. Barnmorskan blev som en länk mellan det gamla och nya livet.

"Barnhabilitering, avd 2" stod det på dörren till det nya livet. Det började inte bra. Först var det inskrivning, med en överläkare

och en sköterska närvarande. Elisabeth ville stanna kvar, och hänvisades till ett rum för föräldrar sex våningar upp. Men hon stod på sig, hon ville vara hos Fredrik, trots att hon fick veta att det var mycket besvärligt att ordna. "Vi får se om någon har tid att hämta en säng", sa sköterskan suckande.

Specialisterna berättade ingenting

Så följde en månad med undersökningar och fotografering för missbildningsregistret. Elisabeth minns den lilla kroppen naken på en grön sjukhusduk. Mor, far och barn tillbringade varje dag från sju på morgonen till tre på eftermiddagen på Karolinska sjukhuset. Flickorna, som var åtta och tio år då, fick klara sig själva efter skolan.

Elisabeth och Mikael mötte den ena specialisten efter den andra. Ingen berättade för dem vad de undersökte, varför, eller vad de kom fram till. Fredriks hjärna undersöktes med ultraljud och Elisabeth minns att hon ville fråga "har han någon hjärna?" men vågade inte.

Någon av de första dagarna skulle ortopedén undersöka Fredrik. Han blev lagd på en brits med papper och Elisabeth tyckte att det såg kallt och strävt ut, så hon bad att han skulle få ligga på en handduk. Hon såg på minen och hörde på tonen att både läkaren och sköterskan tyckte att hon var mycket besvärlig.

– Men det mest obehagliga var att ortopedén undvek ögonkontakt med oss, och inte sa någonting om vad hon skulle göra. Jag tyckte att hon hade ett stenansikte. Plötsligt drog hon till hårt i Fredriks ben, och jag ropade högt. Mikael höll hårt om mig för att lugna ner mig.

Idag har Elisabeth god kontakt med ortopedén och har funderat en del på det där första hemska mötet.

– Jag förstår att det är jobbigt för läkarna att möta ett skadat barn. Men jag tycker att det är förskräckligt att *vi föräldrar* på något sätt ska förstå *dem* i den situationen. Vi ska förstå att de inte orkar möta vår oro och förtvivlan. Den känslan kan jag få i kontakten med handläggare på andra håll också. Jag ska förstå deras svåra situation när det inte finns tillräckligt med pengar för att ge oss den hjälp vi behöver. Och jag måste själv sköta om sådant som jag egentligen tycker är deras jobb. Det är jag som behöver

hjälp, men jag får hjälpa dem om det ska bli gjort, för de har inte tid och resurser.

Hitta avlösare till exempel. Familjen har rätt till tio timmar avlösarservice i veckan. De har haft en flicka som det fungerade bra med, men så började hon studera och hade inte tid längre, och Elisabeth har inte orkat leta efter någon ny. Hon har frågat LSS-handläggaren¹ om hon har rätt att behålla de timmar som hon nu inte använder, men har inte fått något konkret svar. Elisabeth har också tagit upp frågan om personlig assistent till Fredrik. Det var då hon fick kommentaren att Fredrik är så söt och ger så mycket glädje. Det är helt sant, Fredrik är söt och ger mycket glädje, säger Elisabeth, men det hindrar inte att det skulle vara lättare att orka med vardagen om någon annan hämtade och lämnade honom på dagis och var tillsammans med honom några timmar på eftermiddagarna.

Goda möten finns också

Det finns också goda möten i Elisabeths tillvaro. Handläggaren från kommunens stadsbyggnadskontor, till exempel, som kom hem för att se vilken anpassning Fredrik behöver. Hon var intresserad och kreativ och konstaterade direkt att trösklarna skulle bort och att Fredrik behövde ett höj- och sänkbart handfat.

– Jag blev så himla glad! Får vi det, frågade jag. Utan att behöva överklaga? Tänk, att slippa lyfta Fredrik när han ska tvättas och borsta tänderna. Jag tänkte att nu gällde det att passa på när hon var här, så jag sa att det behövdes ett handtag vid ytterdörren och en ledstång i Fredriks rum, så att han kan förflytta sig själv lite grand.

En annan ljuspunkt är omsorgens kris- och samtalsteam. Elisabeth träffar en psykolog en gång i veckan och det betyder mycket för henne.

– Där behöver jag inte förklara allting, de tycker inte att mina känslor är konstiga.

Kristeamet har tid att ta emot alla föräldrar som har barn med funktionshinder och som känner att de behöver någon att prata

¹ LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, trädde i kraft 1994.

med. Samtalen kostar ingenting och väntetiden till första besöket var en månad för Elisabeth.

Elrullstol nästa kamp

Fredrik behöver en elrullstol eftersom han har mycket svaga händer och armar. Det blir nästa kamp, säger Elisabeth. Han har två rullstolar och två rollatorer. Uppsättning nummer två fick han när han hade varit på dagis i ett halvår. Det behövs en rullstol och en rollator både där och hemma. Den första tiden fraktade Elisabeth rullstolen och rollatorn till dagis varje måndagsmorgon och därifrån varje fredagseftermiddag.

– Hittills har Fredrik fått de hjälpmedel han behöver, men det är så jobbigt att få dem. Allt ska man kämpa för, inte bara hjälpmedel, utan allt! Man ska ansöka, förklara varför det behövs, möta ifrågasättande, få avslag och försöka igen. Det är också så slitsamt att ständigt ta in nya människor i min krets och i mitt hem. Jag skulle vilja slippa alla dessa kontakter, de är så utmatande. Gång på gång måste man sitta och prata nutid, dåtid och framtid.

– Häromdagen var kuratorn från habiliteringscenter hemma hos mig. Vi talade om Fredriks skolstart! Han är knappt tre år och det är dags att börja planera. Efter inskolningen på dagis vet jag vilken tid det tar med alla kontakter och förberedelser. När kuratorn hade gått hade jag ont i magen.

Många föräldrar som har barn med funktionshinder tycker att det skulle vara bra med en kontaktperson, någon som inte är anställd vid en myndighet, utan är fristående. Den personen skulle hjälpa till med alla kontakter som föräldrarna behöver ha. Elisabeth tycker att tanken låter bra, men menar att det är svårt att få den att fungera.

– När Fredrik var nyfödd sa de att all hjälp finns på habiliteringscenter. Jag trodde att kuratorn där skulle hjälpa mig med alla kontakter. Jag har bett henne ibland, men i slutänden blir det i alla fall jag som sitter vid telefonen. RBU är min bästa kontaktperson. Det är dit jag ringer och frågar, det finns ju ingen annan.

Djup förståelse mellan föräldrar

Det viktigaste av allt är att få träffa andra föräldrar som har barn med funktionshinder. Sjukgymnasten på habiliteringscenter har förmedlat kontakt mellan de fem familjer hon känner som har barn med samma diagnos som Fredrik. Genom RBU har Elisabeth och Mikael också träffat andra föräldrar till barn med rörelsehinder.

– Även om man inte blir nära vän med alla, så är det ett sådant oerhört stöd. Det finns en djup förståelse mellan oss, som handläggare utan egen erfarenhet aldrig kan ha. När jag frågar en annan mamma som har ett barn med funktionshinder "hur är det?" så räcker det om hon svarar "idag är det bra" eller "idag är det för djävligt, jag vill bara tjuta". Jag vet precis vad det handlar om och hur det känns.

Vem bestämmer över Pauls pengar?

Paul Ljungstedt, till vänster, och Per Arne Johansson bor grannar i Täby.
Foto: Malena Sjöberg

– Får jag köpa en CD idag?

Paul vänder sig om i dörren just när han ska gå ut. Om en stund ska han träffa sin kontaktperson. De ska hitta på något trevligt, kanske gå och äta hamburgare. Han ställer frågan till Kim Pärblom, som arbetar på gruppboenden där han bor. Paul Ljungstedt vet att han själv får bestämma över sina fickpengar, men han vet också att han har svårt att hålla i dem, och behöver Kims hjälp för att ha något kvar i slutet av månaden. Och så har de kommit överens om att han ska spara för att kunna köpa större saker någon gång, han vill gärna ha en ny stereo.

Kim har ingen rätt att hindra Paul att köpa CD-skivor när han vill, men han har ansvar för att diskutera ekonomi med Paul och försöka få honom att hantera sina pengar klokt.

– Men det är svårt, säger Kim och Paul nickar instämmande.

Överenskommelse om pengar

Det händer att Paul går till posten och tar ut pengar och köper saker utan att berätta det. Men han vet att Kim blir besviken, för då bryter han deras överenskommelse, som går ut på att Paul ska ha hundra kronor i veckan att röra sig med, och att de ska komma överens när han vill använda mer.

– I somras när jag var på semester köpte du en CD-spelare för 4.500 kronor, påminner Kim. Fyra tusen fem hundra kronor, det är inte klokt! När det finns bra CD-spelare för en dryg tusenlapp. Okey, det är bra att du är kvalitetsmedveten, men...

Kim skakar på huvudet och Paul ler lite skamset. Han är ju så glad över sin fina CD-spelare, och när han nu tycker att musik är det viktigaste i livet, näst tjejer, så ska han väl få spela med bra ljudkvalitet. Kim tycker att frågan om Pauls pengar är besvärlig. Han bara ska stödja och ändå är det lätt att det blir han som bestämmer.

Paul har en lägenhet i gruppboenden Resedan i Täby. Det är fredag eftermiddag och kaffestund hos Pauls granne Per Arne Johansson. Vi tre sitter tillsammans med Kim för att prata om samarbete och bemötande i gruppboenden. Paul har suttit lite på språng, och nu ska han alltså ge sig iväg och träffa sin kontaktperson.

Paul och Per Arne kom hem från jobbet för någon timme sedan. Per Arne har lite olika arbetsuppgifter, ibland rensar han i skogen, ibland jobbar han i trädgården vid gruppboenden. Hans arbetsledare är också hans kontaktperson. Paul arbetar i ett industrihus i Vallentuna. Just nu paketerar han förstaförbandstaylor, sådana som ibland hänger på väggen på till exempel arbetsplatser.

Ansvar för att dörren är låst

Paul är 34 år och Per-Arne 43. De bodde i samma gruppboende i Vallentuna förut, och sedan fyra år har de varsin lägenhet på Resedan. Per-Arne behöver hjälp med att handla, gå på posten och en del annat. På morgonen behöver han också lite hjälp. Paul klarar det mesta själv, men hinner inte alltid äta frukost. Att tvätta fönster är knepigt, tycker han, så det brukar han få hjälp med. Paul kommer för sent till jobbet då och då. Han blir försenad därför att han är orolig att dörren till hans lägenhet inte ska vara riktigt låst. Han har ju själv ansvar för det och känner efter många gånger innan han går hemifrån. Ibland händer det att tåget till Vallentuna har gått när han äntligen kommer till stationen.

– Det har blivit bättre, men förut var du väldigt orolig, säger Kim. En morgon stod du och kände på dörren en halvtimme.

– Nej, inte en halvtimme, protesterar Paul.

– Jo, en i personalen tog tiden. Vad är du orolig för? Att någon ska gå in?

– Ja, lite.

– Om du får ett lås till känner du dig kanske tryggare, funderar Kim. Eller också kommer du att stå och känna på dörren ännu längre.

Det är en av grannarna som Paul inte litar på. Han är inte orolig att personalen ska gå in i hans lägenhet när han är borta, för han vet att de har regler för det.

– Det är bara en lägenhet vi får gå in i utan lov för att städa, förklarar Kim. Det har vi kommit överens om med hyresgästens gode man, därför att han själv inte kan besluta om sådant. Men det är lätt att slarva med den sortens regler. Hos en av dem som bor här började det bli så att vi bara ringde på och gick in utan att vänta på svar, men vi har bättrat oss.

Personalens oro

Kim och hans arbetskamrater på Resedan behöver ganska ofta diskutera hur de ska bemöta dem som bor där. De har personalkonferens varannan vecka och det kommer ständigt upp nya frågor om bemötande. Det kan handla om att personalen är orolig för att de boende ska fara illa. Per-Arne tycker till exempel om att sitta ute och fika året runt. Han sitter visserligen på en utedyna, men han sitter så länge att personalen blir orolig och tjarar och ber att han ska gå in.

– Men Per-Arne går inte in förrän han själv vill, säger Kim. Å ena sidan får vi inte tvinga honom, å andra sidan har vi ansvar för att de som bor här mår bra, och Per-Arne kan ju bli sjuk av kylan.

Paul oroar personalen genom att ta en genväg över järnvägsspåret när han är sent ute och springer till tåget på mornarna. De försöker få honom att gå hemifrån så tidigt att han inte behöver jäkta och ta den farliga vägen, men har inte lyckats riktigt än.

Det finns fem lägenheter i huset där Per-Arne och Paul bor. De tre andra som bor där är också män. Tjugo meter från deras hus finns ännu ett hus som ingår i samma gruppbostad och där bor både män och kvinnor. Per-Arne och Paul trivs rätt bra. Till vardags arbetar de från halv nio till halv fyra. Tidigare lagade Paul mat själv på eftermiddagen tillsammans med personalen. Han har gått en matlagningskurs och lärt sig laga sådant han gillar, pizza, köttgryta, köttfärssås. Nu köper han färdig mat, och det gör Per-Arne också. Per-Arne gillar att ha ordning omkring sig och försöker städa själv. För Paul blir det ofta rörigt därhemma. Han glömmer bort koppar och tallrikar som han har ställt under sängen, och då tjarar Kim om städning. Paul blir arg, men han vet att han behöver en puff då och då för att hålla sin lägenhet trivsam.

Paul behöver mer stöd

Paul har tre timmar hjälp om dagen, men skulle behöva mer, så personalen har hjälpt honom att begära det. Han skulle vilja ha mer tid att få vara ensam med någon i personalen, både på kvällar och helger.

– Paul behöver hjälp att göra saker på stan, sköta ärenden, gå på bio, spela biljard, ta en tur till Åland, sådant som han gillar, men man hinner inte mycket på tre timmar, säger Kim.

Per-Arne tycker mycket om att gå till biblioteket i Täby centrum och lyssna på band. Han tycker bäst om Robin Hood och Tintin.

– Jag önskar att de som bor här skulle få resa någon gång, säger Kim. Men då behövs det extra assistans och det *går* att få från kommunen om man tjarar och ligger i, men de betalar det inte gärna, vare sig genom LSS eller socialtjänsten. De har inte råd, säger de. Men Österåkers kommun har råd, några utvecklingsstörda personer som bor i Åkersberga var nyligen på en tvåveckorssemester och hade fyra personal med sig.

Kim har bara arbetat på Resedans gruppbostad i två år, men nedskärningarna i resurser har märkts under den korta tiden.

– Det är svårt att få hjälpmedel till exempel. När vi anser att det behövs ett nytt hjälpmedel kommer det hit en arbetsterapeut från hjälpmedelscentralen och tittar och säger sedan i regel att det inte behövs. Men om vi pressar på brukar vi få det till slut. Personalresurserna minskar och det drabbar dem som bor där.

– Personalen är viktig för dem, säger Kim. Per-Arne och Paul träffar sina föräldrar ofta, men två av de andra har ingen kontakt med sina. Vi försöker skapa kontakt, skickar inbjudan till födelsedagarna, men de kommer inte. Deras gode män har inte heller mycket kontakt med dem, en av dem har aldrig varit här.

– Jag önskar att de som bor här skulle få resa någon gång, säger Kim Pärblom, som arbetar på gruppboenden Resedan. Men då behövs det extra assistans, och det är svårt att få. Kommunen har inte råd, säger de.

Foto: Malena Sjöberg

– Det svåraste med arbetet på gruppboenden är våldet och kränkningarna, tycker Kim. En av de boende blir ofta våldsam och det innebär att det behövs personal som klarar svåra situationer. Det är många som slutar efter några veckor. Att höra negativa kommentarer ute på stan är också tråkigt. Det händer att folk säger "sådana skulle vara på institution" och annat i den stilen, men det kommer mest från gamla människor.

– Det roligaste med jobbet är när hyresgästerna är glada. Då känner jag att jag gör ett bra jobb.

Gemensamt rum eller inte?

Paul och Per-Arne önskar att det fanns ett rum i deras hus som var gemensamt, där de kunde träffa personalen och de andra hy-

resgästerna. Men om det fanns det skulle de troligen få högre hyra. Så är det nämligen i de flesta gruppbestäder med gemensamma utrymmen.

– Kommunen fördelar kostnaderna för de gemensamma utrymmena på hyresgästerna, fast det inte är tillåtet enligt hyreslagen, säger Ingrid Dalén, som är mamma till en kvinna med utvecklingsstörning och ordförande i bostadskommittén inom Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, FUB. Kommittén arbetar just nu med frågan om hyrorna i gruppbestäder och har kontakter med hyresgästföreningen.

– Vi tycker inte att hyresgästerna ska betala för den gemensamma ytan i gruppbestaden. Men det är ingen lätt fråga. Hyreslagen säger att gemensamma utrymmen kan betraktas som en kvalitetshöjning som kan motivera höjd hyra. I förarbetena till LSS står det lite oklart att hyresgästerna inte bör betala för gemensamma utrymmen, men i bostäder för äldre är det vanligt att hyresgästerna gör det.

I FUB diskuteras också vilken betydelse de gemensamma utrymmena har i hyresgästernas vardagstillvaro. Många hyresgäster tycker liksom Paul och Per-Arne att det ska finnas gemensamma utrymmen. Det är vanligt att anhöriga också anser att det behövs. Ingrid Dalén har förståelse för det. Hon förstår att många föräldrar är oroliga att deras vuxna barn ska bli ensamma om de bara har sin egen lägenhet att vara i. Men det har visat sig att de gemensamma utrymmena inte blir så nödvändiga om människor får ett gott stöd i sin bostad. Det viktiga är att man utgår från individerna och ser till att det finns ett privat livsrum. Det förutsätter att det finns personal när människor behöver det. Många som har en utvecklingsstörning behöver stöd för att kunna ta initiativ, för att det ska hända saker.

– Men på en del håll har man tagit saker och ting i fel ordning i sin vilja att styra utvecklingen, anser Ingrid. Personalen stänger det gemensamma rummet för att hjälpa hyresgästerna att bli självständiga. Ibland har de tillträde på vissa bestämda tider. Det är absurt, de boende måste *först* få stöd att utveckla sin självständighet och ha tillgång till personal när de behöver. Då först kan man tala om att de har möjlighet att leva sitt eget liv.

Gruppen och individen

Det är en smärtsam process när en institutionskultur ska brytas, och grupptänkandet ska förvandlas till individuellt tänkande. Både personalen, vuxna utvecklingsstörda och deras föräldrar är skolade i den gamla traditionen.

– Förändringen kan inte gå fort. Det är också viktigt att det inte blir ett antingen eller, betonar Ingrid. Alla människor behöver ju både enskildhet och sociala kontakter.

Personalen i gruppboendena minskar, samtidigt som det blir fler hyresgäster i gruppboendena, allt på grund av nedskärningar i kommunerna. Tidigare fanns det en föreståndare i varje gruppboende, nu har föreståndarna ansvar för flera boenden och finns inte längre med i det dagliga arbetet. Hyresgästerna får alltså mindre stöd till ett självständigt individuellt liv. Om det bara finns en personal på fem hyresgäster på kvällarna finns det inte utrymme för någon individualitet.

– Personalen skulle kunna hjälpa de boende att använda rätten till ledsagning och kontaktperson mycket mer än de gör. De insatserna är ju till för att man ska komma ut och göra saker. Det är också viktigt hur personalen organiserar sitt arbete. Det förekommer att hela personalen arbetar i gruppboendet på dagarna när hyresgästerna är på dagcenter. På kvällarna när alla boende är hemma finns det sedan bara en personal. Personalen städar och sköter administrationen på dagarna, och det måste förstås göras, men jag undrar om de alltid prioriterar rätt när de lägger sina arbetsscheman.

Informationsbrist

Ingrid upprörs också över att beslut ofta fattas över huvudet på dem det gäller och att informationen ofta utformas så att den blir obegriplig för personer med utvecklingsstörning.

– Scheman förändras exempelvis utan att de som berörs får veta vad som händer och varför. Personer med utvecklingsstörning har samma rätt som andra att få information, att ha med sig sin gode man som stöd, och få tid på sig att reagera och ge sina synpunkter.

Anhöriga drabbas av informationsbristerna tillsammans med sina utvecklingsstörda familjemedlemmar. När någon exempelvis ansöker om en LSS-insats är kommunen skyldig att ge ett skriftligt beslut, för utan det går det inte att överklaga beslutet.

– Men det är vanligt att handläggaren ger svar per telefon, och många nöjer sig med det. Den som söker lägenhet i gruppbostad kan exempelvis få svaret "det finns inga gruppbostäder, men kommunen planerar att bygga, vänta och se". Det finns människor som väntar i årtal och inte ens har ett skriftligt beslut. Det tycks finnas många märkliga sätt att besvara en ansökan om insats. I en kommun satte man upp ett beslut i en privat, personlig fråga på kommunens anslagstavla!

Att sådant kan förekomma beror framför allt på brister i förvaltningen, menar Ingrid. Det krävs omsorg för att informera på rätt sätt, men personer med utvecklingsstörning är en politiskt ointressant grupp. En forskarstudie i Halland, där politiker och beslutsfattare på hög nivå intervjuades för några år sedan, visar att många av dem inte betraktar omsorgen som en politisk fråga. (Sandén och Tideman, 1997)

När omsorgen var landstingens ansvar fanns det i Stockholm så kallade kontaktpolitiker. Varje gruppbostad och dagcenter hade "sin" politiker som de kunde ta kontakt med för att diskutera viktiga frågor. Kontaktpolitikerna hade också skyldighet att besöka dem emellanåt. FUB tycker att det fungerade bra och har föreslagit kommunen att införa det systemet igen.

Ingrid är ordförande i handikapprådet i stadsdelen Rinkeby, där de flesta invånare är invandrare, och har sett att det är särskilt svårt att få den hjälp man behöver om man har ett funktionshinder och kommer från ett annat land.

– Det som behövs mest för att göra det lättare för invandrare med funktionsnedsättning är bättre information. Många är så okunniga om sina rättigheter och har svårt att få grepp om alla myndigheter och instanser de behöver ha kontakt med. Det är svårt att skilja på till exempel kommunen, landstinget och försäkringskassan när man inte är van vid den svenska samhällsorganisationen och ännu svårare att veta vart man ska ringa för att få det man behöver. Det är inte ovanligt att människor tror att handikapporganisationerna är myndigheter. Det behövs information på

invandrarspråken om rättigheter och om hur det svenska samhället fungerar.

I främmande land

Fatma kommer från Kurdistan och är mamma till Agip, som är tolv år och har en lindrig utvecklingsstörning. Fatma vet hur svårt det är att få det stöd man behöver när man inte känner till hur samhället fungerar. För ett år sedan talade hon med kuratorn på sitt habiliteringscenter om att hennes son Agip behöver någon som kan följa med honom på sådant som han vill göra på fritiden. Kuratorn kom hem till familjen och berättade att det finns något som heter ledsagartjänst, som man kan ansöka om från kommunen. Hon hjälpte också Fatma genom att genast kontakta kommunen, som i sin tur skickade ett brev till Fatma. Sedan hände ingenting. Under året som har gått har Agip väntat och hoppats och undrat om ledsagaren som så småningom skulle uppenbara sig skulle vara kurd, som han själv, eller svensk.

När kuratorn kommer på uppföljningsbesök kan varken hon eller Fatma förstå varför det inte har blivit någon ledsagarservice. Varför har det inte hänt något på ett helt år? Fatma är säker på att hon inte har fått något brev. Hon kan inte mycket svenska själv, men Agips storasystrar hjälper henne att läsa alla brev som kommer från myndigheter.

Fatma är inte förvånad över situationen, hon har upplevt den flera gånger förr. Hon träffar en vänlig person som lovar något och sedan händer ingenting. Hon har talat om det med andra invandrarfamiljer, och många har samma erfarenheter. Visst, hon vet att stödet inte kommer automatiskt och problemfritt till svenska familjer heller. Hon har hört att de själva får ta reda på vilka rättigheter deras barn har och sedan ringa och tjata för att barnen ska få det stöd de behöver.

"Jag kan inte ringa och tjata"

– Jag förstår att det är jobbigt för dem också, men de *kan* i alla fall ringa och tjata. Jag kan inte det. Jag tror inte att det beror på språkliga och kulturella missförstånd när invandrarfamiljer inte får den hjälp som lovats. Jag tror att våra behov inte riktigt blir tagna på allvar. Våra ärenden blir nedprioriterade därför att vi inte hör av oss och tjatar.

– Om vi hade mer kontakt med svenska familjer som har barn med funktionshinder skulle vi veta mer. Jag tror att vi skulle behandlas mer jämlikt och bli tagna mer på allvar, säger Fatma. Hon har pratat med en mamma i Agips klass en gång, men annars har hon ingen kontakt med föräldrarna i klassen eftersom hon kan så lite svenska.

Fatma är inte medlem i FUB. Hon har hört talas om organisationen, men aldrig haft kontakt med den. Hon vill gärna veta mer om vad FUB gör, men är inte säker på att hon kommer att bli medlem, hon kan ju inte prata med de andra föräldrarna.

Nu lovar kuratorn i alla fall att ordna ett möte om ledsagning med kommunen mycket snart. Och när nu någon från habilitering ändå sitter därhemma i familjens soffa passar Fatma på att säga att Agip skulle behöva talträning. Det tycker både Fatma och Agips lärare i särskolan. Fatma trodde tidigare att Agip bara hade svårt att uttala en del ljud i det kurdiska språket, men nu märks det att han har samma problem när han talar svenska. Han blir arg och ledsen när familjen inte förstår honom. Kuratorn förklarar att det är ganska svårt för skolbarn att få talträning numera. Det finns nästan inga talpedagoger i skolorna längre, och habiliteringens logopedier hjälper mest förskolebarn. Fatma får i alla fall rådet att söka talträning enligt LSS, lagen om stöd och service, och kuratorn lovar att hjälpa till.

Kan inte påverka skeendet

När man inte kan språket i det land där man bor hamnar man gång på gång i situationer där man inte riktigt förstår vad det är som händer. Man kan inte heller påverka skeendet, fast det kanske

handlar om en själv och ens närmaste. Fatma berättar om Agips dagis för att förklara hur det känns: Agip hade det inte bra på sitt dagis, han blev slagen av några äldre barn, och Fatma fick dessutom känslan att en i personalen inte tyckte om invandrare. Så hände något en eftermiddag när hon kom till dagis, som finns kvar i Fatmas minne fast det är längesedan.

– Jag hade just kommit in i hallen, så personalen såg inte mig, men jag såg bordet där barnen satt och åt mellanmål tillsammans med den personal som verkade ha en konstig inställning till invandrare. Agip och några barn till ville ha mer fruktsoppa. De andra barnen fick, men inte Agip. Varför? Jag stod där och såg på, men kunde inte säga något. Den veckan grät jag mycket.

På försäkringskassan fanns det en handläggare som Fatma hade fått god kontakt med. Hon gick dit och sa att hon ville byta dagis för Agip. Handläggaren ordnade ett möte med dagis och följde med dit, fast försäkringskassan inte har något med skolfrågor att göra. Men det blev ingen flytt för Agip, det fanns ingen annan plats sa man, och Fatma kunde inte göra något åt det.

Assistans, en hjälp att vara mamma

Joachim är två år. Hans mamma Carina Fast undrar hur det ska bli när han fyller tre. Många försäkringskassor sätter nämligen gränsen för rätten till "småbarnsassistans" vid tre år.

Foto: Majlis Jansson

När Carina Fast var i femte månaden sökte hon personlig assistans för att klara vardagen som mamma. Efter några veckor fick hon ja, 88 timmar i veckan utan diskussion, och ett par månader senare började hon använda assistans. Efter ett år ringde en handläggare från försäkringskassan och frågade hur det gick med assistansen. Carina svarade att det fungerade fint, och handläggaren sa "så bra, då får du förlängt ett år".

Så *kan* det vara när man är mamma med rörelsehinder, men många föräldrar tycker inte alls att de bemöts som Carina av försäkringskassan. Tvärtom, många har tråkiga, kränkande erfarenheter att berätta. Här är några röster:

– Jag hade hemtjänst för att orka ta hand om mina barn när var ensamstående. Så flyttade jag ihop med en man, och då tyckte kommunen att jag inte behövde någon hjälp längre. De tyckte att han kunde ta hand om mina barn.

– Jag är skild och kommunen har föreslagit att barnen ska bo hos sin pappa nu när jag har fått en sjukdom och inte orkar så mycket. De vill få bort barnen från mig, för då behöver jag ju inte assistans så många timmar.

– När jag fick min sjukdom och mitt funktionshinder föreslog kommunens handläggare att min man skulle sluta sitt jobb och bli personlig assistent åt mig. Jag förklarade att vi inte ville det och att vi dessutom inte skulle klara familjen på den lönen. Det finns socialbidrag, sa de då. Sedan föreslog de att barnen skulle omhändertas om jag inte klarade att ta hand om dem.

– När jag var nyopererad och hade fått en stomi hade jag kontakt med försäkringskassan. Vi talade om hur min vardag fungerade och plötsligt sa handläggaren: "Du tänker väl inte skaffa barn?"

Allt fler unga människor med omfattande funktionsnedsättningar skaffar barn. LSS har gett dem mod att planera sitt liv så som de verkligen vill ha det, och inte efter de begränsande ramar som många tvingades till tidigare. Andra är redan föräldrar när de får en funktionsnedsättning, och en del av dem upptäcker då att handläggare som de möter inte tycker att det är självklart att de ska få stöd så att de kan vara föräldrar på samma sätt som tidigare.

Inställd på kamp

För Carinas del började föräldraskapet bra, mycket tack vare en försäkringskassehandläggare som förstod hennes livsvillkor. Carina har svaga händer och armar på grund av en muskelsjukdom och behöver hjälp att byta blöjor på Joachim, klä på honom och en del annat. Innan hon och hennes man fick barn klarade hon sig utan assistans.

– Jag hade hört av andra föräldrar att det är väldigt svårt att få den assistans man behöver, så jag var inställd på att det skulle bli en kamp. Kanske gick det så bra därför att jag hade tagit kontakt med ett assistansföretag i förväg och fått hjälp att skriva en genomarbetad ansökan. LSS säger att föräldrar som redan har personlig assistans kan få den utökad så länge de har spädbarn, och jag hade ju inte assistans innan. Men jag behöver hjälp på toaletten och när jag ska klä på mig, så jag tillhör lagens personkrets. De hade kanske inte kunnat neka mig assistansen, men de hade kunnat ge mig mindre timmar om de inte hade förstått mina behov.

Carina är med i ett litet nätverk av föräldrar med rörelsehinder från olika håll i landet. De träffas en eller två gånger om året och har nu sökt anslag från Allmänna arvsfonden för att kunna starta en verksamhet och få med fler föräldrar. Förra året hade De Handikappades Riksförbunds tidning, Svensk handikapptidskrift, en artikel om nätverket, och efter det fick de många telefonsamtal från föräldrar i hela landet, och alla hade frågor om assistans.

– Det är många föräldrar som har det besvärligt, särskilt de som är ensamstående. En ensamstående mamma som Carina har haft kontakt med kan inte gå ut med sitt barn. Hon har hjälp av hemtjänsten, men det räcker inte. En man som har två barn och är nyskild behöver mer assistans de dygn som barnen är hos honom. Han är orolig. Hur blir det med hans kontakt med barnen om han inte får fler timmar? En annan kvinna har reumatism och en synskada. Hon har assistans, men nu har hennes flicka blivit så rörlig och vild att mamman måste ha fler timmar för att kunna ta hand om henne och för att de ska kunna gå ut tillsammans.

En annan kvinna som Carina har talat med som är gift och har två barn har ingen assistans alls. Hennes man har varit hemma i tre år sedan barnen föddes, men nu ska han börja yrkesarbete. Det

minsta barnet är åtta månader och nu måste hon vara på dagis medan pappan arbetar därför att de inte har någon assistans, trots att mamman har förtidspension och är hemma.

Gräns vid tre år

Carinas son Joachim är två år. Hon undrar lite hur det ska bli när han fyller tre. Många försäkringskassor sätter nämligen en gräns för rätten till "småbarnsassistans" vid tre år, då barnen anses klara sig själva.

– LSS är dåligt formulerad när det gäller assistans till föräldrar med funktionsnedsättningar, så man kan tolka lagen så, säger Carina. Men alla vet ju att en treåring inte klarar sig själv. På en del sätt är det faktiskt lättare med spädbarn än med treåringar när man har ett rörelsehinder, dem behöver man ju inte springa efter. I LSS har man också betonat att personlig assistans inte får ersätta dagis eller någon annan barnomsorg. Men vi som är föräldrar tycker att motsatsen är det viktiga, dagis får inte ersätta personlig assistans.

Människor i Carinas omgivning har ibland felaktiga föreställningar om hur det är att vara förälder med personlig assistans.

– Jag går på lärarhögskolan och det händer att klasskamrater säger ungefär: "Så bra att du har assistans, då kan du ju läsa i lugn och ro när assistenten har hand om Joachim". Jag försöker förklara att assistans är inte någon barnpassning eller avlösarservice för att jag ska orka med mitt liv, utan en hjälp för mig att göra det man gör när man är mamma. Jag förklarar att jag har inte mer tid att läsa än andra. Jag är med lika mycket som de är när deras barn äter, badar och leker. Assistenten sätter fram maten, men jag matar, assistenten byter blöjor, men det är jag som pratar med Joachim och har den nära känslomässiga kontakten.

Stöd i mötet med försäkringskassan

När Lena väntade barn kom det en dag hem två handläggare från försäkringskassan. De ansåg att Lenas assistanstimmar skulle minskas eftersom barnets pappa hade flyttat hem till henne.

– Jag låg på soffan när de kom, för jag var ganska dålig i slutet av graviditeten. Jag hade bett en person från BOSSE Råd Stöd & Kunskapscenter² att komma hit och hjälpa mig i diskussionen, och det var tur, för annars hade det aldrig gått. Jag fick behålla mina timmar och fick till och med lite mer på nätterna för att kunna ta hand om mitt barn då också.

– Man jag vet att de kommer att vilja minska min assistans om något år, när Linus blivit större. Då kommer de att vilja kalla assistansen för barnomsorg i stället, och då får jag betala för den till kommunen. Så jag är helt inställd på att få bråka för att få behålla den assistans jag behöver.

Slåss för varje hjälpmedel

Men kontakterna med hjälpmedelscentralen har varit ännu besvärligare.

– Vi har fått slåss för varje hjälpmedel jag behöver för att kunna ta hand om Linus. Jag behöver en elrullstol som man kan komma ner på golvet med. "Sådana finns inte längre", sa ordinarie på hjälpmedelscentralen. Jag vet att de åtminstone har funnits, så jag fick hjälp av BOSSE igen med att ringa runt och fråga på olika hjälpmedelscentraler. Sist ringde vi till den central där de hade sagt att sådana rullstolar inte finns längre. Och där stod en i lagret! Den har jag nu. När jag hämtade den talade de flera gånger om för mig vad den kostar.

Lena har ett skötbord som fungerar bra för henne. Att sådana finns fick hon veta av en god vän. Det får hon inte låna, utan hyra.

² BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter arbetar med information, rådgivning, utbildning och stöd i frågor om personlig assistans, bostad, arbete och annan personlig service.

Amningskudden för att kunna hålla Linus köpte hon och hennes man själva, de orkade inte bråka om den också.

– Jag känner en tjej som har en cp-skada liksom jag. Hon fick inte veta att det finns en amningskudde, så hon levde i tron att hon inte kunde amma, eftersom hon inte kunde hålla barnet själv.

Lena vände sig till hjälpmedelscentralen och ville låna en vattenstol för att kunna bada och gå på babysim med Linus.

– Då skrattade personen jag pratade med. "Vattenstolar är fritidshjälpmedel och sådana skrivs inte ut", sa hon. "Vad ska du ha nästa gång du ska vara med på en aktivitet?" Man blir så ledsen, det är hemskt att känna sig motarbetad av dem som har till jobb att hjälpa en. Och när man frågar varför man inte får det man behöver, så svarar de inte. Dessutom gav hon fel besked, man ska visst kunna få hjälpmedel till fritiden. Killen på firman som tillverkar vattenstolarna rådde mig att alltid säga att jag behöver hjälpmedlen för min tränings skull, inte för att vara tillsammans med mitt barn, för då får jag inget.

Lena har vattenstolen nu, men hon ska betala för den, och har sökt bidrag från en välgörenhetsfond.

Låt hörselskadade barn vara hörselskadade!

– Barn med hörselskada får ofta beröm när de lyckas fungera som hörande. Vad ger det för självbild? De behöver i stället stöd att vara hörselskadade, säger Helene Engh.
Foto: Helge Rubin

För några veckor sedan var Helene Enghs dotter, två och ett halvt år, bjuden på sitt livs första barnkalas. Och Helene insåg till sin förvåning att hon inte ville följa med henne dit, att hon inte vågade! Hon, den starka, som hade stått upp för sin hörselskada för många år sedan, som börjat använda teckenspråk och prytt sin hörapparat med gnistrande stenar i stället för att gömma den. Vad var hon rädd för nu? Inte var det det att hon ville gömma sin hörselskada, nej, hon bär fortfarande en hörapparat med små blå stenar.

– Men det är så viktigt att Katja inte har en mamma som verkar konstig, och det gör man lätt när man inte hänger med i samtalet. Jag vet hur omöjligt det är för mig att höra när det finns många människor i rummet. Och ungar på kalas, de låter!

Katjas pappa Fredrik kunde inte gå med på barnkalaset, så Helene måste, Katja ska ju inte behöva avstå från kalas bara för att hennes mamma är hörselskadad. Och Helene hade tur den gången, en av mammorna som var med på kalaset arbetar i hörselvården och kan teckenspråk, så hon och Helene pratade med varandra.

– Med teckenstöd från henne kunde jag också få kontakt med de andra föräldrarna. De frågade om teckenspråket, det tycker ju alla är intressant. Det är också mindre närgånget att ställa frågor om teckenspråket än om en persons hörselskada.

Behöver tolk ibland

Det händer att Helene känner sig osäker även på Katjas dagis.

– Jag var jättenervös när vi skulle gå på vårt första föräldramöte. Jag ville att Fredrik skulle gå ensam, men det ville inte han. Han bad sin mamma vara barnvakt, så jag kunde inte skylla på att jag måste vara hemma.

Helene oroade sig därför att hon av erfarenhet vet hur det kan bli. Om hon inte från början berättar att hon är hörselskadad blir det svårare och svårare att säga det. Då börjar hon låtsas att hon hör, det blir missförstånd, och hon känner sig dum och utanför. Så fick det inte bli på Katjas dagis. Helene beställde teckenspråkstolk till föräldramötet för att hon skulle kunna hänga med och för att alla skulle få veta att hon har en hörselskada.

– Personalen var lite konfunderad. De vet att jag är hörselskadad, men att jag använder tal och inte teckenspråk när jag kommunicerar. Jag fick förklara för dem att min hörsel räcker för samtal i enrum, att jag klarar mig med teleslinga om det är några stycken som samtalar, men att jag måste använda teckenspråk när det blir fler.

Helene blev döv på ett öra någon gång före femårsåldern, men hade full hörsel på det andra när hon var barn. Hon gick i vanlig klass under hela skoltiden, ville absolut inte bli betraktad som hörselskadad och undvek att berätta att hon hörde dåligt. När hon var mindre gick det ganska bra, även om det hände att klasskamraterna roade sig med att ropa hennes namn och sedan skratta när hon inte uppfattade varifrån ljudet kom. På högstadiet gick det däremot inte alls bra. Då hade hörseln blivit sämre, men hon hade bestämt sig för att inte vara hörselskadad och hade därför lagt hörapparaten i byrålådan. Hon kunde inte följa med i kamraternas samtal, men ville inte erkänna det.

– Jag blev en som bara skrattade med, en nickedocka, som var helt utanför. När det blev diskussion sa jag alltid "jag vet inte". Kompisarna måste ha uppfattat mig som en som inte visste något och inte tyckte något, jag måste ha verkat väldigt konstig. Dessutom gick det dåligt i skolan.

Slitsam studietid

Det är inte många människor med hörselskada som använder teckenspråk, och då, i mitten av åttiotalet, var det ännu färre än idag. Men Helene hade kommit i kontakt med teckenspråket när hon var mycket ung och satt barnvakt åt en pojke som var döv. Hon hade gått några teckenspråkskurser och kunde tillräckligt mycket för att märka att det var mindre jobbigt för henne att avläsa teckenspråk än tal. Men när hon började på socialhögskolan försökte hon ändå med mikrofon och läppavläsning. Hon berättade om sin hörselskada för klasskamraterna när terminen började och frågade om de ville ställa upp för henne genom att använda mikrofonen och försöka att inte tala i mun på varandra. Det ville de.

– Det gick bra första terminen när det mest var katederundervisning, men inte sedan när undervisningen började innehålla dis-

kussion. Det fungerar inte i längden att skicka runt en mikrofon bland trettio personer. Jag uppfattade ingenting av det som sades, blev ledsen och tyckte att det var fel på mig. Och klasskompisarna hade skuld känslor för att de inte klarade det som de hade lovat mig. Till sist förstod jag att teckenspråkstolkning var min enda möjlighet att klara studierna. Mina klasskamrater blev tack samma över att slippa mikrofonerna och jag själv upptäckte att jag fick ork över till att umgås med kompisarna på raster och kvällar. Tidigare hade jag lagt all kraft på att lyssna och avläsa.

Berätta eller inte?

Helene fyller snart trettio. Visst hamnar hon fortfarande emellanåt i situationer då hon måste avgöra om hon ska berätta om sin hörselskada eller om hon ska chansa på att kommunikationen kommer att gå bra ändå. Men idag vet hon ungefär i vilka sammanhang hennes hörsel räcker, när miljön måste anpassas och när hon måste ha teckenspråk. Hon har vunnit den säkerheten och självkänslan att hon kan säga ifrån. Nästan alltid i alla fall...

Men den säkerheten har inte barn och det är därför Helene berättar om sin skoltid. Hon har insett hur mycket bemötandet från de vuxna i omgivningen påverkar barns och ungdomars syn på sin hörselskada. De behöver stöd för att bygga upp en god självkänsla. Att höra dåligt och inte kunna delta i samtal bäddar för dåligt självförtroende, och många gör allt för att dölja och förneka hörselskadan, eftersom det är den som orsakar så mycket bekymmer. Men om barnen och ungdomarna får bättre hjälp att vara delaktiga behöver de inte hamna utanför så ofta.

– Det är nödvändigt att föräldrar, lärare, skolkonsulenter osv. bemöter barnet som hörselskadat och inte hjälper till med förnekandet. Barn med hörselskada får väldigt ofta beröm när de lyckas fungera som hörande. Vad ger det för självbild? De behöver i stället stöd att vara hörselskadade och att ställa krav. När jag började gymnasiet gick jag till skolsyster och förbjöd henne att berätta för någon enda på skolan att jag var hörselskadad. Det finns alldeles säkert ungdomar som gör det än i dag, men jag är inte så säker på att de vuxna ska nöja sig med att följa ungdomarnas vilja. Jag tycker att man ska börja tala med dem om saken, och visa att man är beredd att stödja i stället för att tiga.

Lärare som får en hörselskadad elev i sin klass får i regel några dagars utbildning om funktionshindret innan skolåret börjar. Men skolledare, syo-konsulenter, elevvårdspersonal och fritidspersonal behöver också utbildning. Fritidspersonalen behöver exempelvis bli medveten om så elementära saker som att de ska stänga av radion när de pratar med barnen eller informerar om något. Ett barn med hörselskada har ingen chans att höra något annars. Men barn säger inte till, det är de vuxna som måste tänka på sådant.

Vuxna förebilder

Helene bor i Lund och är samordnare på Södra Sveriges kunskapscenter för hörselskadade och döva elever. Det finns ett sådant kunskapscenter vid var och en av landets fem dövskolor och deras uppgift är i första hand att ge stöd till elever med hörselskada som går i hörselklass eller vanlig klass och till elever som är dövblinda eller syn- och hörselskadade. Kunskapscentren samarbetar med landstingens pedagogiska hörselvård, ger information, råd och stöd till föräldrar, lärare och till eleverna direkt. De ordnar också läger, teckenspråkskurser för syskon och barn till döva, utbildning för föräldrar och personal m.m.

En viktig del av kunskapscentrens arbete är att se till att hörselskadade elever får träffa varandra. Helene vet av egen erfarenhet att det är viktigt när man växer upp, ja, det är för resten fortfarande viktigt för henne att träffa vänner som är barndomshörselskadade.

– Hörselskadade barn och ungdomar måste också få träffa vuxna barndomshörselskadade. De behöver få ta del av vår vuxenidentitet, få veta hur vår tillvaro fungerar, hur det är att studera och jobba tillsammans med hörande, leva med en hörande partner osv.

När jag ber Helene jämföra samhällets bemötande av barn med hörselskador idag och på sjuttioalet när hon var barn, säger hon att det är mycket som har blivit bättre. Familjerna får bättre stöd när barnen är små. De får kunskap om vad skadan innebär, och hörselvården ger dem rådet att lära sig teckenspråk, åtminstone när det gäller barn med grav hörselskada. Det finns bättre möjligheter för föräldrar att lära sig teckenspråk och det finns förskolor

för döva och hörselskadade barn med döv och teckenspråkskunnig hörande personal.

– Men i skolan har det blivit sämre. Då var det självklart att det skulle vara färre elever i en klass där det fanns en hörselskadad elev. Idag går hörselskadade barn i klasser med trettio elever, och det är för arbetsamt för både eleverna och läraren. De ambulera hörsellärarna, ett stöd för lärare och elever, blir färre och färre i kommunerna.

Hörcentralen älskad och hatad

Hörcentralen är en viktig inrättning för alla som har en hörselskada, och är därför älskad, hatad och omdiskuterad.

– Det verkar som om alla har liknande erfarenheter därifrån och en del är komiska. Jag har varit med på många läger för barn och ungdomar, och varje gång de får diskutera eller spela sketcher om hur det är att vara hörselskadad så spelas den här scenen upp: Man kommer till hörcentralen för att få en ny propp, den delen av hörapparaten som är en plastavgjutning av örat. De plockar ut apparaten, stoppar in en gegg i örat för att göra avgjutningen, och sedan börjar de prata med en! Det har hänt mig många gånger, och det tycks ha hänt alla! Man blir både arg och full i skratt. Vi *hör inte* utan apparaten, det är ju därför vi är där! Samma sak händer hos öronläkarna. De plockar ut apparaten, sätter sig utom synhåll för att titta in i örat, och börjar prata. De är visserligen inte specialister på hörsel utan på öronsjukdomar, men i alla fall...

Utan hörapparat är Helene gravt hörselskadad. Med hörapparat fungerar kommunikationen i lugn miljö. Hon har också lätt av avläsa tal och hon är övertygad om att det påverkar bemötandet mot henne.

– Om man hör sämre än jag och måste säga "va" hela tiden i ett samtal tycker människor att det är jobbigt och man blir sämre bemött. Den gamla föreställningen att den som hör dåligt är lite dum finns nog kvar. Men vår rädsla att bli betraktade som dumma handlar också mycket om vår egen självkänsla. Om man berättar om sin hörselskada, och visar att man förväntar sig att omgivningen ska ta hänsyn till den, så behöver man inte vara så orolig att andra ska tro att man är dum när man inte hänger med.

Det är inte så att Helene berättar om sin hörselskada i alla sammanhang, och visst förekommer det att hon under ett samtal förstår att hon måste ha uppfattat något fel och svarat goddag yxskaft. När det händer brukar hon fundera på om det kan få passera eller om hon behöver förklara att hon hör dåligt.

– Det händer att människor runt omkring börjar skratta och att jag inte har uppfattat vad som hänt eller sagts. Det är lätt att känna sig dum då, så jag brukar fråga vad de skrattar åt. När jag var ung skrattade jag med utan att veta vad det handlade om, men det försöker jag låta bli nu.

Digital hörapparat för vem?

Både i Sverige och utomlands pågår det en intensiv forskning för att utveckla hörapparaterna, och de nya digitala är fantastiska, enligt Helene, som fick en för ett halvår sedan. Hon hör betydligt bättre med den än med de hörapparater hon haft tidigare. De digitala apparaterna är dyra och passar inte alla, men alla som behöver hörapparat bör få möjlighet att prova en sådan, anser Helene. Hon lyckades bli en av de få utvalda.

– Jag hade hört talas om dem, att man kan ställa in dem precis efter sin egen hörselkurva. Så jag frågade på hörcentralen om jag inte kunde få en. Nej, de är under utvärdering, sa audionomen. Jag frågade om jag inte kunde få vara med och utvärdera och efter lite tvekan sa hon ja med motiveringen att jag har ett jobb med många sammanträden. Jag undrar om det verkligen handlade om mina sammanträden eller om jag fick en därför att de vet att jag kan ställa krav.

– Det är bra att veta vad man vill ha innan man beställer tid på hörcentralen, annars får man kanske hjälpmedel ur det gamla vanliga sortimentet, konstaterar Helene och visar ett faxmeddelande som hon skickade till hörcentralen för någon månad sedan. Hon vill pröva en så kallad crossapparat, en liten mikrofon som man sätter i det öra man hör sämst på. Den fångar upp ljud som kommer från det hållet och för över det till hörapparaten i andra örat. Helene har tagit reda på apparatmärke, försäljningsställe och pris och förmedlat allt till hörcentralen. Hon har fått tid om en månad, och då *kanske* hon får det hon vill ha.

– Man vet aldrig, man kan bara fråga, vänta och hoppas. Jag har till exempel inte lyckats få den nya trådlösa blinksignalen till ytterdörr och telefon. Den kostar för mycket, anser vissa landsting. I stället har de kommit hem och satt upp fula lampor och dragit sladdar överallt. Har det verkligen blivit billigare än att ge mig en apparat som jag kunnat ta med mig vid alla flyttningar de senaste åren? När Katja var liten behövde jag också en teletracer, en vibrator med mikrofon vid hennes säng eftersom jag inte kunde höra om hon skrek i sitt rum när jag var på nedervåningen eller ute i trädgården. Men jag fick ingen, i mitt landsting är det bara dövblinda personer som kan få en sådan. Jag förstår inte det, det handlar ju bara om att låna en apparat så länge barnet är litet.

Helene tror ändå att människor med hörselskada i stort sett får de hjälpmedel de behöver. Alla som behöver texttelefon får en apparat för egen del och en för någon anhörig. (När det gäller texttelefonerna gäller samma regler i alla landsting därför att de betalas med ett särskilt statligt anslag.) Elever i grundskolan får i regel fasta teleslingor i sitt klassrum, och på gymnasiet får de bärbara utrustningar. Så på ett sätt kan man säga att det inte har blivit sämre med åren, anser Helene. Det är bara det att det finns mycket bättre hjälpmedel idag än för tjugo år sedan, och om man inte är bra på att tala för sig får man inte alltid tillgång till det bästa därför att det anses för dyrt. Och teleslingorna i offentliga lokaler är fortfarande ett sorgligt kapitel. Det är mycket vanligt att de inte fungerar, och det händer gång på gång att det byggs nya lokaler utan teleslingor.

Teckentolkar en bristvara

Döva personers viktigaste hjälpmedel, teckenspråkstolkarna, är en bristvara. Efterfrågan på tolkar ökar hela tiden, alltfler personer med hörselskada tillkommer som tolkanvändare, och alltfler döva och hörselskadade ungdomar skaffar sig högskoleutbildning och behöver tolk under studietiden. Det finns teckenspråksutbildning, tolkutbildning och gott om arbetstillfällen, men inte tillräckligt med teckenspråkslärare och tolklärare.

– Det är ganska många som söker till tolkutbildningen men inte kommer in därför att de inte är tillräckligt duktiga på teckenspråk. Det finns tolkar utan tolkutbildning som tecknar bra, men har svårt att avläsa teckenspråk och det är en brist. De ska ju inte bara kunna tolka till teckenspråk utan också till tal när en döv person vill delta i samtalet. Det har hävdats att det är för höga krav på tolkutbildningen, att vi skulle få fler tolkar om de sänktes. Men det är en fråga om vilken kvalitet vi vill ha på våra tolkar, menar Helene. Teckenspråkstolkar måste vara kvalificerade för att döva och hörselskadade personer ska kunna delta på lika villkor och för att deras åsikter ska kunna nå ut och bli respekterade. En fungerande tolktjänst är en förutsättning för ett bra bemötande.

Privilegierad på jobbet

Sedan Helene blev vuxen händer det mycket sällan att hon känner sig dåligt bemött av sin omgivning. Hon är privilegierad i sitt arbete, jämfört med de flesta hörselskadade personer. Hon har bra hjälpmedel, hennes arbetskamrater kan teckenspråk och hon arbetar med frågor där hennes personliga erfarenheter är en del av yrkeskompetensen. Många människor med hörselskada har det besvärligt på arbetet. De har svårt att få förståelse för sitt funktionshinder, de missar information därför att ingen tänker på att de inte hör, de blir förbigångna vid vidareutbildningar och tjänstetillsättningar och hamnar utanför samtalet på kafferasterna. Jämfört med mångas arbetssituation är Helenes arbetsmiljö ett mönster när det gäller bemötande.

När hon däremot tänker på sin barndom och ungdomstid tycker hon att hon fick gå igenom många svårigheter som hon borde ha sluppit. Mest handlar det om att hon hade behövt få känna att det var tillåtet att vara hörselskadad, att hon inte behövde använda sina krafter till att försöka vara hörande. För Helene och många andra människor med barndomshörselskada har teckenspråket blivit svaret, det som de saknade under uppväxten. Helene kom tidigt i kontakt med det och gick kurser för att lära sig. Hon insåg att hon skulle komma att behöva det om hennes hörsel fortsatte att bli sämre. Identiteten som döv skrämde henne inte, hon tyckte att det var svårare att vara hörselskadad. Andra i hennes generation bär på mer bitterhet. De känner sig lurade på en tillhörighet och en fungerande kommunikation.

– Idag slipper de flesta hörselskadade barn den uppväxten. Det är det viktigaste som har hänt när det gäller bemötandet, för det har så stor betydelse för självbilden och självförtroendet.

Föräldrar väljer teckenspråk idag

Förr ansågs det att döva och hörselskadade barn skulle bli lata och inte vilja lära sig tala om de fick tillgång till teckenspråk. På sjuttioalet började man inse att hörapparater inte hjälper om man är döv, och att man måste få använda ett språk som man kan se för att kunna kommunicera och lära sig någonting. Dövskolan började bli teckenspråkig, och i början av åttiotalet blev teckenspråket offentligt erkänt som dövas första språk. Men hörselskadade barn räknades inte dit, inte ens om de hade en grav hörselskada, utan gick i vanlig klass eller hörselklass.

Idag är valfriheten större. Teckenspråket är inte främmande för de flesta föräldrar, och många väljer dövskolan för sina barn. Det har medfört nya frågor om att ta ställning till för dövskolan som är teckenspråkig. En del hörselskadade barn använder liksom Helene omväxlande tal och tecken, beroende på ljudmiljön och andra omständigheter. Det ses som ett problem på några skolor där man håller hårt på att det inte ska talas på dövskolan eftersom de som är döva hamnar utanför då. För de hörselskadade barnen är det obegripligt att bli tillsagd att inte tala, lika obegripligt som det en gång var för döva barn att inte ha tillåtelse att teckna.

– Det är självklart att barn som kan höra använder hörseln och talet när det är mest rationellt. Det måste de få göra, anser Helene. Sedan måste man naturligtvis lära barnen att alltid respektera dem som inte hör, alltid teckna när en döv person är närvarande o s v. Men man får inte ens i bästa välmening ställa den ena gruppens behov mot den andras. Frågan är lite laddad, men nu har vi börjat diskutera den öppet på vår skola.

Teckenspråket är tryggheten

Personalen på vårdhemmet där Johan Rosengren bor, kan teckenspråk och har kännedom om dövblindhet. Hans föräldrar Åke och Harriet är oroliga för att han ska förlora dem nu när vårdhemmet snart ska avvecklas.

Foto: Anders Storm

Daniel har fått det som är allra viktigast för honom, en teckenspråkig omgivning. Han bor i en gruppbostad där personalen kan teckenspråk och har kunskap om dövblindhet.

Daniel är 21 år. När det var dags för honom att lämna Ekeskolan i Örebro, landets enda resurscenter för barn som är blinda och har flera funktionsnedsättningar, reste hans föräldrar runt i länet för att hitta en plats där han kunde bo och få den omvårdnad han behöver. Socialnämndens chef reste med, och tillsammans konstaterade de att Daniel inte skulle ha det bra i någon av de gruppbostäder som fanns i länet.

Slutligen blev det en gruppbostad på Mo Gård för Daniel. Mo Gård är ett resurscenter för vuxna döva och dövblinda. Det ligger i Finspång i Östergötland, så det är en bit att resa från hemmet i Skåne, men det är det värt, tycker Daniels föräldrar. Han trivs med livet och kommer hem till sina föräldrar med jämna mellanrum.

Daniel vet inte att hans trygga tillvaro i gruppboستaden hänger på en skör tråd, men hans föräldrar oroar sig. Daniel har personlig assistans genom försäkringskassan och kommunen betalar de andra kostnaderna på Mo Gård. Men avtalet mellan Mo Gård och kommunen gäller bara i ett år. Efter det kan kommunens politiker säga att de inte vill betala längre.

Lars är 30 år. Han är synskadad och döv, och på hans dagcenter finns det bara en i personalen som kan teckenspråk, så han har inte fått samma möjligheter som Daniel att kommunicera. När Lars gick i särskolan ordnade hans mamma en teckenspråkskurs för personalen. När han sedan började på dagcenter lovade kommunen hans föräldrar att han skulle få personal som kunde teckenspråk, men så blev det inte. Föreståndaren är inte intresserad av att personalen lär sig teckenspråk så att fler kan prata med Lars. En kurs som startade rann ut i sanden. Bristen på kommunikation märks på Lars humör, säger hans mamma. Han slår sig själv när han inte blir förstådd.

Utsatta och beroende

Daniel och Lars är två mycket utsatta människor. De är helt beroende av att föräldrarna och andra i omgivningen förstår deras be-

hov, lär sig tyda deras signaler och ser till att de får lära sig så många tecken som möjligt.

Det finns få personer i landet som är både gravt synskadade eller blinda och gravt hörselskadade eller döva från barndomen. De flesta har också en utvecklingsstörning. Det behövs ett engagerat och ihärdigt arbete för att ge dem ett sätt att kommunicera. De flesta får en mycket bristfällig kommunikation, och det är inte ovanligt att de reagerar som Lars, med att skada sig själva.

Frågan om bemötande får särskilda dimensioner när det handlar om människor som har så svårt att föra sin egen talan. Människor som är dövblinda *kan* få ett värdigt och bra liv om kommunerna anslår resurser till att anställa kompetent personal där de bor och där de har sina dagliga verksamhet. Det behövs också ett nära samarbete mellan föräldrarna och personalen. En del vuxna dövblinda bor i gruppboende i sin hemkommun, och kan träffa sin familj ofta. Andra måste bo långt från sina anhöriga för att få tillgång till kunnig personal och teckenspråk.

En grupp föräldrar till tonåringar och vuxna dövblinda träffades en helg för att tala om samarbetet och det ömsesidiga bemötandet mellan föräldrar och personal. Det var Föreningen Sveriges dövblinda, FSDB, som ordnade träffen. Ann-Marie Janko, som möter dövblinda i sitt arbete i gruppboende deltog i samtalen.

Det händer mycket sällan att gruppboendepersonal och föräldrar diskuterar samarbete och bemötande med varandra. Föräldrarna som träffas den här helgen har aldrig varit med om det, bortsett från sammanträden när deras barns individuella plan diskuterats. Föräldrarna tycker att det skulle vara värdefullt att få träffa personal i lugn och ro, och tala om värderingar och om vad man förväntar sig av varandra. De tror också att det skulle vara lättare för föräldrarna än för personalen att säga vad de tycker och tänker.

Enligt Ann-Marie är det lika sällsynt att personal sätter sig ner tillsammans och diskuterar sådana frågor, trots att många skulle vilja. Hon är också övertygad om att de flesta som är personal skulle uppskatta att ha sådana samtal med föräldrar.

När samarbetet mellan föräldrar och personal inte fungerar beror det i regel på att man tänker och tycker olika om sådant som är viktigt. Det kan bli en prestigekamp om vem som känner den vuxna dövblinda personen bäst, föräldrarna eller personalen. För-

äldrarna har ju varit med under hela uppväxten och känner sitt barns historia, men personalen är tillsammans med henne eller honom varje dag. Det kan också handla om att man inte har talat med varandra om vad föräldrarna har rätt att bestämma och vad de kan ställa för krav.

Vad får föräldrar lägga sig i?

– Får föräldrarna till exempel lägga sig i sina barns klädsel? Det kan låta som en struntfråga, men det är det inte, säger Alice Andersson, mormor till Cecilia, 22 år. Cecilia får lätt skavsår om hon har på sig något som sitter för hårt, så hon ska helst ha mjuka byxor. När jag säger det till en i personalen, ansikte mot ansikte, så fungerar kommunikationen, hon hör att det inte ligger någon kritik bakom. Men när hon sedan i sin tur ska informera de andra i personalen kan det uppfattas på ett annat sätt. De kanske tänker "Nu har hon klagat på kläderna igen," och så kan det växa till irritation och bli prat i personalgruppen.

– Det är nödvändigt att vi anhöriga har en dialog med personalen, men jag är lite rädd att det ska bli konflikt när jag tar upp någonting, fast jag vet att jag inte borde behöva vara rädd för. Orden är så viktiga i vårt samarbete med personalen, och det blir lätt missförstånd, säger Alice Andersson.

– Jag tror inte att jag längre känner Johan bättre vad än personalen gör, säger Åke Rosengren, som är pappa till Johan, 28 år. Vi säger ofta till personalen där han bor att de får bestämma när det handlar om vardagsbeslut.

Åke och hans hustru Harriet är mycket nöjda med Johans gruppbofastad, men de är bekymrade över hur det ska bli i framtiden. Johan och två andra hyresgäster delar en lägenhet, där de har varsitt rum och gemensamt kök och vardagsrum. Det finns fler gruppbofastäder i samma område, med sammanlagt 25 hyresgäster. Där har Johan bott i tolv år, och är hemmastadd och trygg. Kommunen har planerat att bygga om gruppbofastäderna så att var och en får en lägenhet i stället för bara ett rum. Men gruppbofastäder för 25 personer på samma område är likamed vårdhem, och de ska avvecklas de närmaste åren har riksdagen bestämt.

– Socialstyrelsen har varit här och inspekterat. Jag tycker att de är stelbenta som säger att allt ska läggas ner bara för att det bor

många människor med handikapp på samma område. Men man kan inte kräva att de ska förstå hela problematiken med dövblindhet, säger Åke.

Rädda mista kompetensen

– Det tar åratal för Johan att lära sig hitta på ett nytt ställe. Men det viktigaste är personalen. Både Johan och vi föräldrar tycker mycket om personalen där han bor, och vi är rädda att mista deras kompetens om gruppbestäderna skingras. Personalen har varit på Dronninglund i Danmark, ett nordiskt utbildningscenter för personal för dövblinda, och fått en utbildning, som inte många har.

– Om Johan blir den enda hyresgästen som är dövblind i sin gruppbestad, hur går det då? Får personalen som är utbildad på teckenspråk och dövblindhet vara kvar då, eller kommer det ny personal som inte har någon specialkunskap? Jag är rädd att det inte kommer att finnas några pengar till det.

Åke tycker att Johan får ett fint bemötande från personalen där han bor.

– En fredag ville Johan till exempel inte åka hem till oss över helgen. Det var lite omskakande för oss föräldrar, för det var första gången det hände. Samtidigt var vi glada, det visar att han trivs där han bor, och vi vill ju att han ska bli självständig. Den snälla personalen såg snabbt till att det fanns någon hos honom över helgen. Det kallar jag gott bemötande!

Johans föräldrar har inte känt av några tydliga nedskärningar och försämringar för sin sons del.

– Men kommunen naggar i kanten, det har vi märkt. Vi har frågat personalen hur det går för dem, om de har fått det jobbigare, och de svarar att det går bra.

När Johan behöver läggas in på sjukhus följer personal med. Harriet och Åke har goda erfarenheten av sjukvården också. Personalen lyssnar på dem och tar hjälp av deras kunskap för att Johan ska ha det bra på sjukhuset. Åke och Harriet tycker däremot att föräldrar, som har barn med så omfattande funktionshinder som Johan, borde kunna få föräldrapenning när de tar hand om sina sjuka barn, även när de är vuxna. Johan behöver ha sina föräldrar hos sig när han är sjuk.

För Åke och Harriet har kontakten med försäkringskassan fungerat rätt bra. Andra föräldrar har fått lägga ner mycket tid och kraft på att få den hjälp de måste ha för att orka med vardagsarbetet.

Inga-Lill Klippsjö och hennes man är själva assistenter åt sin son Lars.

– Två av försäkringskassans handläggare var här när vi ansökte om assistans första gången. De såg hur det går till när vi hjälper Lars, mätte min tid och jag fick fylla i listor över min effektiva arbetstid, det vill säga när jag bytte blöjor, hjälpte honom att äta osv. Handläggarna ansåg att vi behövde 101 timmar, men socialförsäkringsnämnden minskade med trettio timmar i sitt beslut. Att sitta nära och få kontakt är också effektiv arbetstid när man hjälper en människa som är dövblind. Socialförsäkringsnämnden kanske inte förstår det? Men handläggarna sa att vi skulle överklaga, så det gjorde vi och fick 101 timmar till sist.

Barn som är synskadade och har andra funktionsnedsättningar kommer till Ekeskolan för utredning, men när Lars var liten var det aldrig någon som berättade för Inga-Lill och hennes man att det finns något som heter Ekeskolan.

– Det var med hjälp av en mamma som också har ett dövblint barn som vi fick kontakt med dem. Lars var 16 år när han kom dit första gången. Genom den mamman fick vi kontakt med föräldraföreningen i FSDB också, tack och lov, för den är viktig.

Lars har aldrig varit på korttidshem heller. För att det ska fungera behöver han ha med sig personal som kan teckenspråk och det ligger på hans föräldrar att ordna det. Men de har aldrig hittat någon lämplig person, så de har fått klara sig utan den hjälpen.

God man behöver kunskap

Föräldraansvaret för dövblinda barn finns kvar mer än för andra barn, även när de vuxit upp. Många dövblinda personer är också utvecklingsstörda, och ska då ha en god man. I regel är det en av föräldrarna. Men föräldrarna tänker också på framtiden. Vem ska ta över när de inte finns längre? För en del syskon är det självklart att ta det ansvaret, men många föräldrar vill inte be syskonen om de inte själva tar upp frågan. Många av föräldrarna som var med på träffen är oroliga inför tanken att deras barn ska bli hänvisade

till en god man som föräldrarna inte har valt. De vill att barnen ska få en god man som är intresserad och vet något om vad det innebär att vara dövblind. Tidigare hade en god man bara ekonomiskt ansvar, men idag ingår i uppdraget också att "sörja för personen", som det heter i lagen. Föräldrarna anser att kommunens överförmyndare ska tänka på det när de utser gode män, och ta ansvar för att de får utbildning om den funktionsnedsättning personen har.

– Det finns de som är god man för så många att de inte känner dem, berättar en förälder. Jag läste om en person som var god man till 34 personer. Han tjänade gott om pengar, men vad kunde han uträtta för var och en? Man kan klaga hos överförmyndaren när man anser att gode mannen inte tar sitt ansvar, och det tycker jag att personalen i gruppboheter bör göra när det gäller människor som inte har några anhöriga.

Laglöst land

De flesta vuxna personer som är dövblinda från barndomen har bott på vårdhem i många år. Många av dem är också utvecklingsstörda och har en god man. Nu har nästan alla flyttat från vårdhemmen till gruppboheter och det innebär stora förändringar för både dem och personalen, berättar Ann-Marie Janko, som är handledare för personal på en gruppbohet för vuxna dövblinda personer.

– Personalen ska arbeta från andra utgångspunkter och med ett annat synsätt än tidigare. Nu arbetar vi i människors hem. Vi ska betrakta dem vi arbetar hos som självständiga individer som har ett eget liv och behöver vår service. Men de själva ställer nästan aldrig några krav, för det har de aldrig fått lära sig att göra. Människor som har bott på vårdhem i hela sitt liv är formade av det och präglade av personalens värderingar och livssyn. Och för dem som är äldre finns det nästan aldrig några anhöriga som kan vara personalens diskussionspartner. Personalen har bara sitt omdöme och sin inlevelseförmåga att gå efter när de ska hitta ett nytt sätt att bemöta människor. Vi arbetar liksom i ett laglöst land, och vi har vårdhemsidéologin bara tio år bakom oss. Var finns rättssäkerheten för dem vi ska hjälpa?

I vardagsarbetet blir det ofta svårigheter när någon behöver hjälp utöver den som personalen i gruppboenden kan ge. De flesta som bor där kan inte själva ge uttryck för att de exempelvis vill ha en ledsagare för att kunna göra någonting. Personalen gör det de tror är bäst för hyresgästerna, men får inte själv begära LSS-insatser. I kommunen där Ann-Marie arbetar, liksom i många andra kommuner, har man bestämt att det är gode man som ska begära en LSS-insats när personen som behöver insatsen inte kan göra det själv. I de flesta fall är det föräldrarna som är gode man åt sina barn, så ansvaret ligger i praktiken på dem. Det är svårt för de föräldrar som en gång följde läkarnas råd att lämna ifrån sig sina barn. De flesta läkare gav sådana råd långt in på 1960-talet.

– Föräldrarna har i regel varit god man för sina barn i alla år, men det finns de som inte har träffat sitt barn på fyrtio år, berättar Ann-Marie. De kommer kanske på besök en gång om året eller ringer enstaka gånger. Många är gamla, och nu ska de plötsligt vara aktiva gode män och sköta papper och ta ställning i frågor som personalen har skött i alla år. Personalen vet inte hur de ska bemöta föräldrarna och hur de ska hantera sitt ansvar att försöka göra föräldrarna delaktiga i sina barns liv. Föräldrarna är viktiga, de är ju en del av personernas historia, även om de inte har haft någon egentlig kontakt med varandra på många år. Vi försöker försiktigt uppmana dem att komma på besök och träffa sitt vuxna barn, men det är svårt att veta hur mycket vi ska trycka på. Det kan väcka en smärta hos föräldrarna, som de inte får någon hjälp med.

Personligt ombud gör livet lättare

Peter Svensson är glad att han har sitt personliga ombud, Sonja Miros. De lyssnar mer på henne än på mig, och så kan hon bestämmelserna, säger han.
Foto: Malena Sjöberg

Livet är skört för Karin, Peter och Henrik. De är särskilt beroende av att bli bemötta med förståelse och inlevelse, och far illa när människor i deras omgivning inte begriper sig på deras svårigheter.

Karin är ofta ledsen. Ångesten bestämmer över hennes tillvaro och väntar alltid på tillfällena att slå ner henne. Peter blir lätt arg. Ett missförstånd eller en kommentar kan göra honom rasande, och kontakterna med människor som inte känner honom blir besvärliga. Henrik har vårdats i psykiatri och haft ett helvete sedan han var femton år. Nu är han 21 och börjar må bättre, men har fortfarande mycket rädsla att bemästra.

För Karin, Peter och Henrik och tolv andra personer i Helsingborg har livet ändå blivit lite lättare sedan de fick Sonja. Sonja Miiros är deras personliga ombud, anställd av RSMH:s, Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, länsförbund i Skåne. Hennes arbete är ännu bara ett projekt, ett av landets tio projekt med personligt ombud. Ombuden ska hjälpa personer med psykiska funktionshinder i kontakten med myndigheterna, samordna insatserna och se till att de får den service och det stöd de behöver.

Permanent de personliga ombuden!

– Permanent de personliga ombuden! Det måste du skriva, det är viktigast av allt!

Det är det första Karin säger när vi träffas för ett samtal. Stödet från Sonja betyder mycket för henne. Hon får hjälp att ringa svåra telefonsamtal och hon känner sig inte så utsatt nu när hon har någon vid sin sida. Karin är 57 år. Hon har haft kontorsarbete hos kommunen i 33 år, först heltid och sedan halvtid, men nu står det klart att arbetsgivaren vill bli av med henne. Hon har varit mycket sjukskriven genom åren. På våren har hon fått ångest och depressioner som varat i flera månader och gjort det omöjligt att arbeta, och nu har hon varit sjukskriven i nästan ett år.

Förra hösten frågade personalchefen om hon hade funderat på att ta hel förtidspension, men hon svarade nej. Hon behöver arbetet för att komma ut, träffa människor och ha något att göra. Hon hade också fått en ny medicin som hon trodde på, så hon ville fortsätta att arbeta.

– Jag tyckte att det såg lite ljusare ut då, därför att min närmaste chef, som har förföljt mig i årtal, skulle sluta. Jag har exempelvis förflyttats många gånger fast han har vetat att jag är särskilt känslig för förändringar och jag har inte fått hjälp med arbetet när jag har haft för mycket att göra. Chefen hade ingen förståelse för att jag var deprimerad i perioder, och när jag inte mår bra kan jag inte försvara mig, då gråter jag bara.

– Varken den närmaste chefen eller någon annan chef har någonsin frågat mig hur de skulle kunna hjälpa mig med mina problem. Men det fanns en personalkonsulent på företagshälsovården som stöttade mig och sa ifrån när chefen var för hemsk. Jag har också haft stöd av några arbetskamrater, fram till de senaste åren.

Arbetsuppgifterna var borta

En vår för några år sedan när Karin kom tillbaka till jobbet för att arbetsträna efter en sjukskrivning fanns hennes arbetsuppgifter inte längre kvar. Hon satt i stället och tränade på datorn och hjälpte sina arbetskamrater när de hade för mycket att göra. Senaste gången hon kom tillbaka, efter det att personalchefen hade frågat om hon inte ville ha förtidspension, var hennes arbetstider ändrade så att hon skulle jobba på eftermiddagarna. Karin har arbetat mellan nio och ett på dagarna i många år därför att det är enda sättet för henne att orka med ett yrkesarbete. På eftermiddagarna är hon mycket trött. Båda dessa förändringar uppfattar hon som försök från arbetsgivaren att bli av med henne, få henne att ge upp.

Arbetsgivaren väntar på försäkringskassans beslut om förtidspension och Karin inser att hon inte kan gå tillbaka till sin arbetsplats. Det skulle bara fungera ett par dagar, sedan skulle hon behöva sjukskriva sig igen, säger hon. Kanske måste hon ge upp nu. Hon gråter när hon tänker på det.

– Jag har fördubblat min medicindos, och jag har aldrig varit så nära självmord som jag är nu. Det är smärtsamt att bli kastad på sophögen efter 33 år.

Arbetsgivaren och försäkringskassan har diskuterat Karins situation med varandra, utan att informera henne eller göra henne delaktig i diskussionerna. Hon vet att det är olagligt att behandla sekretessbelagda uppgifter så och har sökt hjälp hos facket, men

stödet därifrån har varit dåligt. Karin har ringt till Handikappombudsmannen och berättat om sin situation. Där har hon fått veta att det finns arbetsmarknadslagar som skydd i sådana lägen. Det finns också regler mot kränkande särbehandling, men Karin har aldrig känt att någon lag har skyddat henne.

Kontaktpersonerna viktiga

Tre gånger har Karin fått sluten psykiatrisk vård. Det var innan Karin fick en kontaktperson och hon är säker på att det är tack vare kontaktpersonen som hon inte har behövt sjukhusvård de senaste femton åren.

– Det var en underbar kurator, som ordnade så att jag fick min första kontaktperson. Den kuratorn är en av de få som har tagit mig på allvar, jag kan räkna dem på ena handens fingrar. Läkaren jag har nu är också en sådan, han lyssnar och bryr sig om mig. Men jag har mött många i sjukvården som har betett sig kränkande och förnedrande.

Karin har haft många kontaktpersoner sedan lagen kom till, och nu har hon två samtidigt. På senare tid har man velat ta ifrån henne en för att spara och Sonja Miiros har hjälpt henne för att hon ska få behålla dem. Två gånger har Karin överklagat eftersom de är så viktiga för henne. Hon behöver veta att det alltid finns någon som hon kan ringa till när livet blir svårt, och hon förklarar att det är en besparing för samhället. Kontaktpersonerna har inte mycket betalt, men en plats i sluten psykiatrisk vård kostar massor.

Det har blivit svårare och svårare för Karin att få pengarna att räcka. Det är flera år sedan hon köpte nya kläder eller något till sitt hem.

– Jag har inget över när jag har betalat maten, hyran, medicinen och räkningarna för el, TV och telefon. Vissa månader måste jag låna av mina vänner för att klara den sista veckan. Min lön och en halv förtidspension är inte så mycket pengar. För några år sedan minskades pensionerna också. Det blev flera hundra kronor mindre i månaden och det märks när man har lite.

Ekonomi blir ännu sämre av karensdagarna i sjukförsäkringen. Om man är sjuk mer än tio gånger på ett år slipper man visserligen karensdagen från och med den elfte gången, men tio

dagar utan lön är mycket när man har ont om pengar. Karin tycker att hon borde slippa karensdagen även när hon är sjuk sju, åtta gånger på ett år, men försäkringskassan hänvisar till lagen.

– Försäkringskassan är en stelbent inrättning. Att de inte kan se helheten! Jag är mycket sjuk och har varit det i många år, så de borde begripa att jag inte är någon fuskare. Det tar musten ur mig att hålla på och kämpa och överklaga.

– De senaste tjugo åren har varit en kamp för att överleva och få hjälp. Det känns som om jag alltid har blivit illa bemött. Kanske är det svårt för människor att förstå att det inte är gnällighet när jag berättar om hur jag har det, men man lever ju inte frivilligt som jag, ett så här onormalt liv med fobier och ångest.

– Det kan också vara så att jag inte blir tagen på allvar därför att mitt utseende inte stämmer med föreställningen om hur man ska se ut när man har stora psykiska svårigheter. Jag målar mig och tvättar håret och har inte trasiga och smutsiga kläder. Det är viktigt för mig att vara fin, det räddar det lilla självförtroende jag har.

Inget dämpar längre ilskan

Peter Svensson har inte tagit någon medicin det senaste halvåret. Han är glad över att han kan leva utan den, men det betyder också att hans ilska inte dämpas av några konstlade medel. Just nu behöver han träffa Sonja ofta, för henne får han bli arg på.

Han slutade ta medicin när han blev arg på psykiatrins öppenvårdsmottagning.

– De hade bestämt att jag skulle komma varje vecka och hämta min medicin. Jag tyckte att det var onödigt att gå dit så ofta och föreslog att jag skulle få komma var fjortonde dag. "Nej, det går inte, och det är bra att du har något att göra", sa de. I våras hade jag druckit två starköl när jag kom dit. Då måste jag blåsa i en alkoholmätare och sedan fick jag ingen medicin. Då struntade jag i den.

Sonja Miiros håller med Peter om att det handlar om ren och skär särbehandling.

– Andra går till apoteket och hämtar sin medicin. Peter måste gå till psykvården för att få den, och dessutom varje vecka. Och

inte behöver vi andra blåsa för att få vår medicin. Peter är ingen missbrukare och det vet de på öppenvårdsmottagningen.

Peter har förtidspension sedan något år och tycker att han klarar sig bra ekonomiskt. Bostadsbidraget har visserligen sänkts de senaste åren, men hyran för hans tvårummare är låg. Han har ingen hemtjänst, "socialförvaltningen säger att jag inte behöver det", förklarar han. Peter är arg på det flesta myndigheter han har haft kontakt med. Det uppstår ofta problem för honom och då tycker han att det är bra att Sonja finns.

– De lyssnar mer på henne än på mig, och så kan hon bestämmelserna.

Henrik var rädd för allt

Henrik och hans familj har genomlevt sex smärtsamma år sedan han utsattes för ett sexuellt övergrepp på ett konfirmationsläger. Han har haft en psykos, som troligen förstärktes av att han har Aspergers syndrom. Han har varit rädd, rädd för beröring och närhet, rädd för män, rädd för sin familj och för vårdpersonal och medpatienter på de psykiatriska avdelningar där han varit inskriven. Hans föräldrar har gjort allt de kunnat för att hjälpa honom, samtidigt som de har fört en kamp för att han skulle få rätt diagnos, god behandling och riktigt stöd.

Idag mår Henrik bättre. Han bor hemma hos sina föräldrar och har en person till hjälp tre timmar varje dag. Han läser engelska, som han är mycket intresserad av, och får utveckla sina konstnärliga anlag.

– Om Henrik hade fått rätt diagnos och adekvat terapeutisk hjälp från början hade både han och vi föräldrar sluppit mycket lidande, säger hans mamma Caroline. Henrik kom till en barnpsykiatrisk avdelning när han blev akut sjuk, en månad efter övergreppet. Läkarna tog inte kontakt med någon som hade kunskap om sexuella övergrepp, jag tror att det berodde på att ämnet är tabubelagt.

Redan när Henrik blev akut sjuk hade han ett rituellt beteende som är vanligt hos människor som har Aspergers syndrom, men läkarna undersökte inte om han hade något neuropsykiatriskt funktionshinder. Han bedömdes vara schizofren och drogades i stället med olika neuroleptiska mediciner som han inte mådde bra

av. På senare tid har man lärt sig i psykiatrin att det finns många som felaktigt har fått diagnosen schizofreni, fast de har Aspergers syndrom. Det betyder också att de ofta har fått fel behandling.

– I stället för neuroleptika behöver människor med Aspergers syndrom ett väl strukturerat schema över hela dygnet, där de får möjlighet att ägna sig åt sina intressen, säger Caroline. Henrik hade från början behövt det stöd han fick långt senare, hjälp av en psykolog och pedagogiskt stöd av personer som har kunskap om Aspergers syndrom. Om han hade fått rätt stöd från början hade han också varit trovärdig i den rättsliga process som han utsattes för.

– I psykiatrin anses patienterna inte ha något människovärde. Det hände att Henrik fick permissionsförbud, som om han hade gjort något brottsligt. Anhöriga har över huvud taget ingen rätt att yttra sig. Det var otäckt att inse att psykiatrin faktiskt var vår fiende. De hade synen att det var fel på oss föräldrar, och att det var därför Henrik blivit sjuk. En läkare sa också till oss att Henrik skulle bli beroende av neuroleptika i decennier.

Efter vistelsen på den barnpsykiatriska avdelningen var Henrik på flera olika ställen. En tid var han på en avdelning där många av patienterna var senildementa. Där var han rädd hela tiden.

– När han skrevs in i den slutna psykiatriska vården i Helsingborg ville vi pröva med dagvård, så att han kunde sova hemma varje natt. Det hade fungerat där han var tidigare, han hade åkt tåg dit och hem på egen hand varje dag. Men läkaren vägrade, och hotade: "Henrik ska bo på avdelningen, annars blir det låst avdelning".

Det blev som läkaren bestämt och Henrik led mycket och längtade hem. Klockan fem en morgon gav han sig därifrån i åskväder och regn, och kom hem två och en halv timme senare, frusen, dyblöt och med skavsår på fötterna. Men det påverkade inte läkarens beslut. Senare fick Henrik inte ens träffa sina föräldrar eller sin mormor på tre veckor. Läkaren hävdade att han blev sämre av att träffa sin familj. Föräldrarna beskrevs och kommenterades nedsättande på många ställen i hans journal, till exempel när neuroleptikan gav svåra biverkningar som Henrik inte fick något medel mot. Han kunde inte hålla benen stilla, de hoppade och rörde sig ständigt. Det var plågsamt för honom och svårt för föräldrarna att se. Läkaren antecknade biverkningarna i journalen.

Caroline, som är sjuksköterska, bad honom minska neuroleptikadosen eller ge medicin mot biverkningarna, vilket noterades som aggressivitet i journalen. I journalen från Helsingborg står det också att föräldrarna hade ett högt känsloläge, medan psykiatrin i Lund berömde dem för deras sätt att hjälpa Henrik i hans svåra ångest.

Juristhjälp

Behandlingen, bemötandet, besöksförbudet och bristen på omsorg på den psykiatriska vårdavdelningen i Helsingborg gjorde Henriks föräldrar upprörda och förtvivlade. De sökte annan vård för honom, men fick ingen hjälp. De vände sig då till landstingets förtroendenämnd, där man lyssnade och gav dem rådet att försöka få bort Henrik därifrån. Caroline och hennes man skrev till hälso- och sjukvårdsdelegationen för att få en remiss till ett behandlingshem i Värmland, som de blivit rekommenderade. De anlätade också en jurist. Med hans hjälp kunde Henrik lämna avdelningen, kom till ett bra behandlingshem och började sedan studera på folkhögskola. Livet är ljusare, men arbetet med att skaffa den hjälp Henrik behöver är inte över. Just nu har Caroline en kamp för att han ska få bidrag till studierna från kommunen.

– Det finns ett beslut i regeringsrätten om att socialtjänsten är skyldig att ge bidrag till kostnaderna när någon som har ett funktionshinder får utbildning och behandling på folkhögskola. Men de flesta kommuner känner inte till den skyldigheten, och inte vår kommun heller, konstaterar Caroline. Dessutom fattar handläggarna beslut utan att ha träffat den det gäller. Det är också besvärligt med uppdelningen mellan LSS och socialtjänstlagen i kommunernas organisation. Om man har kontakt med en LSS-handläggare vänder man sig dit när man behöver hjälp, men man kan inte räkna med att den personen känner till socialtjänstlagen och ger en den hjälp man skulle ha rätt till det. Jag fick veta det här om kommunernas skyldighet av en slump, och jag känner till andra föräldrar som har gett upp.

Mannen som begick övergreppet när Henrik var femton år blev friad i rätten i brist på bevis. Rättegångarna, som hölls i flera instanser, gällde fler övergrepp än det mot Henrik. Mannen är tillbaka i sitt arbete, där han fortsätter att träffa ungdomar.

Söker inte upp myndigheter

– Människor med psykiska funktionshinder har svårt att få den hjälp de behöver och har rätt till. Idag ska man ju själva ta initiativ för att få det stöd man behöver, men för de flesta med psykiska svårigheter ligger det i problemens natur att de inte söker upp myndigheter, säger Sonja Miros, personligt ombud för femton personer i Helsingborg.

– Dessutom är det så snårigt att veta vilka rättigheter man har och vart man ska vända sig för att få det man behöver, så de flesta av oss skulle inte klara av det, om vi behövde mycket hjälp från olika håll.

Sonja har som jobb att hjälpa andra att få det stöd de behöver och hon använder all arbetstid, som hon inte ägnar direkt åt dem hon är personligt ombud för, åt att lära sig lagar och bestämmelser och följa alla förändringar.

– Det är inte långa stunder jag har, men de verkar ändå vara längre än för dem som jobbar på försäkringskassan. Jag märker ibland att de inte har läst de nyhetsbrev från riksförsäkringsverket som jag har läst. Kontakterna med försäkringskassan gör mig matt, det verkar som om de tror att mina klienter är varelser från Mars. Ja, jag vet att det är stora neddragningar på försäkringskassan, att personalen minskas och att de som blir kvar har en omänsklig arbetsbörda ibland. Men ändå - jag tycker att man kan kräva att de ska veta något om behoven och livsvillkoren för människor med psykiska funktionshinder. Även de ska ha rätt till LSS om de har stora problem i sitt dagliga liv, men deras problem ser inte ut som andras.

– Det händer att handläggare frågar mina klienter "kan du ta på dig strumporna och knäppa knappar?" eller "kan du åka buss?" Då tittar de på handläggaren som om hon var tokig. Det är klart att de kan ta på sig strumporna, knäppa knappar och åka buss! Deras problem är ju att de inte *gör* det! Att de inte *har kraft* att ta sig upp ur sängen på morgnarna, och inte *vågar* stiga på en buss. Det är därför de behöver hjälp till ett drägligt liv.

Nyckelpersoner som lyssnar

Sonja har hittat ett arbetssätt som innebär att hon alltmer sällan behöver öda sin, klientens och handläggarens tid på fruktlösa kontakter. Hon har skaffat sig nyckelpersoner på försäkringskassan och socialförvaltningen, människor som lyssnar och vill förstå. Hon har fått några direktnummer, som är guld värda, och behöver inte längre sitta och passa snåla telefontider.

– Jag har också lärt mig att aldrig ge med mig per telefon. Det är lättare för en handläggare att säga nej i telefonen, så jag ber alltid att få träffa dem. Och när en klient har fått hjälp är jag noga med att alltid ringa och tacka för hjälpen och berätta hur det har gått, så att handläggaren får känna sig delaktig i att någon har fått det bättre. Jag måste ju visa att det blir resultat när jag nu ställer så många krav. Jag vet att det suckas när jag ringer, både på försäkringskassan och socialförvaltningen, men det finns också de som förstår att jag hjälper dem att göra sitt jobb.

Sonja har knappast någon kontakt med arbetsförmedlingen.

– Det är meningslöst, jag vill inte utsätta mina klienter för det, eftersom de ändå inte får något jobb. De flesta tycker inte heller att det är viktigt, det finns mycket som måste bli bättre i deras tillvaro innan de kan börja tänka på ett jobb.

Krishjälp viktigast

Lennart Nylander, som är personligt ombud i Lund och Landskrona, Maths Jespersen, RSMH i Skåne, och Sonja Miiros har skrivit en delrapport från de två skåneprojekten med personligt ombud. De frågade klienterna bland annat vad de främst behövde få hjälp med, och tre fjärdedelar svarade att de behövde krishjälp när de blev akut sjuka. På andra plats kom hjälp med problem i familjen och släkten, på tredje plats sex- och samlevnadsproblem och på fjärde plats ensamhet.

Sonja är personligt ombud för femton personer, men det finns många fler i Helsingborg som skulle behöva ett personligt ombud. Sonja är medveten om att hon i regel bara får kontakt med dem som har det drägligt, de som är medlemmar i RSMH och har kunnat ta kontakt med henne, eller haft någon anhörig som hjälpt

dem med det. Hon skulle vilja ge stöd åt fler, men hennes tid och kraft räcker inte.

– Det finns många som har det svårare, som betalar medlemsavgift till RSMH, men aldrig kommer på några möten och inte släpper in någon. De är ofta kända av myndigheterna, men får ingen hjälp eftersom de inte begär någon. Så finns det andra, som myndigheterna inte ens känner till. Jag ser dem på stan, ser att de far illa, men kan inte hjälpa dem.

Det är bättre i Sverige, men...

– Jag kommer från helvetet så jag kan bara vara glad och tacksam över att vara i Sverige, säger Fariat Mayahi, som kom från Iran för nio år sedan.
Foto: Malena Sjöberg

Kyparen lägger fram två matsedlar, en med punktskrift och en med vanlig svartskrift. När han sedan kommer med maten talar han om var på bordet han ställer potatiskarotten. Vi sitter på en grekisk restaurang i Stockholm, Farial Mayahi, Nidal Issa och Delzar Abdulkarim och jag för att samtala om hur man blir bemött när man är invandrare och synskadad.

Restaurangen är inhyst i Stiftelsen Brukarhuset³ i Stockholm, och hit kan synskadade och seende komma på någorlunda lika villkor. Restaurangägaren får hyra lokalen under förutsättning att synskadade personer blir bemötta på samma sätt som seende.

Farial Mayahi kommer från Iran och har bott i Sverige i nio år, Nidal Issa flyttade hit från Irak för sju år sedan och Delzar Abdulkarim från Kurdistan för två och ett halvt år sedan. Alla tre hade sina synskador när de kom hit. Farial har varit synskadad sedan hon var barn, medan Nidal och Delzar har krigsskador.

"Jag kommer från helvetet"

Rätt snart i vårt samtal gör de klart att man har lite andra förväntningar på bemötande jämfört med svenskar när man tidigare har levt med krig, diktatur och en mycket nedvärderande syn på alla människor med funktionshinder.

– Jag kommer från helvetet, så jag kan bara vara glad och tacksam över att vara i Sverige, förklarar Farial. Mitt liv har förändrats och blivit mycket bättre, men det innebär inte att det är lätt. Alla invandrare har svårigheter, och vi har dubbelt upp eftersom vi inte ser. Särskilt i början, när man inte kan någon svenska, känns det som om man är både döv och blind och okunnig. De första åren kände jag verkligen att jag var i andra människors land, och jag tyckte allt att ni var lite mystiska!

– När man börjar lära sig språket blir det mycket bättre. Då börjar man förstå sig på människorna, samhället och livet här. Nu vet jag en del om hur det är att vara synskadad i Sverige. Jag vet

³ Lika villkor är tanken bakom Brukarhuset, som är öppet för allmänheten, men där verksamheten bedrivs på synskadades villkor. Brukarhuset är en stiftelse som funnits i fem år. Där kan synskadade hantverkare och konsthantverkare få lokaler, arbetsbiträde och administrativ hjälp. Man kan också ägna sig åt annat praktiskt arbete och få hjälp att hitta arbetsplatser för arbetsprövning och träning. Brukarhuset är också en träffpunkt för synskadade ungdomar.

att tillvaron inte är lätt här heller, men man behöver i alla fall inte förklara allting, de flesta människor vet något om synskador. Det gör de inte i Iran.

Men även när man har lärt sig en del svenska är det svårt att komma in i samhället om man har en synskada. Farial förklarar med ett exempel ur sitt liv:

– Invandrare utan synskada kan lära känna svenskar genom barnens dagis och skola, men det är väldigt svårt för mig fast jag gärna vill. Jag kan inte hälsa på de andra föräldrarna i skolan, på dagis och fritids där mina flickor går. Jag ser inte dem och de tar inte kontakt med mig. Det har aldrig hänt att någon har kommit fram och hälsat. Jag har bra kontakt med lärarna och fritidsledarna, men de tänker nog inte på att jag behöver hjälp för att kunna börja prata med de andra föräldrarna.

Varken Farial, Delzar eller Nidal har märkt att de blir sämre bemötta än andra synskadade därför att de är invandrare. Däremot tycker de att de har blivit sämre bemötta än andra invandrare därför att de är synskadade. Deras erfarenhet är alltså att det bemötande man får påverkas mer av att man har en synskada än att man kommer från ett annat land. Alla tre har till exempel känt av hur valhänt det svenska mottagandet kan bli för den som inte kan ta del av stödet till invandrare på samma sätt som andra.

God vilja, men ingen kunskap

– Jag läste svenska för invandrare bland seende och hela undervisningen byggde på att man såg, berättar Nidal. Det fanns en god vilja hos lärarna att anpassa den för mig, men de kunde inte. När de till exempel hade kopierat en tidningsartikel till de andra så läste de inte alltid upp den för mig. Och även när de gjorde det, så var det inte någon undervisning på lika villkor.

Nidal har nyligen avslutat en tolvveckorskurs på syncentralen. Hon har fått rehabilitering, bland annat tränat käppteknik och orientering och fått hjälp med anpassningen hemma. Hon bor tillsammans med sina föräldrar och ända tills nyligen har köket varit oanvändbart för henne. Nu har hon fått punktskriftmärkning bland annat på kryddbarkarna och spisen och kan laga mat tillsammans med sin mamma. Hon har också fått bättre belysning.

Det fanns en god vilja hos lärarna att anpassa undervisningen när Nidal Issa läste svenska, men de klarade det inte särskilt bra.

Foto: Malena Sjöberg

– Jag har varit rädd att röra mig utomhus och bara litat på mamma och pappa. Men nu har jag tränat att gå till bussen tillsammans med en heminstruktör, så snart kan jag gå själv.

Allt man behöver lära sig när man flyttar till ett annat land blir svårare när man inte ser. Först och främst att lära sig svenska, när man inte kan se det i skrift.

– Och tänk på allt som har med den svenska vardagskulturen att göra, allt sådant som andra lär sig genom att titta på svenskarna, säger Farial. Jag hade ingen aning om att ni stoppar maten i munnen med vänster hand förrän någon berättade det! I Iran har man också en gaffel i vänster hand, men stoppar in maten med en sked som man har i höger hand.

På Brukarhuset får invandrare chans att lära sig sådant som inte hör till den vanliga rehabiliteringen för synskadade. Man kan också uttrycka det så att Brukarhuset kompenserar bristerna. Brukarhuset får varma lovord av Nidal, Delzar och Farial. Där tycker de att de möter ett genuint intresse från personalen, och får stöd

att ordna sitt liv i Sverige på ett bra sätt. Där får de veta sådant som är viktigt att känna till när man är synskadad, som de inte har fått från något annat håll.

Vit käpp utan käppteknik

Farial minns till exempel sitt första besök på en syncentral i Sverige.

– Jag var ny i Sverige då, men det fanns ingen tolk när jag kom till syncentralen. Jag visste ingenting om hjälpmedel, det enda jag hört talas om i Iran var käpp och punktskrift. Någon klocka fick jag inte, fast de borde ha sett att jag inte hade någon. Däremot fick jag en vit käpp och lite käppteknik.

– Jag hade lite av min syn kvar då och såg andra synskadade med käpp där. Jag blev rädd, jag tyckte inte att jag var som dem och ville inte bli det heller, jag var ju inte blind! Så jag bestämde mig för att aldrig gå tillbaka till syncentralen.

Men ett år senare ramlade Farial i en trappa med sin lilla dotter i famnen. Hon förstod att hennes syn var sämre än hon velat erkänna, och socialsekreteraren, som hon hade kontakt med, sa att hon måste gå till syncentralen igen för att få hjälpmedel och stöd. Hon gjorde det, motvilligt, och fick hjälp av en anpassningslärare. Hon fick också en bandspelare och några små hjälpmedel att använda hemma.

Fortfarande var det ingen som sa något om en klocka med punktskrift. Och Farial frågade inte, för hon hade ingen aning om att sådana fanns. Sin klocka fick hon först fyra år senare, när hon flyttat till Stockholm. Hon har också fått ett fickminne, där hon kan tala in anteckningar, telefonnummer och sådant hon behöver komma ihåg. Nidal och Delzar har också fått en del nödvändiga hjälpmedel, som klocka, almanacka och telefonbok. Personvåg och termometer har de köpt själva.

– Så länge man inte har något uppehållstillstånd får man inga hjälpmedel, ingen rehabilitering, ingen sjukvård och ingen medicin, utom den man måste ha för att överleva, säger Delzar Abdulkarim.

– Jag fick vänta i åtta månader innan jag fick ett enda hjälpmedel, och det finns många som får vänta ännu längre, berättar Delzar. Så länge man inte har något uppehållstillstånd får man inga hjälpmedel, ingen rehabilitering, ingen sjukvård, ingen medicin, utom det man måste ha för att överleva.

Det är många infödda svenskar som är arbetslösa idag, bland invandrarna är andelen ännu större och bland invandrare med funktionshinder är den allra störst. Delzar var bankchef i Kurdistan tills han blev synskadad, och en tid innan han flyttade till Sverige var han lärare på en skola för synskadade.

– Jag vill jobba här också, men vad ska jag göra? De flesta invandrare städar eller diskar vad de än har för utbildning, men vi som är synskadade kan ju inte ta sådana jobb.

Telefonist utan svenskkunskaper

Farial har haft en hel del kontakter med arbetsförmedlingen och varit på arbetsmarknadsinstitut, Ami, en tid. När jag ber henne berätta om sina erfarenheter därifrån säger hon försiktigt att hon inte vill klaga och uttrycker sig sedan så diplomatiskt hon kan: "Man kanske kan säga att de var lite nonchalanta." Farial fick utbildning till telefonist, ett yrke som traditionellt har betraktats som lämpligt för personer med synskador, särskilt kvinnor.

– Så de tyckte att det var lämpligt för mig också, fast jag inte kunde svenska. Nu kan jag mer, men det dröjer ändå länge innan det skulle vara möjligt för mig att få jobb som telefonist.

I år skulle Farial ha börjat läsa på KomVux, men det fanns inga böcker till henne när terminen började, så hon tyckte att det var meningslöst att försöka.

– Så nu har jag inget utbildningsbidrag och ingen lön. På Ami säger de att jag måste söka socialbidrag, men det vill varken jag eller min man, så vi lever på hans lön.

Delzar, Nidal och Farial är medlemmar i Synskadades riksförbund, SRF, och alla tre tycker att de har blivit väl bemötta och omhändertagna där. Genom SRF har de lärt känna svenskar och fått kunskap om livsvillkoren i Sverige när man är synskadad. Det är också lättare att få veta vilka rättigheter och möjligheter man har om man har kontakt med andra synskadade. Många som kommer från diktaturländer går inte med i SRF därför att de är rädda att organisera sig i någon förening. Det gäller till exempel många som kommer från Iran. Farial, som vet hur mycket de går miste om genom att stå utanför handikapporganisationen, har några gånger tagit kontakt med nyanlända personer från sitt hemland och berättat för dem om SRF.

Farial har nyligen fått en ny erfarenhet, hon har skaffat ledarhund. Att få en ledarhund är en stor förändring i tillvaron för alla, och kräver förberedelser, men Farial fick fundera extra noga och diskutera saken med sin man, eftersom de är muslimer och inte ska ha hund hemma. Hundar anses orena ett hem och man ber aldrig i ett hem där det finns en. Men Farial och hennes man bestämde att nyttan med en ledarhund väger tyngre än den religiösa läran.

Familjen ska klara sig själv

Många invandrare kommer från länder där man har en annan syn på handikapp. Ofta har både den som har ett funktionshinder och de anhöriga inställningen att familjen ska klara sig själv och inte ta hjälp från samhället. Farials man resonerar också så ibland. När hon till exempel började tycka att hon behövde ledsagarservice sa hennes man "det behövs väl inte, du har ju oss".

– Men jag vet att min familj inte alltid har tid när jag behöver hjälp. Dessutom vill jag inte vara till besvär mer än nödvändigt, så jag beställde ledsagare i alla fall, och nu tycker min man att det är bra.

Både Fariäl, Nidal och Delzar råkar ut för trista kommentarer av män från sina egna länder. Delzar kan få frågan "är du blind?" av folk han möter på gatan, följt av någon kommentar om att han borde stanna hemma. Fariäl råkade ut för samma sak när hon en gång var på bio för att se en iransk film.

– De tyckte förstås att det var uppseendeväckande att jag var på bio! Många män från mitt land tycker att kvinnor och handikappade inte ska lämna hemmet.

Prestation av bostadsförmedlingen

Per O Nisses, som arbetar på Brukarhuset har kontakt med många invandrare med synskada. Hans erfarenheter bekräftar det som Fariäl, Delzar och Nidal berättar.

– Jag har inte upplevt att invandrare med synskada blir sämre bemötta än andra synskadade. Jag kan berätta ett positivt exempel från ett möte nyligen där jag var med. En kvinna som bor med sin mamma hade sökt förtur på bostadsförmedlingen, och där ansträngde de sig verkligen för att hjälpa dem att få varsin bostad. De lyckades hitta två lägenheter bredvid varandra så att mor och dotter kunde ha varsin bostad och ändå ha nära kontakt. En prestation tycker jag.

Men Per O Nisses har också negativa erfarenheter av bemötande mot invandrare med synskador. En ung ensamstående trebarnsmamma som hade börjat läsa på KomVux sökte socialhjälp för att klara ekonomin. Hon fick inga pengar utan i stället rådet att skaffa sig en mindre lägenhet än fyran hon hade. Hon kan inte

fortsätta läsa, vilket betyder att hon måste ge upp kampen att få ett jobb i framtiden. Alternativet är förtidspension, konstaterar Per O Nisses.

Svårt starta företag

Per O Nisses känner några invandrare med synskada som hade företag i sina hemländer. De vill starta eget här också och utöva det yrke de kan, men det finns många hakar. Eftersom de inte känner så många människor i Sverige är det svårt för dem att skaffa de referenser de måste ha.

De flesta som går kurser och får rehabilitering på Brukarhuset går vidare till Ami. Nästan alla, både svenskar och invandrare vill helst av allt ha ett jobb.

– Jag är medveten om att det är svårt att skaffa jobb idag, men jag tycker att Ami sällan gör något konkret för att hjälpa människor med det. Jag tycker att de ger upp för lätt och skickar folk vidare till nya kurser, men det kanske gäller svenskar lika ofta som invandrare.

Det viktigaste är att bli respekterad

Erik Eriksson har själv elsanerat sitt studentrum med ett speciellt filter framför datorskärmen, separata jordkablar och ståltrådsnät framför glödlamporna.
Foto: Bernt Lindberg

På höstterminen i sexan började det hända konstiga saker med Erik. Han kom till skolan på måndagsmorgnarna, men fick ont i huvudet och mådde så illa att läraren måste skicka hem honom efter några timmar. Han var hemma en vecka, sedan i skolan en vecka och måndagen därpå hände samma sak. Det fortsatte efter jullovet och blev värre. Hans lärare såg hur hans kinder blev röda, han började kallsvettas, skaka i kroppen och må illa.

När läraren fick veta att Eriks mamma hade blivit elöverkänslig några månader tidigare blev bilden klar för henne, trots att hon knappt hade hört talas om elöverkänslighet tidigare. Det var i slutet av april och eftersom Erik gick sista årskursen i mellanstadiet och skulle byta skola till hösten, fick han läsa hemma resten av terminen med lärarens och kamraternas hjälp. Hans föräldrar ordnade snabbt elsanering hemma, så där mådde han bra.

Eriks mamma och pappa hade också misstänkt att det handlade om elöverkänslighet. Erik hade fått en dator i julklapp och blev alltid dålig när han satt vid den. De gick till en läkare som sa det som många läkare säger, att man inte kan bli sjuk av el.

"Vi trodde på Erik"

Eriks lärare på Järntorgsskolan i Nora skrev ner sina erfarenheter efteråt. Redogörelsen slutar så här: "Vi trodde självklart på Erik och elsanerade hans miljö. Erik blev bättre och det är viktigt." Att Erik råkade ha just den läraren just det läsåret, då hans elöverkänslighet började visa sig, kan ha betytt mycket för hans liv. Det låter dramatiskt och det är det. För den som är elöverkänslig är det mest avgörande att bli trodd och respekterad.

Idag är Erik Eriksson 21 år och utbildar sig till lärare i grundskolan. Många barn som är elöverkänsliga har det svårt i skolan och Erik tror inte att det har blivit bättre sedan han var barn.

– Jag är ett undantag. Vad skulle det blivit av mig om skolan inte hade elsanerat? Det finns många elöverkänsliga människor som sitter ute i skogen i sina bilar därför att de blir så sjuka av de elektriska fälten som finns överallt i samhället.

Erik blev trodd från början och fick med sig ett exempel på gott bemötande och omhändertagande. Nästa skola, högstadiet, följde exemplet. Skolledningen och elevvårdsteamet planerade i tid för att Erik skulle kunna börja där. Lysrören byttes ut i ett

klassrum och i korridoren utanför. Men när höstterminen började visade det sig att han hade en hörselskadad klasskamrat som behövde teleslinga. När slingan var påkopplad blev Erik sjuk, så han måste byta klass.

Man mätte både de elektriska och magnetiska fälten och de lägsta värdena fanns i ett hörnrum som hade få elledningar i väggar och golv. Där fick Eriks klass sitt hemklassrum. De fick också ett grupprum där Erik hade lektioner i bild, slöjd, hemkunskap och musik. Ibland var han ensam, ibland undervisades han tillsammans med en del av klassen. I grupprummet var han också när resten av klassen använde TV, video eller bandspelare. Han åt sin mat där, eftersom han inte kunde vara i matsalen. För det mesta var det någon klasskamrat som hämtade maten och åt tillsammans med honom.

Några laborationer kunde han inte vara med på, så den praktiken fick han kompensera med teoretiska kunskaper. Men prao fick han, i en lågstadieskola med bra elmiljö. Det hade alltså ordnats ganska bra för Erik, men det hände ändå då och då att han blev sjuk. Det räckte att en lärarvikarie som inte hade blivit informerad använde TV eller video i närheten av hans klassrum.

Hittat lösningar tillsammans

Skolan konstaterade att det som gjordes för Erik inte kostade mer än vad det brukar kosta att anpassa för elever med andra fysiska funktionshinder. Anpassningen betalades av kommunens skolstyrelse, länskolnämnden och av den så kallade förstärkningsresursen som skolorna hade tillgång till då. Biträdande rektorn skrev en redogörelse över vad skolan gjort för att Erik skulle kunna gå där. Där står det bland annat: "Problemet för Erik och för oss i skolan var att elöverkänslighet var dåligt känt. Men genom att vara lyhörda för Eriks problem och ta dem på allvar har vi tillsammans hittat lösningar och samtidigt skaffat oss kunskap som vi gärna delar med oss av till andra i liknande situationer." För många elever med elöverkänslighet och deras föräldrar är det en önskedröm att möta en sådan inställning i skolan.

– Jag är glad över att skolan tog hänsyn till mig, summerar Erik. Men visst var jag isolerad. Jag hade bara klassrummet och grupprummet att röra mig i, resten av skolan har jag inte sett. Och det var nog inte alltid som mina kompisar tyckte att det var så kul att sitta med mig i grupprummet och äta. Ibland gjorde de det nog för att vara bussiga.

När Erik började gymnasiet elsanerade skolan ett klassrum och satte upp en friggebod på skolgården, där Erik åt och fick en del undervisning. Kommunen betalade skolskjuts mellan Nora och Lindesberg eftersom Erik inte kan åka buss. Han blir sjuk av lysrören och medpassagerarnas freestyles och bärbara telefoner.

Efter gymnasiet sökte Erik till lärarutbildningarna i Örebro och Falun och kom in på båda.

– Jag tog kontakt med dem och berättade om min elöverkänslighet. I Örebro visade de inget intresse av att elsanera. I Falun sa de "har du nu kommit in ska vi naturligtvis se till att du kan gå här".

Lågenergilampor ger besvär

Med två elöverkänsliga familjemedlemmar har Eriks pappa haft anledning att skaffa sig kunskap om elsanering och arbetar numera i ett företag som gör mätningar och föreslår åtgärder. Han konstaterade vad som behövde göras på lärarhögskolan i Falun. I aulan till exempel fanns lågenergilampor och dimmersystem, båda mycket besvärliga för den som är elöverkänslig, så det togs bort. Dessutom finns det en teleslinga, men den kan Erik stänga av när han ska vara där.

– Elsaneringen kostade många tusenlappar men det var aldrig någon tvekan på skolan om att det skulle göras, berättar Erik. Det finns personal i skolan som har en del besvär av el, och man är medveten om att det kan komma fler, både studenter och anställda.

Erik tror att det underlättar hans sak när hans pappa kommer dit med sin kunskap och sin mätningssapparat.

– Det ger större tyngd att kunna göra en frekvensanalys och berätta hur starka de elektriska fälten är, än att bara säga "jag klarar inte att vara i det här rummet". Det är så lätt att avfärda. Om

folk för resten visste hur mycket elektricitet de omger sig med skulle nog fler vara oroliga.

Erik bor i ett studentrum i Falun, och det fungerar en vecka i taget. Han har en belysning som skärmar av de elektromagnetiska fälten och en nätfrånkopplare, som kopplar bort spänningen i ledningarna när lamporna är släckta. Hans korridorkamrater och de som bor över och under honom är ombedda att vara sparsamma med att titta på TV och lyssna på musik, och det respekteras. När det kommer nya hyresgäster får de information om Eriks situation av bostadsföretaget.

Men även om det gjorts mycket för att underlätta för Erik i studentbostaden och skolan, så måste han åka hem till sina föräldrar varje helg och vara i helt elsanerad miljö för att inte bli sjuk. Eftersom han inte kan åka tåg och buss måste han köra bil och det blir dyrt. Han har sökt handikappersättning och bilstöd från försäkringskassan, men där tycker han inte att han får något gott bemötande.

Nej från försäkringskassan

– Jag har stora merkostnader på grund av mitt funktionshinder, men försäkringskassan tror inte på mig. Jag har egen bil, som är ganska bra elsanerad, men ett studielån räcker inte för att hålla sig med bil och åka 32 mil varje helg. Försäkringskassan säger nej därför att de anser att jag inte har ett tillräckligt stort stödbehov trots att jag har läkarintyg där det är klart beskrivet vilken hjälp jag behöver.

Erik har överklagat beslutet, men länsrätten har kommit till samma slutsats som försäkringskassan. Erik känner inte till någon elöverkänslig person som har fått handikappersättning. Jo, en kommer han på, en man som var så dålig att han behövde käpp. Erik har sökt bilstöd också. Försäkringskassans regler säger att man ska kunna få det om man har väsentliga svårigheter att anlita allmänna kommunikationsmedel, därför att man till exempel använder rullstol, bockar eller käpp. Så det har blivit nej där också. Erik har ju inga svårigheter att *ta sig upp* på bussen eller tåget, hans problem är att han inte kan *vara* där utan att bli sjuk.

Han har talat med handläggaren på försäkringskassan, och förklarat att han inte kan studera om han inte får ekonomisk hjälp. "Då får du väl sluta studera och jobba ihop lite pengar i stället", svarade handläggaren. Erik har klargjort för försäkringskassan att han har valt att bli lärare därför att han vet att det finns skolor som har en bra elmiljö och där han alltså kan arbeta. Utan utbildning skulle han bli förtidspensionär eller tvingas ta ett arbete som han skulle riskera att bli sjuk av.

"Detta är ingen sjukdom"

Det som krånglar till livet för Erik och många andra som är elöverkänsliga är framför allt att elöverkänslighet ännu inte formellt betraktas som en sjukdom. Människors symtom finns, men de flesta forskningsprojekten på området har inte kunnat finna något samband mellan symtomen och de elektriska fälten.

– Det finns en del projekt som visar att det finns ett samband, men de försvinner i mängden. Forskarna är visserligen överens om att människor påverkas av elektriska fält, men enligt de flesta resultaten ska vi inte bli så sjuka som en del av oss blir, säger Erik. De största anslagen till forskning om elöverkänslighet går till dem som studerar psykologiska förklaringsmodeller. Det finns forskning som visar att trettio procent av dem som är sjuka blir bättre av psykoterapeutisk behandling.

Medan forskningen pågår far människor illa. "Det är möjligt att man inte kan bli sjuk av el, men då är det något annat jag blir sjuk av", säger en kvinna, som har "snurrat runt i försäkringskassekarusellen" med sjukpenning, sjukbidrag och misslyckade rehabiliteringsförsök.

"Säg inte att du är elöverkänslig!"

Eftersom elöverkänslighet inte klassas som sjukdom anser många försäkringskassor att det är omöjligt att ge sjukpenning eller förtidspension till personer med den diagnosen. Maja-Lena Westrin är 46 år, bor i Stockholm och är amalgamförgiftad och elöverkänslig. För en tid sedan fick hon ett råd av en annan person som är elöverkänslig: "Vad du gör, säg inte till försäkringskassan att

du är elöverkänslig. Beskriv bara dina problem, annars slutar du som socialfall!"

– Men jag *vill* inte luras, och jag *vill* inte vara sjukskriven. Jag vill bli frisk och kunna jobba igen, säger Maja-Lena.

Hon har planer för sin framtid. Hon vill utbilda sig i akupressur (samma teknik och lära som akupunktur, men man arbetar med tryck på olika punkter på kroppen i stället för med nålar). De som svarar för utbildningen har åtminstone tidigare sagt att de är intresserade av att elsanera sina lokaler för att fler elöverkänsliga personer ska kunna utbilda sig där, men försäkringskassan är inte beredd att betala Maja-Lenas utbildning.

Hennes liv är outhärdligt svårt nu. Hon beskriver sig som laglös i sitt eget land, en som flyr för att hitta en fristad. Den fristaden finns bara i naturen, det vill säga där det inte finns några elledningarna nergrävda. När hon talade med sin läkare om att det bara är ute hon mår ganska bra föreslog läkaren att hon skulle ta ett utomhusjobb.

– Det kan jag visst göra om det finns något, jag kan jobba med vad som helst, om jag blir frisk. Men det första problemet är att jag inte mår bra av att vara i mitt eget hem eftersom jag inte får det elsanerat. Det är inte många elöverkänsliga personer som får det.

– Jag är ute fyra, fem timmar om dagen. Jag cyklar ofta till Bergianska trädgården och är nere vid vattnet. Jag kan inte ta buss, tunnelbana eller färdtjänst på grund av elen och mobiltelefonerna. Jag fasar för vintern, var ska jag vara då? Jag måste köpa varmare kläder. Igår gick jag på stan och letade efter skor en stund, och sedan var jag dålig resten av dagen. Det vimlar ju av människor med mobiltelefoner.

När Maja-Lena har varit ute i naturen känner hon sig alltid starkare, fysiskt och psykiskt. Men när hon varit inomhus en stund kommer ångesten smygande. Det börjar vibrera och bränna i kroppen, hon blir förvirrad och hon måste ut. Nu känner hon att hon håller på att bli sämre och är rädd att förlora meningen med livet.

– Jag kan ju inte känna mig det minsta stolt över mig själv. Jag är bara till besvär, jag som är van att vara självständig och stark. Det är tröstlöst att alltid behöva fråga folk om de har en påslagen

mobiltelefon med sig och om det går att stänga av elektroniska apparater och mobiltelefoner när man kommer till någon.

Rädda och fyrkantiga

Maja-Lena tycker att de flesta människor verkar veta något om bildskärmskador, tandvårdsskador och elöverkänslighet idag. Visst har de i allmänhet svårt att förstå att man kan bli så sjuk som hon, men de ifrågasätter det inte. Mötena med myndigheter är däremot ofta svåra, och hon har funderat på varför många offentligt anställda bemöter henne så dåligt.

– Det kanske är en kombination av personlig oförmåga hos somliga och att problemen inte är godkända som sjukdom. Människor är så olika. En del är nyfikna och vill förstå, kan känna empati och leva sig in i andras situation. Andra är rädda och fyrkantiga. Jag vet aldrig vilken sort jag ska möta. När jag träffar en ny person måste jag utgå från att det är den första sorten jag har att göra med. Ibland är det så, ibland inte. Det händer också att man träffar handläggare som verkar ha empati och förståelse, som sedan visar sig vara bara ytlig vänlighet. De pratar snällt, men sedan blir det inte mer.

– Ett problem med den här sjukdomen är att den gör en så sårbar. Man blir inte sjuk därför att man är psykiskt sårbar, som många läkare tror, men många blir sårbara och deprimerade av sjukdomen.

"Är det jag som är knäpp?"

Sårbarheten gör det svårt att uthärda när de som man hoppas ska kunna hjälpa en är okunniga och oförstående. Många har berättat hur det tar på självkänslan. När andra inte tror på det man berättar, eller inte tar det på allvar, börjar man tvivla själv. "Är det jag som är knäpp, ingen annan blir ju sjuk av lysrör." Tvivlen, både ens egna och andras, förstärks av att man kan ha så många olika symtom och att de kan skifta så snabbt. Ena dagen kan man må ganska bra, nästa ligger man i sängen och gråter, har ont och orkar ingenting.

Många läkare drar slutsatsen att problemen är psykosomatiska när de hör människor berätta om sina symtom, och föreslår därför besök hos en psykiater. En kvinna som träffat många läkare hade fått intyg på att hon var elöverkänslig från tre av dem. Försäkringskassans förtroendeläkare ville ändå ändra diagnosen till att symtomen var psykosomatiska.

– Hur kan en läkare som jag inte har träffat och inte ens talat med i telefon ställa en sådan diagnos? Den är ju varken underbyggd eller riktig. Jag kände mig djupt kränkt, säger kvinnan.

– Läkarna har ingen förklaring och ingen diagnos att ge oss. De kan inte hjälpa oss och inte lära oss hur vi ska leva, det måste vi ta reda på själva, säger Maja-Lena. Läkarvetenskapen är fortfarande på skruv- och mutter-nivån när det gäller elöverkänslighet, och många läkare tror inte på våra problem bara därför att de inte kan studera dem i någon bok. De respekterar inte ens alltid att vi har problemen. De tar till exempel emot oss i sitt mottagningsrum med datorn påkopplad. De flesta elallergiker har svårt att gå till sjukhuset över huvud taget, eftersom det finns apparater, lysrör och datorer överallt.

Maja-Lena är sjukskriven nu, inte för sin elöverkänslighet, utan därför att hon har ramlat och skadat ryggen allvarligt. Försäkringskassan rekommenderade henne nyligen att delta i ett rehabiliteringsprojekt och Maja-Lena gick dit. Det första hon såg i receptionen var en skylt: "Här kan du surfa på Internet", och på disken stod två datorer. Hon träffade en läkare mycket hastigt, men kunde inte vara kvar i huset.

Den dagen Maja-Lena och jag talades vid första gången mådde hon ganska bra. Hon kände sig till och med lite hoppfull, för lite senare samma dag skulle hon få besök av en arbetsterapeut från rehabiliteringsprojektet hon inte kunde besöka. De hade talats vid i telefonen och Maja-Lena tyckte att det lät som om hon var en människa som kan förstå.

Mår bättre på en bergstopp

Sedan har Maja-Lena och jag kontakt många gånger under den tid jag arbetar med dessa intervjuer. Ofta är hon ledsen. Hon har kontakt med många människor, men ingen tycks kunna hjälpa henne. Hon får ingen elsanering i sin lägenhet, eftersom hon

officiellt inte är elallergisk. Hon inser att hon behöver skaffa bil för att kunna komma bort från stan. Hon provkör en, men blir sjuk av den efter bara en liten stund. Hon åker till Norge en vecka tillsammans med en god vän och upptäcker att hon mår mycket, mycket bättre uppe på en bergstopp. Där skulle hon kanske kunna bli frisk....? Men kan hon flytta till Norge? För det första är det dyrt att flytta, och hon har inga pengar. För det andra, skulle hon få ta med sig sjukpengen dit? Hon känner sig desperat. Ekonomin är ett av problemen. Hon låter en auktionsfirma värdera möblerna, kanske kan hon sälja en del av dem för att få pengar till en bil och lite mer att leva av. Hon får också kontakt med en psykolog, eftersom hon har haft det så svårt.

Så blir det dags för omprövning av hennes sjukskrivning. Ska hon få fortsatt sjukskrivning nu när hon inte kan vara sjukskriven bara för ryggen längre och diagnosen elallergi officiellt inte finns? Hon är rädd för mötet med läkaren, rädd att bli av med sin sjukpeng. Vad ska hon då leva av?

– Det känns som om det krävs någon sorts taktik från min sida, att jag ska ha ett ess i rockärmen att dra fram vid rätt tillfälle, men det har jag inte.

Bra bemötande senaste veckan!

Maja-Lena ringer mig dagarna innan detta ska tryckas.

– Jag vill att det ska komma med i rapporten att jag har fått ett bra bemötande den senaste veckan! Det är inte så att läkaren och försäkringskassan plötsligt tror på att jag är elallergisk, men de protesterar inte längre. Jag känner mig inte bortstött som förut.

– Läkaren, som är psykiater, sa att hon inte kunde sjukskriva mig för elallergi, men däremot för depression. Jag tror att alla drar en lättnadens suck över att de har fått ett legitimt skäl för sjukskrivning.

Maja-Lena vet inte än om det blir en lång sjukskrivning eller sjukbidrag, försäkringskassan säger att de ska ordna det som är ekonomiskt bäst för henne.

Så nu slipper Maja-Lena kanske den akuta ekonomiska oron. I den situation hon är måste hon acceptera sjukskrivning för psykiska problem.

– Jag vet att det kommer att bli svårt att få jobb, 47 år och psykiska problem, vem vill ha en då? Men jag har inget val. Sjukskrivningen förändrar inte heller något när det gäller min elallergi. Jag får fortfarande inte någon elsanering eller någon hjälp att byta bostad. Men jag har i alla fall fått ett bra bemötande den sista tiden.

Förut behövde man inte bråka så mycket

– Man måste vara vaksam så att man inte blir lurad. Samhället sparar pengar på de barn som behöver mest stöd, om vi föräldrar inte är uppmärksamma och tar reda på deras rättigheter, säger Britt-Marie Boberg, till vänster, Ann-Christin Boyton och Carina Netzén.

Foto: Malena Sjöberg

Pierre Netzén och Malin Boberg är fjorton år och Anders Boyton tretton. De har omfattande funktionshinder och går i samma träningsklass i Göteborg.

En kväll i oktober sitter deras mammor på caféet i Dalheimers hus och talar om bemötande och om sin och barnens vardagstillvaro. Både Pierre, Malin och Anders behöver hjälp med allting, de har mycket kontakt med sjukvården, har gått igenom många operationer, använder färdtjänst, behöver hjälpmedel och anpassning och har personlig assistans. Deras mammor skulle kunna arbeta heldag med att administrera allt som har med barnens funktionsnedsättningar att göra, men de vill ha ett annat liv också, så de yrkesarbetar alla tre.

Den personliga assistansen, för att börja med det positiva, har förändrat familjernas liv.

– Nu när vi har börjat leva ett normalt liv, så är det svårt varje gång assistenten inte kommer, säger Britt-Marie, som är mamma till Malin. Jag har matat och bytt blöjor i fjorton år nu, och det kan jag fortsätta med, men jag vill inte längre vara Malins lek-kamrat, det orkar varken hon eller jag. Jag är less på att spela spel och leka med dockor.

Britt-Marie valde att låta kommunen ordna Malins assistans. Det kändes välkänt och tryggt, tyckte hon, men nu visar det sig att hon ändå får sköta så mycket av administrationen själv att hon funderar på att se sig om efter en annan assistansanordnare.

– Om de tar assistansen från oss nu när vi har fått den, så rasar familjens liv, säger Ann-Christin, Anders mamma. Jag kan fortsätta att ha ansvar för administrationen, men småbarnsvården måste jag få lämna till någon annan så mycket som möjligt, nu när Anders börjar bli stor.

Oro för assistansen

Ann-Christin, Britt-Marie och Carina talar om hur outhärlig assistansen är, och oron finns hela tiden med i samtalet. Gång på gång ger de uttryck för känslan att det som de har fått, nej kämpat sig till, kan tas ifrån dem när som helst.

Mycket har förändrats de senaste fem, sex åren.

– Förut behövde man inte bråka så mycket, säger Carina, Pierres mamma, men nu måste man ideligen påminna folk om vad som är

deras uppgift. I höstas hade rektorn inte ordnat skolskjuts till Pierre när skolan började. Jag skjutsade honom själv i två veckor, och under tiden påminde jag rektorn flera gånger om saken, men ingenting hände. Till slut blev jag arg, och nästa dag var skolskjutsen ordnad. Men jag *vill* egentligen inte bråka och skälla, det tar så mycket energi, och den behöver jag spara till Pierre. Numera går jag ibland vidare till någon överordnad, eller frågar åtminstone vem som är chef, så att de förstår att det är allvar. Det har jag lärt mig efter fjorton år!

– Vi föräldrar kan inte ägna tid och kraft åt människor som inte ens försöker förstå, säger Ann-Christin. Vi råkar inte bara ut för besparingar, utan också kränkande bemötande. De första sex, sju åren sedan Anders blev skadad diskuterades aldrig pengar i föräldrarnas närvaro, men det händer ofta numera. Förut räckte det att man argumenterade, handläggarna accepterade när man förklarade vad man behövde och varför. Nu säger de att det inte finns några pengar, och det hjälper inte hur väl man behöver det man ansöker om. Det är så jobbigt att alltid bli bedömd. Försäkringskassan, till exempel, måste ha kartongvis av papper om våra ungar, och ändå gör de omprövningar. Jag begriper inte varför. När Anders fyllde tolv behövdes det ett intyg för att vi skulle få behålla rätten till föräldrapenning när Anders är sjuk, fast de vet att han har en omfattande funktionsnedsättning.

Lurad på hjälp

– Man måste vara vaksam så att man inte blir lurad. Samhället sparar pengar på de barn som behöver mest stöd om vi föräldrar inte är uppmärksamma och tar reda på deras rättigheter. Det finns många handläggare och politiker som vill undanhålla oss hjälp, säger Britt-Marie. När assistansen infördes fick vi tjugo timmar och jag tyckte att *det* var fantastiskt. Nu har vi 92 timmar och det stämmer bättre med Malins behov av stöd.

– Vi har 45 timmar i veckan, berättar Carina. Jag frågade försäkringskassan hur många timmar jag kunde få. "Vad kan din son?" frågade handläggaren. "Han kan ligga själv", svarade jag. "Du får tänka på att du är förälder," sa handläggaren.

– Du är lurad, Carina, säger Ann-Christin, som har fått 111 timmar i veckan till Anders.

– Ja, jag vet, säger Carina, men jag blir så trött av allt jag ska klara. Jag ska ta reda på allt själv, kunna alla lagar och vara förberedd och laddad när jag ringer upp. Jag ska vara påstridig och får inte säga något positivt om mitt och Pierres liv. Om jag har fått sova gott en natt, eller är riktigt glad någon gång, så får jag inte säga det. Jag får inte den hjälp jag behöver eftersom jag inte kan måla livet i svart. Det *är* ju inte svart, även om det är ganska grått.

Grått blir livet mest av bristen på hjälp och stöd.

– Det skulle inte vara hälften så jobbigt att vara förälder till ett barn med funktionshinder om samhället gav det stöd som det ska göra. Tänk om man slapp allt ifrågasättande! Det borde inte behövas när det gäller barn med så svåra funktionshinder som våra, säger mammorna.

– Det man får sämst hjälp med är nog hjälpmedel. Man får vänta på allt, fast barnen inte *kan* vänta. När Pierre får sina handskenor eller sin korsett efter ett halvår har han redan börjat växa ur det, och så sitter han snett och får ont.

– Kommunens anslag för barnhjälpmedel tog slut i september, berättar mammorna. Resten av året finns det bara hjälpmedel till de mest akuta behoven. Man skulle kunna tro att det är ett enstaka misstag i budgeteringen, men så är det inte. I flera år har pengarna tagit slut tidigt på hösten. Personalstyrkan har också skurits ner. Det finns ingen särskild person som svarar i telefonen, utan det gör teknikerna som ska anpassa och laga hjälpmedlen. Det är klart att vi får vänta på hjälpmedlen när det är så dåligt organiserat.

– Och snabbt ska det gå när man är där, säger Britt-Marie. Malin skulle prova in en korsett nyligen, och det var löpandebandsprincipen som gällde. Vi hänvisades till en stor sal, och Malin lades på något som liknade en bårvagn. Fort skulle alla kläder av och när inprovningen var klar skulle vi ut lika snabbt och ge plats för nästa. Malin blev spänd av den nervösa stämningen, och det blev ännu svårare än vanligt att få på henne kläderna.

Inte mycket till övers för skolan

Carina, Britt-Marie och Ann-Christin har inte mycket till övers för sina barns skola.

– Det är ganska meningslöst för Anders att gå i skolan, säger hans mamma. Det är tack vare att han har en egen assistent som han lär sig något och har det bra där. Det får man inte säga, men så är det. Lärarna och elevassistenterna var negativa till att Anders fick en egen assistent. De trodde att han bara skulle acceptera henne, och så blev det också ett tag, han tittade ofta ner när någon annan försökte ta kontakt med honom. Jag tycker inte att det var så konstigt, han hade ju äntligen fått någon i skolan som förstod honom! Men nu har han fått mycket bättre självförtroende och svarar även människor som han inte känner.

– Vi är medvetna om att lärarna och assistenterna inte har något lätt jobb, eftersom alla barn i klassen behöver så mycket hjälp, säger mammorna. Men barn med omfattande funktionsnedsättningar behöver ro, kontinuitet och goda resurser för att skolan ska bli meningsfull. Pierre, Anders och Malin har bytt både lärare och assistenter många gånger sedan de började skolan.

– Det verkar vara så stressigt och oplanerat, säger Britt-Marie. Förra året hade de en datalärare. Barnen skulle börja arbeta med dator. Vi fotograferade hemma för att fotona skulle läggas in på en egen diskett till Malin och alla var entusiastiska. Men så försvann dataläraren och det blev inget av det. Nu ska blissläraren försvinna, det kommer att bli svårt för läraren att hinna med den träningen också.

Det syns till och med i barnens kontaktböcker att läraren är stressad, konstaterar mammorna. Det står ofta: "Hej, idag har vi inte hunnit göra det vi hade tänkt" eller "Idag hinner jag inte skriva något särskilt".

Ann-Christin, Carina och Britt-Marie har intrycket att sjukgymnastiken har skurits ner de senaste åren. Varje barn får bara en halvtimmes sjukgymnastik i veckan.

– Det är ännu mindre i verkligheten, förklarar Carina. Först och främst får de ingenting på hela sommaren, och om de inte är i skolan när det är deras tid för sjukgymnastik, så blir det inget den veckan. Förra året fick Pierre ett hjälpmedel för att kunna stå. Nu är det oktober, och i förra veckan använde han det för första

gången: Är det någon mening med träningen då? Badat har han bara gjort en gång den här terminen, eftersom han ofta har varit dålig och trött. Men jag undrar vad han gör i stället. Han lyssnar nog på band, det gör de ofta. Det är så bekvämt att lägga Pierre i hans puff, för han ligger bara där och kräver ingenting. (En puff är en mjuk stol, som är individuellt utformad.)

De tre barnen har skolskjuts varje dag, men det finns många inskränkningar i servicen jämfört med den kollektivtrafik som andra skolelever har tillgång till. Andra barn åker spårvagn och buss gratis till klockan halv sju varje dag, men för elever med funktionsnedsättningar är bara skolresorna gratis, alla andra resor betalar man avgift för. Resor som har med fritiden att göra är inte tillåtna på skoltid.

– Barnen med funktionsnedsättningar har i princip åkförbud förutom resor som gäller sjukvård eller har med LSS-insatser att göra, säger Ann-Christin. Om det händer något på morgonen så att ett barn inte kan följa med skolskjutsen på den vanliga tiden, så måste föräldrarna skjutsa barnet. Det är inte tillåtet att ringa efter färdtjänst, eftersom den och skolskjutsen betalas i olika budgetar.

– Det finns så många inskränkningar i servicen som krånglar till livet, suckar Ann-Christin. Anders har nyligen fått en slingstyd elrullstol. Men den får han inte ha med när han åker skolskjuts, så vi måste välja om han ska använda den hemma eller i skolan.

Försämrad kunskap

Göteborgs kommun har varit uppdelad i 21 stadsdelsnämnder i tio år. Ann-Christin, Carina och Britt-Marie anser att kunskapen om barn med omfattande funktionsnedsättningar har försämrats med decentraliseringen, och det är stor skillnad i kunskap mellan LSS-handläggarna i de olika stadsdelsnämnderna. Det vore bättre att samla specialkunskapen, menar de. Uppdelningen har också gjort att föräldrarna behöver ha kontakt med fler instanser: en stadsdelsnämnd när det gäller socialtjänstens ansvar, en annan som är resursnämnd för särskolan när det gäller skolfrågor och ett habiliteringsteam när det gäller träning, behandling, kuratorskontakter m.m.

Ann-Christin har kontakt med en LSS-handläggare som hon uppskattar. Anders har fått möjlighet att åka till Ågrenska, ett hälsocenter för barn med funktionshinder utanför Göteborg, var sjätte helg. Han har också fått sjukgymnastik två gånger i veckan utanför skolan. Han fick det som en så kallad råd- och stödinsats enligt LSS efter en dom i länsrätten.

Ann-Christin är aktiv i RBU:s Göteborgsförening och ger ofta tips och stöd till andra föräldrar.

– Innan Göteborg var uppdelat i stadsdelsnämnder var det lättare att hjälpa föräldrar. Då kunde jag till exempel berätta att Anders hade fått avlösarservice och råda dem att också begära det. Nu kan man aldrig vara säker på att man gör samma bedömning i varje stadsdelsnämnd när det gäller rätten till LSS-insatser och reglerna kring dem.

Tråkiga erfarenheter av sjukvård

Britt-Marie, Ann-Christin, Carina och deras barn har tillbringat otaliga timmar på sjukhus, och de har oftare blivit ledsna än glada över bemötandet där. Men när vi kommer in på det vill Carina allra först berätta att hon just nu har kontakt med en bra läkare på sin vårdcentral.

– Han lyssnar, respekterar mig och verkar förstå vad jag säger. Det är fantastiskt, men det har förstås visat sig att han har personlig anknytning till handikapp. En nära släkting till honom har ett barn med funktionshinder.

Men Carina har också tråkiga erfarenheter. Hon minns en gång när Pierre låg på sjukhus och hon var där med honom.

– Jag åkte hem en liten stund för att duscha och under tiden kördes han iväg för fotografering för undervisning, utan att fråga mig. En annan gång när jag lämnade honom en stund hade personalen gett honom fel sondvälling, så att han kräktes.

Ann-Christin berättar om ett tillfälle när Anders plötsligt en dag verkade glida in i medvetslöshet.

– Vi åkte in till sjukhuset. Han var mycket dålig, och försvann in i medvetslöshet gång på gång. Personalen kom och tittade på honom ett par gånger, men gjorde ingenting. "Du känner honom bäst", sa de. Efter en timme och fyrtio minuter kom någon och sa att vi snart skulle få komma in till doktorn. Då hade Anders pig-

nat till, och jag var så arg att jag sa att vi struntar i doktorn och åker hem. "Men du kan väl inte bara åka hem" sa de då, de som strax innan inte hade brytt sig om att han var så dålig. Så jag fick skriva på ett papper att jag tog hem Anders på egen risk.

– Sjukhuspersonalen är ofta rädd för våra barn, konstaterar Ann-Christin. De är vana vid att vi själva tar ansvar, så när vi är osäkra blir de alldeles hjälplösa. Samtidigt blir man ifrågasatt av läkarna på ett sätt som jag inte har blivit med mina andra två barn. De säger att vi är experter på våra funktionshindrade barn, men det gäller bara så länge vi har samma åsikt som de.

Försäkringskassan väcker ilska

Mats Hallberg bor i en annan kommun än Ann-Christin, Carina och Britt-Marie, men har liknande erfarenheter av att behöva kämpa för att familjen och hans barn ska få stöd. Liksom göteborgsmammorna har han blivit arg många gånger, och det är framför allt försäkringskassan som väcker hans ilska.

– Tänk om jag fick lägga min kraft på att Oskar ska ha det bra istället för att slåss med försäkringskassan. Tio procent av all min kraft går till den kampen.

Oskar är sju år och har ett allvarligt hjärtfel. Han orkar inte lika mycket som andra barn, och han behöver mycket skydd och stöd för att må bra. Oskars mamma Anna-Lena sa upp sig från sitt arbete för att ta hand om honom när han var liten, men när han började skolan ville hon yrkesarbeta igen. På grund av Oskars hjärtfel arbetar hon inte heltid.

– Det är därför vi behöver ett trefjärdedels vårdbidrag, varken mer eller mindre. Vi har haft fjärdedels och halva vårdbidrag i olika perioder och besluten gäller bara en kort tid, ett halvt eller ett år. Vi fick ett halvt bland annat den gången jag skrev en 74-sidig inlaga över socialförsäkringsnämndens beslut om ett kvarts vårdbidrag...

Mats är upprörd över att familjens ekonomi ska vara beroende av vilken försäkringskassa man råkar tillhöra och vilken handläggare man råkar få. Det finns barn som har hjärtfel liknande Oskars, bor i samma stad och har fullt vårdbidrag.

Mats tycker att försäkringskassans hållning vittnar om prestige och inkompetens, och det sa han också på ett sammanträde med socialförsäkringsnämnden där han var för en tid sedan.

– Vad har ni för bakgrund frågade jag, men då blev de arga. Och förtroendeläkarna är ofta äldre personer, som inte har mycket kunskap om hur barn med funktionshinder lever idag, menar Mats.

"Jag har hela bevisbördan"

Han har haft kontakt med tre handläggare på försäkringskassan sedan Oskar föddes.

– En var juste, men de andra har inte läst mina papper. De behöver inte göra annat än ifrågasätta, jag har hela bevisbördan. Oskar har fått bättre syresättning av blodet efter den senaste operationen, och därför hävdar de att han behöver mindre stöd. Men det är fel, de borde fråga läkare som vet, Oskar behöver lika mycket stöd som tidigare, även om han orkar göra lite mer. På femårskontrollen visade det sig att hans grovmotorik är försenad därför att han inte har orkat krypa, springa, hoppa och röra sig som andra barn. Han behöver hjälp att träna motoriken, men försäkringskassan säger att han inte behöver det. Vad vet de om det?

Mats begär inget vårdbidrag för merkostnader, han anser inte att familjen har några sådana. Bilstöd fick de när de hade sin andra handläggare på försäkringskassan och garage på tomten har de fått som bostadsanpassning från kommunen för att bilen ska vara varm när Oskar ska åka, han behöver bland annat skjuts till och från skolan på vintern. En liten elbil har familjen köpt själv, som Oskar kan köra när familjen går på långpromenad.

– Nu har jag överklagat beslutet om vårdbidrag igen och det ska bestämmas i kammarrätten om jag ska få särskilt prövnings-tillstånd. Om jag inte får det, så blir det Expressen direkt.

När man har mött så mycket rädsla

Anna har hittat en läkare som ser henne i ögonen, ler och räcker fram handen när hon kommer på besök. Egentligen är det inte så märkvärdigt, bara vanligt folkvett, men när man har mött så mycket rädsla som Anna gjort blir man glad för varje bra möte med en annan människa. Man blir rent lycklig över ett bemötande som man kanske skulle ta för givet i en annan situation, och oerhört ledsen över ett dåligt bemötande som inte skulle såra så djupt om ens livsvillkor var annorlunda.

Anna har utstått mycket dåligt bemötande sedan hon för tio år sedan fick veta att hon var HIV-smittad.

– Då var alla rädda och okunniga och det fanns inget stöd att få. Tandläkare och gynekologer satte upp stänkskärmar när de skulle undersöka mig, och jag blev lämnad och sviken därför att människors rädsla var så stor. Noaks ark var nyinrättat då, och jag ringde dit för att få hjälp med min förtvivlan. Men inte ens där hade de lyckats få till ett bra bemötande. Den första jag fick kontakt med var en man. När jag berättade att jag nyligen fått veta att jag var HIV-smittad och behövde få prata med någon sa han att han var skiträdd för att bli smittad, så jag förstod direkt att det inte fanns något stöd att få där. Nästa gång jag försökte var det en kvinna som svarade "ja, vi har alla våra problem" och sedan ringde jag inte på länge.

Anna var 26 år när hon fick veta att hon var HIV-smittad. Då hade hon haft smittan i sex år, hon fick den sexuellt när hon var utomlands och arbetade som au pair. Nu är hon 36 år och har lärt sig mycket om sig själv, människors relationer och om sjukvården.

För ett år sedan lyckades Anna få flytta över sin behandling till Huddinge sjukhus från sjukhuset i den lilla stad där hon bor. Nu känner hon sig tryggare i sjukvården, för hon har fått en bra läkare.

–Han utgår från hur andra patienter har reagerat och hur han tror att han själv skulle reagera om han vore HIV-smittad. Vi känner inte varandra så väl än, men jag känner mig respekterad av honom. Han är lugn och trygg, och det är det som gör honom till en bra doktor. Han ger sig tid att lyssna och lära känna sina patienter.

Tid och ro saknas

Tid och ro är annars det som Anna saknar mest i sjukvården.

– Det är sällan man får sitta i ett tyst rum med någon som har tid att lyssna. Det piper i personsökaren, knackar på dörren och folk springer ut och in.

Anna tycker också att det är påfrestande att ständigt möta ny personal i sjukvården.

– Ju mer kontakt man måste ha med sjukvården desto jobbigare är det. Det händer till och med att de byter personal vid en och samma provtagning. Sist jag var på sjukhuset för provtagning berättade jag först för en sköterska vilka prover hon skulle ta. Så försvann hon, och efter en stund dök det upp en annan person och jag fick dra alltihop igen. Det är ofta *jag* som berättar för *dem*, det är jag som har kunskapen, och det är jobbigt, särskilt när jag känner att personalen lägger över sin osäkerhet på mig. Det händer fortfarande att de inte vet hur de ska hantera min smitta. De är rädda och frågar mig hur de ska göra.

Å andra sidan vill Anna inte överlämna sig och bli omhändertagen av sjukvården. Hon vill exempelvis få veta vilka olika mediciner det finns och vilka biverkningar de har och sedan vara med och bestämma vilken hon ska ta.

Anna blir upprörd när sjukvården slarvar med sekretessen. Hon blir arg när personalen i sjukhusets reception öppet och synligt klistrar fast gula lappar som markerar blodsmitta på de papper som gäller henne. Det sker så att de som står i kön bakom kan se det, och hon tycker att det är mycket obehagligt. Första gången det hände ville hon inte säga till, eftersom alla i väntrummet skulle kunna höra. Nästa gång gick hon in till personalen och bad dem sköta hanteringen med de gula lapparna när andra patienter inte kunde se det. Personalen lovade, men samma sak hände nästa gång igen.

Kränkningar i sjukvården

Anna har många gånger känt sig kränkt av bemötandet i sjukvården. Hennes första läkare frågade varje gång de träffades, fyra gånger om året, om hon hade ny partner.

– Till slut blev jag arg och frågade om han hade bytt fru sedan vi sågs senast.

Anna försökte en gång ta sitt liv och fick träffa en psykiater efteråt. Efter två samtal skrev läkaren ut antidepressiv medicin, fast Anna inte ville. Hon behövde istället få prata mycket om sina försämrade värden, och få hjälp med sin naturliga ilska och sorg. Hon tänker mycket på att hennes liv kommer att ta slut och håller på att ordna så att det ska ske på ett så bra sätt som möjligt. Men de flesta i hennes omgivning vill inte tala om döden och det svåra omkring den, och det gäller på sjukhusen också.

– Aktiv dödshjälp får jag inte prata med någon om. Jag vet att det är förbjudet för läkarna att ge aktiv dödshjälp, men det är inte förbjudet för dem att tala om hur man kan gå till väga om man vill göra det själv. Jag behöver få prata om min död, men hur ska jag kunna veta hur jag vill ha det när jag inte får prata med någon om det?

De senaste åren har Anna i alla fall byggt upp ett nätverk omkring sig, som gör henne trygg. I nätverket finns bland annat en psykolog och en kontaktperson. Hon har fått bra hjälp av socialtjänsten, men det är hon själv som har sett till att omgärda sig med personer som hon har förtroende för.

– Jag tycker att det är viktigt att bygga upp ett nätverk för hjälp innan man blir sjuk. Alla som är HIV-positiva vill inte göra det, en del säger att de vill leva i nuet och inte tänka på framtiden. Men för mig ger det trygghet att ha ett skyddsnät av människor som vet hur jag fungerar när jag är frisk och när jag är sjuk, så att de kan stödja mig i kris. Just nu ser jag ljusare på tillvaron. Jag har tagit ansvar för mitt liv och styr det själv, men jag har en del kvar att ordna. Jag måste ta reda på hur ambulansvården och riksferdtjänsten fungerar. Det är jobbigt att sköta om allt sådant när man inte är frisk. Jag skulle behöva hjälp av någon.

Människor försvinner

Det är många som har försvunnit ur Annas liv sedan hon fick veta att hon är HIV-smittad. Killen, som hon var ihop med när hon fick beskedet, försvann. Sedan var hon tillsammans med en annan man i flera år. Det tog slut för tre år sedan, men han försvann inte. Anna och han träffas fortfarande och han är en viktig vän. Hennes föräldrar och två systrar blev chockade när de fick veta att hon var HIV-smittad och det har komplicerat relationerna i familjen. De har haft samtal alla tillsammans hos en familjeterapeut, och Anna kan ta kontakt med henne igen om hon känner att det behövs.

Den kurator som Anna fick kontakt med när hon fått beskedet om HIV-smittan var sommarvikarie och försvann ganska snart. Nästa samtalskontakt var en psykoterapeut som bytte tjänst efter ett halvår.

– Från deras aspekt var det inte något svek, men jag kände mig mycket sviken båda gångerna. Man behöver långvariga kontakter när man hamnar i chocktillstånd, inte sådana som varar ett par månader. För två år sedan fick jag kontakt med en psykolog som jag fortfarande träffar regelbundet. Det första året vågade jag inte lita på att han skulle stanna kvar hos mig. När han tog semester var jag livrädd att han skulle flyga någonstans och krascha. Men nu är jag trygg, och i somras var det riktigt skönt att vara ledig från honom!

Retroaktiv handikappersättning

Just i dagarna har Anna fått ett glädjande besked om handikappersättning från försäkringskassan. Omkring två tusen i månaden och retroaktivt för två år! Det är helt nyligen hon fick veta att hon har rätt till handikappersättning. Hon beklagade sig över sina stora omkostnader för en handläggare på Noaks ark som föreslog att hon skulle söka handikappersättning. Ingen hade nämnt det förut, och Anna skulle ändå tyckt att det var fel att söka handikappersättning så länge hon kände sig frisk. Å andra sidan är det då man orkar ha kontakt med myndigheterna, säger hon. När man är sjuk är det svårt att hävda sig och få den hjälp man behöver.

Höga omkostnader har Anna haft länge, för bland annat medicin, sjukvård, massage, kurator, psykolog, telefon, resor till sjuk-

huset och rum på Noaks ark i samband med sjukhusbesöken. Hon hoppar inte högt av glädje över handikappersättningen, men visst det är bra att få lite utöver förtidspensionen, säger hon.

– Jag tänker faktiskt ringa och tacka dem på försäkringskassan för att jag har fått den och för att de skötte det så snabbt, det är inte ens ett halvår sedan jag sökte.

När Anna fick beskedet om sin smitta för tio år sedan hade hon ett halvår kvar av sin utbildning på universitetet. Hon avslutade den, hur hon klarade det fattar hon inte, och fick jobb i turistbranschen. Efter det arbetade hon i hemtjänsten och som egen företagare i några år, sedan orkade hon inte längre. Hon blev sjukskriven, och fick förtidspension nyligen. Men hon gör en hel del ändå, skapande arbete som intresserar henne mycket, och hon skulle vilja ha en mentor, någon att diskutera arbetet med.

– Jag frågade försäkringskassan vilken hjälp som finns att få, men fick inget besked. Nu har jag tagit reda på att jag skulle kunna få en mentor genom något som heter Arbetslivstjänster, men det upplyste försäkringskassan inte om. Sådant blir jag arg på.

Det är lätt att bli ensam när man är sjuk. Anna är ofta för sig själv och har mycket tid att tänka. I förkylningstider är hon mest hemma, för att inte bli förkyld. En förkylning blir lätt lunginflammation.

– Det är också så slitsamt att träffa människor som inte känner till min situation. Jag lever ju med en hemlighet som rör både mitt sociala liv och mitt yrkesliv. Människor frågar ibland vad jag arbetar med och jag svarar att jag är arbetslös. Då undrar de varför jag inte studerar eller är med i någon arbetsmarknadsåtgärd, och så får jag höra att jag som är så ung (jag ser yngre ut än jag är) har ju framtiden för mig och kan pröva olika jobb.

Möter rädsla

Människors rädsla är bland det svåraste för Anna.

– Jag är tvungen att varje dag leva med andras rädsla för min situation, deras rädsla att såra mig och deras överdrivna omtanke och medlidande. Jag märker att många har en frenetisk önskan att hitta lösningar åt mig, utan att jag har bitt om det. Människors reaktioner handlar förstås mycket om deras egen existentiella ångest över livet och döden. Jag önskar att de frågade mig i stället för att trösta och försöka tolka hur jag känner, tycker och tänker.

För läkarna är vi *bara* patienter

När Mia Sjöberg fick veta att det finns något som heter handikappersättning gick hon till försäkringskassan för att få veta mer. "Varför ska du ha det", frågade handläggaren, så Mia gick hem igen.

Foto: Malena Sjöberg

När Mia fick Crohns sjukdom kändes det först som om hon var ensam i världen om att ha den. Men på sjukhuset träffade hon några medpatienter som sa att hon skulle gå med i Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, RMT. Det gjorde hon, och på det första mötet för nya medlemmar träffade hon fler som var lika ovana och oroliga i den nya situationen som hon själv. Där fick hon också veta mycket som hon hade nytta av och som ingen på sjukhuset hade sagt.

– Så är det för nästan alla, säger Elisabet. Man har aldrig hört talas om sjukdomen innan, och därför tror man att man är den enda som har den. De flesta får inte heller veta mycket av läkarna om sin sjukdom och om hur livet ska bli. Och alla frågor som man har vågar man inte ställa till dem.

Mia Sjöberg är 29 år och blev sjuk för ett och ett halvt år sedan. Elisabet Hägglund är 31 och fick ulcerös colit när hon var sexton år.

– Det var en bra tidpunkt i livet att bli sjuk, säger Elisabet osentimentalt. Jag har aldrig haft en vuxenidentitet som frisk. Jag tror att det är svårare att bli sjuk när man är trettio.

Sedan knappt ett år har Elisabet en stomi. Hon mår bättre, livet har blivit enklare, hon behöver inte längre åka till sjukhuset för att få dropp med näring, salter och mineraler. Hennes väninnor håller på att lära sig att det är lönt att ringa till henne när de ska gå på krogen. Numera kan hon gå med och äta utan att bli sjuk.

De som inte kan tala för sig

Elisabet är aktiv i RMT. Förbundet brukar rekommendera sina medlemmar att ha med sig någon som stöd när de går till doktorn, och Elisabet följer själv med ibland. Flera gånger har hon blivit upprörd över läkares bemötande gentemot dem som fått sin sjukdom nyligen.

– En läkare uppträdde helt annorlunda mot en "veteran" än mot en nybliven patient. Han hade ett helt annat engagemang för den som visste vad det handlade om. Det verkade som om det inte var lika viktigt med dem som inte var så bra på att tala för sig.

Elisabet brukar råda människor att inte acceptera att få en AT-läkare, det vill säga en läkare under utbildning. Inte därför att AT-läkare bemöter patienter sämre, utan därför att de inte finns kvar

på sjukhuset så länge. När man har en allvarlig kronisk sjukdom behöver man tryggheten att få komma tillbaka till samma läkare.

– Ett annat problem är att många människor faktiskt inte vågar fråga när de kommer till sjukhuset. Jag tror att sjukvårdsspråket skrämmer, det är svårt att lära sig de medicinska orden, men det har läkarna svårt att förstå. Det är också märkligt att sjukvården vet så lite om vad våra sjukdomar betyder för livet i sin helhet. Vi måste ju få veta hur vi ska leva, det räcker inte att få rådet att inte längre äta långa fibrer, men det är inte mycket läkarna kan hjälpa oss med.

Mia har just börjat våga fråga, medan Elisabet sedan länge vågar både ställa frågor och slå näven i bordet. För de flesta ligger det några år mellan de framstegen.

– När man inser att man ska ha det här resten av livet, då börjar man fråga, säger Mia. Men än är hon inte så bra på att säga ifrån, så hon fick vänta sex timmar på doktorn när hon senast skulle bli utskriven från sjukhuset. Elisabet däremot stod på sig den senaste gången och såg till att hon blev utskriven när hon kände att hon klarade det, men hon fick bråka och diskutera lite med en AT-läkare som var ängsligare än hon.

Handikappersättning behövs för dyr mat

Även om man blir tuffare med att fråga efter ett tag är det inte säkert att man får den information man behöver, och det man inte känner till kan man inte fråga efter. Handikappersättning till exempel. Många människor som fått en funktionsnedsättning berättar att det är först när de får kontakt med en handikapporganisation som de får veta att det finns något som heter så. Mia är en av dem. När hon hade fått veta att det fanns gick hon till försäkringskassan för att få veta mer, men handläggaren sa "Varför ska du ha handikappersättning?" så Mia gick hem igen. Men nu när hon har mer mod ska hon söka. Hon äter så kallad fettreducerad kost, som man mår bäst av när man har en tarmsjukdom, särskilt Crohns sjukdom, och då ska man ha rätt till handikappersättning, eftersom den kosten är mycket dyr.

– Men försäkringskassan kräver en läkarordination på fettreducerad kost och många läkare är skeptiska och ordinerar det inte. Det betyder att många människor inte har råd att äta fettreducerat, och mår sämre än de skulle behöva, berättar Elisabet.

– Många människor med tarmsjukdom har inte råd att äta fettreducerad mat, fast de mår bättre av det. En del läkare är skeptiska till den kosten och skriver inte ut någon ordination och utan den får man ingen handikappersättning, förklarar Elisabet Hägglund.

Foto: Malena Sjöberg

När Elisabet hade fått sin stomi skulle hon få rehabilitering. Hon hade nyligen flyttat från Västernorrland till Stockholm och hon tycker att försäkringskassan där arbetade stelbent och oflexibelt.

– Min sjukdom passade inte in i deras mall. Jag jobbade halvtid på ett dagcenter under min rehabilitering, därför att mitt ordinarie arbete var för tungt när jag var nyopererad. Jag kom överens med min chef om ett bra arrangemang för att kombinera rehabiliteringen med mitt jobb. Men försäkringskassan ifrågasatte det och vi hade diskussioner i flera dagar innan vi kom överens. Nej, då

var det mycket bättre i Örnsköldsvik och Åsele där jag bodde förut, för där kände vi varandra. Kanske har det blivit sämre där också idag, jag vet inte. Det gäller att veta sina rättigheter, eftersom det har blivit mer ogint. Förut kunde man resonera med försäkringskassan, men det går inte längre.

Mia har fått ett bra bemötande från försäkringskassan, bortsett från den första kontakten när handläggaren frågade varför hon skulle ha handikappersättning. Men hon har haft fyra olika handläggare under de ett och ett halvt år hon varit sjuk, och hon har inte fått veta när en ny har tagit hand om hennes ärende. Hon har däremot själv informerat alla fyra om vad Crohns sjukdom är.

Patienter har också arbete

Elisabet och Mia återkommer till läkarna och deras bemötande flera gånger under vårt samtal. Läkaren är ju viktig när man har en allvarlig sjukdom, en person som man vill kunna tala med och få respekt från.

– Läkare verkar ofta se sina patienter enbart som patienter, säger Elisabet. De tror att vi *bara* är sjuka, och respekterar inte att man har ett arbete att sköta. I det fallet är det skillnad på läkare och andra yrkesgrupper på sjukhuset. Min stomist och dietist tar hänsyn till mitt jobb och ringer upp när jag har tid för telefonsamtal. Min läkare har jag försökt nå sedan i augusti för att ha ett samtal, och i måndags, i mitten av oktober fick jag kontakt med honom. Han har telefontid en timme några dagar i veckan och på måndagar mellan fyra och halv fem, och det är inte lätt att pricka in de tiderna när man har ett arbete där man oftast inte sitter vid telefonen.

Väntetiderna på sjukhus är en annan sida av den bristande respekten för människors tid.

– Först väntar man på att få ta prover, sedan väntar man på proverna och sedan väntar man på att få träffa läkaren. Sist väntade jag på min läkare i två timmar, berättar Mia. Det talas om att det ska införas en garanti, så att man ska få tillbaka patientavgiften om man behöver vänta mer än en halvtimme. Men jag tror inte på den garantin, de kommer att se till att man får ta proverna inom en halvtimme och sedan får man vänta på doktorn, precis som förut. Och under tiden tickar parkeringsautomaten massor

med kronor och man vet inte om man ska våga springa ut och lägga i mer pengar och kanske missa sin tur till doktorn.

Mia tycker inte att hon blev väl omhändertagen av sjukvården när hon blev sjuk.

– Jag åkte ut och in på akuten och fick dropp, men de gjorde ingen undersökning. Till slut sa jag att jag inte stod ut längre, så de undersökte de mig, och sedan fick jag min diagnos efter en månad och den inflammerade delen av tarmen opererades bort. Men jag fick träffa både en dietist och en kurator före operationen, och det var bra.

– Det finns de som går med diffusa symtom i årtal innan de får en diagnos, säger Elisabet. De flesta läkare väntar så länge som möjligt med de dyra undersökningarna, eftersom varje enhet på sjukhuset har sin egen budget och måste spara. De nöjer sig in i det längsta med att ta sänkan och mäta halten av salter och mineraler i blodet och så säger de att det ser bra ut. Men det behövs mer kostsamma undersökningar för att diagnostisera Crohns sjukdom och ulcerös colit.

Vågar ta tjänstledigt?

Det är dyrt att ha en kronisk sjukdom, och många som har mag- och tarmsjukdomar orkar inte arbeta heltid eller ens halvtid. Elisabet arbetar i stort sett heltid med personlig assistans i kommunen och tycker att hon har en bra och förstående arbetsgivare.

– Jag fick fast anställning fast de visste att jag har en kronisk sjukdom. Jag visade en broschyr om ulcerös colit för att de skulle veta vad det handlar om. De frågade om jag mår bra och jag sa ja och så var det klart med anställningen. Jag är undersköterska och jag skulle vilja vidareutbilda mig i social omsorg på högskolan. Men jag tror inte att jag får tjänstledigt i tre år, och jag tror för resten inte att jag vågar vara borta så länge heller, i dessa tider.

När Mia blev sjuk hade hon just sagt upp sig efter fem år på ett arbete därför att hon hade fått löfte om ett nytt. Men hon hade inte hunnit skriva kontrakt så hon gick miste om det på grund av sjukdomen, och nu är hon utan jobb. Hon går på folkhögskola medan hon söker.

– Det är kärvt, jag har sökt allt, för jag vill inte vara ensam hemma när andra jobbar. Arbetsgivarna säger "vi hör av oss", men det gör de inte. Jag tror att de är rädda för att anställa någon som är sjuk, man är ju skyldig att berätta det när man söker jobb.

– Nej, protesterar Elisabet, det är man inte alls! Det är många som tror det, men det är fel. Arbetsgivare har inte rätt att kräva besked om det.

– Men det hjälper inte, säger Mia. När det är så här stor arbetslöshet, så sållar de bara bort en om man inte vill svara på det. Många arbetsgivare kräver intyg från försäkringskassan om hur mycket man har varit sjuk för att man ska få ett jobb.

Alltför empatisk?

Anja Rolandsson har också en kronisk tarmsjukdom. Hon är sjuksköterska och arbetar på en avdelning för mag- och tarmkirurgi på ett stort sjukhus. Anja har varit sjukskriven länge och är på väg tillbaka till jobbet, men är mycket orolig för hur det ska bli.

– Det har kommit en ny avdelningssköterska och hon tycker inte att det är bra att jag som själv har en tarmsjukdom och stomi arbetar på en sådan avdelning. Hon tycker att det finns risk att jag själv är för nära patientrollen och att jag därför kan bli för empatisk mot patienterna. Jag tänkte igenom detta noga innan jag började arbeta på den här avdelningen, och tycker själv att mina erfarenheter är en fördel i jobbet.

Just nu får Anja arbetsträning och arbetar halvtid på sin vanliga arbetsplats.

– Jag känner mig ganska pigg och stark och skulle vilja pröva att arbeta tre kvartstid. Förut arbetade jag halvtid, för jag orkar inte arbeta heltid och det är svårt att få tjänster på 75 procent, men jag tror att jag skulle orka det. Arbetsledningen säger att de inte vill diskutera det med mig innan jag har avslutat arbetsträningen. Jag är orolig och ganska sårad, för de har anställt en ny person som ska börja arbeta bara några dagar innan min arbetsträning tar slut. Jag undrar om de inte vill ha mig och om de får tacka nej till mig bara för att jag inte orkar arbeta heltid. Facket säger att arbetsgivaren bara är skyldig att erbjuda mig arbete någonstans inom landstinget, så jag kan inte ställa krav om var i landstinget jag ska jobba.

– Det har hänt så mycket på sista tiden, så jag söker mig kanske till en annan avdelning. Men rätt som det är blir det några veckor när jag har mycket ont och inte kan äta, och då kan jag inte heller jobba. Ska jag berätta det när jag söker nytt jobb?

Anja är rädd för hur det skulle gå om hon inte hade sitt arbete. Det är dyrt att vara sjuk. Det kostade henne ungefär trettio tusen kronor senast hon var sjuk, för då varade sjukskrivningen i nio månader.

– Det kostar 2.500 kronor bara att ligga på sjukhus en månad. Det borde finnas ett högkostnadsskydd för sjukhusvistelse, tycker hon. Jag blir ledsen när folk ifrågasätter att jag får ekonomiskt stöd därför att jag är sjuk. Jag ser frisk ut fast jag har en allvarlig sjukdom, och det händer att människor tycker att det är konstigt att jag får två tusen i månaden i handikappersättning. Jag har också fått reaktioner mot att jag får flyga på pensionärsrabatt bara för att jag har påse på magen. Om jag orkar brukar jag då berätta något om alla extra kostnader jag har på grund av min sjukdom.

Patienters kunskap hotar sjukvårdsmakten

– Läkare ska ju bota och lindra, men specialisterna har nästan alltid svårt att förstå och acceptera att patienten kanske har en annan uppfattning om vad bota och lindra innebär, säger Monika Steorn.

Foto: Malena Sjöberg

– Så länge vi håller oss inom den traditionella patient-läkarrelationen hotar vi inte sjukvårdsmakten, men när vi blir för starka och hävdar ett annat synsätt hotar vi balansen. Många läkare har svårt att acceptera att människor med funktionsnedsättning själva har kunskap om sin skada.

Det säger Monika Steorn och Thomas Larsson, som båda har dubbla relationer till sjukvården. De känner den väl som patienter i specialistsjukvården, men de har också genom sina yrken kommit in i världen av vita rockar, där de hävdar ett annat synsätt på funktionsnedsättning än det som brukar råda i sjukvården.

Båda två blev omhändertagna av sjukvården tidigt i livet. Monika föddes tio veckor för tidigt i början av femtioalet. Hon lades i kuvös och fick syrgas, och den behandlingen gav henne en synskada och en grav hörselskada. När hon var tjugo år måste höger öga opereras bort, och synen på vänster öga har försämrats.

Sökte sig till vårdgivarna

Monika har, som hon säger, "sökt sig till vårdgivarna" i sitt yrkesarbete. Hon är diakon i sjukhuskyrkan på universitetssjukhuset i Malmö och har tidigare varit kurator i hörselvården.

– Mina funktionshinder har gett mig erfarenheter som de flesta i sjukvården inte har. Jag uppfattar snabbt när någon blir utsatt eller får sin integritet kränkt. Jag vet ju hur det är. När jag kom upp i tonåren kunde jag inte vara med på samma villkor som andra tjejer. Jag ville vara som andra, men kunde inte. Med mig kunde man inte viska hemligheter. Jag sökte mig till de vuxna, eftersom jag inte kände trygghet bland jämnåriga.

Första gången Monika träffade jämnåriga som också hade hörapparat var hon tolv år. Det var på ett läger och hon minns hur viktigt det var.

– Att få prata om känslor och upplevelser jag hade med några som förstod och kände likadant, det var fantastiskt!

Den kunskapen och samhörigheten har hon med sig i sitt arbete som diakon. Hon möter människor i utsatta situationer och vet att de har en insikt som de inte alltid kan formulera i ord. Hon ser som sin uppgift att hjälpa människor i den situationen att hitta ett språk som är deras eget, så att de kan förmedla kunskapen om sin sjukdom eller funktionsnedsättning.

– Jag har valt ett yrke där jag får vara bakom sjukvårdens kulisser. Mina erfarenheter av att vara patient och möta läkare har lärt mig mycket om attityder och bemötande. Jag har också fått mycket kunskap av människor jag mött i mitt arbete och som har berättat om sig själva och sina liv. Jag tycker att jag har lärt mig två språk och att jag kan växla mellan de två världarna, och det är en stor tillgång i mitt arbete.

Operation vid två års ålder

Thomas hade sin första kontakt med sjukvården när han var knappt två år. Då såg läkaren på barnavårdscentralen att hans ögon var mer utstående än vanligt. Det konstaterades att hans skullben inte utvecklades som det skulle på grund av att det delvis satt ihop. Det behövdes en operation för att ge plats för hjärnan. Han har också underbett och underdimensionerade kindben.

– I barnåren var jag på kontroll då och då. Läkarna förklarade varje gång att jag skulle opereras igen i femtonårsåldern, när jag hade "vuxit färdigt". Då skulle de rätta till mitt annorlunda utseende. Mina föräldrar och jag tänkte inte så mycket på det och talade inte om det. Jag växte upp och skaffade mig min egen identitet. Jag hade många kompisar, och mitt liv var precis som deras. Men jag visste att jag inte såg likadan ut, och när någon frågade svarade jag alltid "jag är som jag är, och jag blev opererad när jag var liten". De flesta nöjde sig med den förklaringen.

Så var tiden inne för operation och specialisterna på sjukhuset i Malmö undersökte Thomas ingående.

– Jag bedömdes efter en rad medicinska termer och både min mor och jag kände det som ett intrång. Vilken rätt hade de att känna och klämma på mig utan att förklara varför? Ingen var intresserad av hur det kändes för mig att bli värderad på det viset. Då växte motståndet i mig. Varför skulle jag ändra på mig? Jag hade kompisar, en bra familj, lätt att få kontakt med andra människor. Inte hängde väl allt på utseendet?

Tackade nej till operation

Thomas tackade nej till operation. Han ville inte ändra på sig med de motiv som specialisterna gav och hans föräldrar höll med honom, även om Thomas tror att de innerst inne funderade mycket på om det verkligen var bäst för honom att låta bli operationen.

Det fanns två viktiga anledningar till hans nej. En var att han drog sig för att gå igenom flera stora operationer och leva med fixerade käkar i månader.

– När man lär sig sjukvårdsspråket blir man en intressant diskussionspartner för sjukvården. Men man blir också farlig för dem som inte vill ha någon diskussion om sjukvårdens värderingar och människosyn, säger Thomas Larsson.

Foto: Malena Sjöberg

– Men den viktigaste anledningen var att jag krävde rätten att vara den jag var. Jag förstod av läkarnas argumentation att det inte

gick att se ut som jag gjorde, och att deras förmåga att rätta till mig inte borde ifrågasättas. Men jag ville inte rättas till.

Så gick det ungefär femton år till och Thomas besökte neurokirurgiska avdelningen på lasarettet i Lund därför att han i sitt arbete skulle intervjua chefsöverläkaren. I en kommentar under intervjun nämnde Thomas att han hade egen erfarenhet av specialsjukvård och läkaren sa att han var en typisk Crouzonpatient. Thomas blev mer förvånad över budskapet än irriterad över att läkaren ställde diagnos utan att vara tillfrågad. Vid drygt trettio års ålder fick han plötsligt en diagnos, varken han eller hans föräldrar hade någonsin fått veta att det fanns en diagnos och ett namn på hans utseende.

– När intervjun var över frågade jag mer om min diagnos. Läkaren tog kopior på en del av mina journaler och jag fick veta mycket om mig själv ur ett sjukvårdsperspektiv. Det var intressant och samtidigt skakande. De hade kartlagt min barndom och uppväxt utan att jag vetat om det. Det kändes lite som att bli utsatt för ett inbrott. Det visade sig att det fanns fler som visste vilken diagnos jag hade, min tandläkare till exempel, och ingen hade sagt det till mig eller mina föräldrar. Då kände jag att jag måste ta reda på min historia, som en sorts släktforskning.

Av en slump tog TV-programmet Medix upp just Crouzons syndrom i samma veva. Programmet innehöll intervjuer med föräldrar och med en läkare som gör ansiktsoperationer bland annat på barn med min diagnos. Jag blev mycket berörd av hans klivna hållning. Han talade om hur värdefullt det är att alla barn får ett välartat utseende, samtidigt som han sa att utseendet inte är allt.

Sökte kunskap

– Jag bestämde mig för att besöka läkaren. Inte därför att jag drömde om att göra en operation, jag vet att den är plågsam och riskabel. Nej, det handlade nog mer om att få kunskap. Om jag skulle välja operation, vad skulle det innebära? Jag bestämde mig för att verkligen vara öppen och lyssna på vad specialisterna hade att säga. Jag undrade också hur många det fanns med min diagnos, hur många som hade låtit operera sig, och om det fanns någon patientförening.

Mötet blev inte som Thomas hade hoppats. Läkaren var intresserad av hans utseende, inte av honom.

– Han tog tag i mitt ansikte, vände och vred, synade mig och konstaterade att jag inte såg *så* illa ut. Han frågade om jag upplevde mig som normal och sa att han kunde göra det onormalt normalt. Då ville jag problematisera begreppen normalt och onormalt, men när jag började resonera kallade han det "funktionsbefrämjande försvar". "Nog är vi väl överens om att du inte mår särskilt bra av att se ut så där, när du sitter i din kammar", sa han. Jag svarade att jag faktiskt mår bra, och kollisionen mellan oss var ett faktum.

Thomas träffade flera specialister under sin dag på sjukhuset. Han blev synad och fotograferad, men fick inte svar på sina frågor och funderingar. Ingen frågade heller efter hans erfarenheter och hans perspektiv.

Samarbete med sjukvården

Thomas har fått kontakt med sjukvården genom sin skada, men också genom sitt arbete på Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, i Skåne. Med åren har han lärt sig sjukvårdens språk, och i sitt jobb möter han dess representanter på lika villkor. I alla fall på *nästan* lika villkor och i alla fall i kontakten med dem i sjukvården som *vill* ha en dialog. Han samarbetar bland annat med ett rehabiliteringscentrum som vill skapa en arbetsorganisation som sätter patienten i centrum.

– Vi talade förbi varandra i början, men nu har vi hittat ett gemensamt språk. Jag tvekade innan jag gav mig in i samarbetet. Det räcker inte att komma och bara tycka och berätta om oförrätter. Det kan vara bra att utgå från sina egna erfarenheter, men man måste kunna generalisera utifrån dem så att resonemanget blir allmängiltigt. Jag har lärt mig sjukvårdsspråket med åren, och då kan man bli en intressant diskussionspartner. Men man blir också farlig för dem som inte vill ha någon diskussion om sjukvårdens värderingar och människosyn och om vad det innebär att sätta patienten i centrum. Jag har ju dessutom utmanat sjukvården genom att tacka nej till erbjuden behandling. Jag hade formell rätt att avstå, men det uppfattades som en provokation när jag utnyttjade den rätten.

Två slags bemötande

Det bemötande man får till vardags, från människor i allmänhet, när man har en funktionsnedsättning är av en annan sort än det man får i sjukvården, menar Thomas och Monika. Människor som de möter i sin vardag kan vara rädda och okunniga. Ibland visar det sig i oro och frågande blickar, ibland i uttalade frågor och kommentarer, men sådant har de lärt sig att hantera bra. Thomas ger ett färskt exempel.

– I lördags var jag på fest. Det var väl tjugofem personer där och jag kände alla utom en. Den tjugofemte följde mig med blicken hela tiden. I sådana lägen vet jag av erfarenhet att det är jag som har makt att bestämma hur de som tittar ska må de närmaste timmarna. Jag kan närma mig dem, börja prata och göra dem trygga, eller strunta i dem och lämna dem i osäkerhet.

– Men så fungerar det inte när vi möter en specialist som studerar oss med diagnosticerande blick och vill placera in oss i ett medicinskt fack. Läkare ska ju bota och lindra, och specialisterna har nästan alltid svårt att förstå och acceptera att patienten som de har framför sig kanske har en annan uppfattning om vad bota och lindra innebär. De verkar också ha svårt att förstå och acceptera att patienter har kunskap om sin funktionsnedsättning och konsekvenserna av olika behandlingar. Men allra svårast har de att förstå att det faktiskt kan finnas ett värde i att ha ett funktionshinder. Vi är stolta över att vara de vi är, med avvikande utseende, hörselskada och synskada.

Högre krav på specialister

Det händer att människor som har mycket kontakt med sjukvården säger att "specialisterna är värst" i fråga om bemötande. Monika och Thomas vill inte hålla med om att det alltid är så.

– Både i specialistvården och primärvården finns bra och dåligt bemötande, men man har högre krav på respekt och gott bemötande när man besöker specialistvården. Människor som har kontakt med specialister är i regel i den situationen att de måste besöka sjukvården ofta, och då är det särskilt viktigt att bli bra bemött. Då måste man få ha en dialog med sin läkare och vara delaktig i behandlingen.

– Det verkar också som om sjukvården inte har någon beredskap för att människor med funktionsnedsättning blir sjuka och behöver söka vård för sjukdomar som inte har med funktionsnedsättningen att göra. Då händer det ofta att sjukvårdspersonalen blir handfallen inför de problem som handikappet kan innebära, och att man själv måste ta ansvar för att lösa dem.

Monika har också råkat ut för att intresset för hennes ögon har tagit överhanden och att det som hon egentligen sökt för har blivit mindre intressant.

– Att ha en hög sjukvårdsutbildning betyder inte automatiskt att man har lärt sig bemöta sina patienter bra, fortsätter hon. Läkarnas utbildning är naturvetenskaplig och fortfarande inte inriktad på att se hela människan. De ser det som är skadat som en enskild företeelse. Jag har lagt märke till att läkarna sällan deltar i samtalsgrupper och fortbildningskurser om omvårdnad. När någon i undantagsfall gör det väcker det uppmärksamhet och uppskattning från annan sjukvårdspersonal, som har en helt annan syn på patienterna, men inte från läkarkollegorna. Det finns ett enormt gruppträck och en stark kollegial samhörighet i läkarkåren.

– Att bemöta människor så att de känner sig respekterade är en fråga om grundläggande värderingar, men det kan visa sig i det lilla, till exempel att läkaren ser till att det är lugnt i rummet, ger sig tid och möter ens blick i stället för att titta i journalen. Men dåligt bemötande beror inte *bara* på läkarnas ointresse. Det har också med organisationen och tidsbristen att göra, de hinner inte lyssna på människor. Nedskärningarna har gjort bemötandet sämre.

Vårt samtal lämnar sjukvårdskorridorerna. Vi talar om andra delar av den allmänna välfärden och om nedskärningarna, som enligt Thomas och Monika har skapat ett hårdare klimat för människor som behöver stöd.

– Idag är det lätt att ta ifrån människor det de har. Samhället har blivit snålare och det krävs att man själv är aktiv och slåss för att få det man behöver. Ändå är det andra som bedömer vad man anses behöva, och ju mer man behöver, desto fler blir inblandade för att ifrågasätta ens behov.

Lagar förändrar attityder

Peter Anderberg har inget till övers för den svenska tillgänglighetspolitiken. Den bygger på välvilja, men yttrar sig för det mesta i ovilja, anser han.
Foto: Malena Sjöberg

– Om samhället bestämmer sig för att det inte är acceptabelt att stänga ute vissa medborgare, så förändras attityderna mot personer med funktionshinder hos enskilda människor. Så blev det i USA när man införde en lag mot diskriminering, och så skulle det bli i Sverige också.

Det säger Peter Anderberg, som är civilingenjör och doktorand vid Certec, Centrum för rehabiliteringsteknik vid Tekniska högskolan i Lund. Han har en muskelsjukdom och använder rullstol, så han har både brukar- och yrkeskunskap när det gäller tillgänglighet, och han har inget till övers för den svenska tillgänglighetspolitiken. Den bygger på välvilja, men yttrar sig för det mesta i ovilja, menar han.

– Tillgängligheten i Sverige blir sämre. Det finns inga sanktioner mot att stänga människor ute. Den som vill diskriminera oss med funktionshinder har samhällets indirekta stöd. En lag mot diskriminering skulle säga klart att målet är att ingen ska utestängas. Det är bättre att bestämma målen än att reglera medlen. Dessutom följs inte de regler vi har i landet. Det finns en plan- och bygglag som ingen tar någon större hänsyn till. Man renoverar och bygger om utan att bry sig om anpassningsreglerna.

Peter har varit i USA ett år och upplevt hur tillgängligt ett samhälle kan bli när det finns en lag mot diskriminering av människor med funktionshinder. ADA, Americans with Disabilities Act, infördes i USA för drygt sju år sedan. Den som inte följer lagen kan bli stämd och den som får offentliga anslag kan bli av dem.

– Först anpassade man under gnäll och stön därför att man måste och därför att det var så dyrt att låta bli. Men så småningom blev det självklart. Nu ingår anpassningen i planeringen och det har vuxit fram en allmän syn att det är fel att diskriminera.

Tillgänglighet som försäljningsargument

Så långt har vi inte kommit i Sverige, men kraven på tillgänglighet växer och allt fler företagare kommer att förstå att tillgänglighet håller på att bli ett försäljningsargument.

– Hotellägare, restauranginnehavare, affärsföreståndare med flera måste inse att de har något att vinna på att anpassa sina lokaler. De behöver också känna av att det kostar både PR och

pengar att *inte* anpassa, och det förutsätter att det finns en lag och sanktioner, anser Peter.

Peter har tagit upp tillgänglighetsfrågan med bland annat svenska resebyråer och deras standardsvar är: "Det är så sällan någon i rullstol reser med oss", och Peter försöker tålmodigt förklara att det beror på att de inte erbjuder tillgänglighet. Det är likadant med restauranger, hävdar Peter. "Det kommer bara en eller två personer med rullstol till oss varje år, så det lönar sig inte att anpassa," säger de. I USA hörs inte den sortens undanflykter längre, menar Peter.

Han vill inte utmåla USA som ett paradiset för människor med funktionsnedsättningar, för det är det inte. Trygghetssystemet, stödet och servicen, rätten till hjälpmedel och mycket annat är sämre än i Sverige. Men ADA ger människor en grundläggande rätt till ett tillgängligt samhälle.

– I Sverige har jag personlig assistans, och det behöver jag. Men det är bättre att det finns dörröppnare så att jag kan öppna dörrar själv än att behöva ha någon med sig som gör det. Allt man kan göra själv är en vunnit frihet. Målet för alla insatser för människor med funktionshinder måste vara "empowerment", att man ska ha makt över sin egen situation. Dessutom kan samhället ta ifrån mig assistansen när som helst. Det är mycket som skärs ner nu. Se till exempel hur det har gått med bilstödet, bidraget är så lågt numera att man måste ha råd att i stort sett köpa en bil själv för att kunna utnyttja det. Men de rullstolsramper som är byggda, de finns kvar när annat försämras!

IT i väntan på tillgänglighet

Peter använder själv datatekniken för att komma förbi de ständiga fysiska hindren. Han är doktorand på distans, ett pilotfall bland fyra andra doktorander vid Certec. Han kan sitta hemma i Karlskrona och följa en stor del av undervisningen på Internet, och anser att det är en teknik som kan ge fantastiska möjligheter till personer med funktionshinder. Datorer som används rätt kan hjälpa till och ge makt till dem som verkligen behöver det, hävdar Peter.

– Det är nödvändigt att göra skolor och universitet tillgängliga, men det är en långsam process där det finns mycket inkompetens och dumhet inblandad. Så i väntan på att kunna komma fram där

man behöver är det bra att vara oberoende av de fysiska omgivningarna. I själva verket tycks tillgängligheten inte bli bättre vid universitet och högskolor. Peter befarar att det tvärtom kommer att bli sämre nu när ansvaret för mindre anpassningar har lagts på de enskilda institutionerna.

– Anpassningskostnaderna kommer säkert ännu tydligare att ställas mot behovet av fler lärare, fler datorer och annat som gynnar alla studenter.

Peter möter ibland frågan om det inte finns risk att det bildas en elit bland människor med funktionshinder, de som lär sig att utnyttja den nya tekniken, och att de övriga hamnar utanför.

– Jovisst finns den risken, svarar Peter, men den är inte större bland människor med funktionshinder än i resten av samhället. Och om man får uttrycka sig lite cyniskt skulle man kunna säga att det är först nu som människor med funktionshinder har samma möjligheter som andra att tillhöra en elit. Det är en politisk och social fråga att utforma samhället och den nya teknologin så att alla får del av framstegen.

Sättas på plats, handikapplats,

Diskussion

Traditionen att inskränka livsmöjligheterna och fatta beslut över huvudet på människor med funktionshinder är seg. Den lever kvar, inflätad i välfärdsinsatserna. I en rad sammanhang sätts människor på plats, handikapplats. Det är ett mycket kränkande bemötande.

Funktionshinder är inte längre ett obevekligt hinder för ett vanligt liv. Människor med funktionshinder deltar i samhällslivet, barn går i skolan med andra barn, ungdomar skaffar sig utbildning, vuxna arbetar och bildar familj. Svensk handikappolitik har åstadkommit förbättringar på alla samhällsområden de senaste trettio, fyrtio åren. Även om det är långt kvar till helt lika villkor så har människor med funktionshinder kunskap och resurser att ta ansvar för sina liv. Det blir också fler och fler som känner till sina rättigheter och har förmåga att använda dem. Det borde vara en självklarhet att de också ska få praktiska förutsättningar att leva ett bra och självständigt liv.

Men på myndigheterna och i sjukvården finns mycket kvar av den traditionella synen på personer med funktionshinder. Förhållningssättet där rimmar inte alltid med lagarnas formuleringar om jämlikhet, integritet och självbestämmande. När människor vill ta rättigheterna i anspråk finns det många osynliga hinder, bland annat beslutsfattares föreställningar om vilken levnadsnivå som är rimlig när man har ett funktionshinder. Dessa föreställningar påverkar tillvaron både för människor som lever med funktionshinder i hela livet och för dem som får en bestående skada eller sjukdom i vuxen ålder. Om man har ett funktionshinder från barndomen påverkas ens valmöjligheter och rörelseutrymme redan i livets början och därmed ens personliga utveckling. De som får ett funktionshinder senare upptäcker att det inte längre är självklart att de ska få leva det liv de vill, att deras delaktighet inte längre är

viktig. Bara för att de fått en sjukdom eller råkat ut för en olycka blir de bedömda med en annan måttstock än tidigare.

Många beslut formar bemötandet

De intervjuade berättar om möten med tjänstemän och sjukvårdspersonal, de som representerar myndigheterna och sjukvården i relation till allmänheten. Det är de som förekommer i människors vardag och det är deras attityder och bemötanden som är synliga, allmänheten kommer i regel inte i kontakt med politiker och högre chefer. Men mötet mellan personal och klient sker inte i ett vacuum. Det formas av många andra än just dem som är inblandade. En kedja av personer och deras beslut på nivåer ovanför den personal som allmänheten möter skapar förutsättningarna för ett bra eller ett dåligt bemötande. Dessa grundläggande förutsättningar för bemötande kan man kalla strukturellt eller kollektivt bemötande. Samhällets syn på människor med funktionshinder börjar där. Där bestäms livsvillkoren generellt, möjligheterna att utbilda sig, försörja sig på arbete, ha nära relationer och skaffa barn, osv. Livsvillkoren formas i hög grad av det kollektiva bemötandet i form av exempelvis tillgänglighet och möjligheten att ta del av information och få tillgång till kultur och teknik. Det har också stor betydelse att det finns hjälpmedel och assistans när tillgängligheten inte räcker till, och att man kan känna sig säker på att få behålla det stöd man har.

Politiker och tjänstemän i riksdag och regering formulerar grunderna för de lagar och regler som styr både detta kollektiva bemötande och det individuella, som blir till när enskilda människor ska få del av samhällsinsatserna. De ger också riktlinjer för hur resurser ska fördelas och användas. Tjänstemän på statliga verk tolkar lagarna och ger riktlinjer för arbetet på lokal och regional nivå. Politiker och chefer i kommuner och landsting, på försäkringskassor osv. påverkar i sin tur personalens lagtolkning och resursfördelning. Ibland finns det ytterligare ett par led neråt i organisationen. Det gäller framför allt i stödet till människor som har omfattande funktionshinder och därför behöver mycket hjälp, till exempel personer som bor i gruppboende eller har personlig assistans.

Var och en i den här beslutskedjan bidrar på något sätt till det bemötande som enskilda får av den tjänsteman de möter. Samhällssynen hos var och en, inställningen till offentliga sektorn och resursfördelningen, kunskapen om funktionshinder har betydelse för hur människor bemöts längst ut i organisationen.

Nedskärningarna och de försämrade resurserna i offentliga sektorn påverkar personalens arbetsvillkor och har i sin tur betydelse för hur de bemöter klienter och patienter. De som söker hjälp möter emellanåt anställda som är trötta och känner sig otillräckliga på grund av en oacceptabel arbetsbelastning. Handläggarnas syn på sin uppgift påverkas också i hög grad av politiska beslut och av den politiska debatt som dominerar samhället. Det är inte främst en fråga om personalens attityder att det på nittio-talet har blivit svårare för människor med funktionshinder att få det stöd de behöver. Det är en politisk fråga.

När de intervjuade säger att det har blivit svårare att få det stöd de behöver talar de om en tydlig försämring under de senaste åren. Det betyder inte att de anser att "det var bättre förr" i ett längre perspektiv. Att leva med funktionshinder i Sverige var på alla sätt sämre förr. Det som är viktigt att reagera emot idag är att det har skett ett brott i välfärdsutvecklingen på senare år. Vi måste diskutera varför samhället inte har nått längre i stödet till personer med funktionshinder. Det blir en allt större skillnad mellan människors rättmätiga förväntningar på livet och deras möjligheter att förverkliga det livet.

Misstro mot dem som ska hjälpa

Människor som tillhör så kallade marginaliserade grupper hyser ofta misstro mot samhället, myndigheter och deras representanter. Misstron föds i utanförskapet. Det är en varningssignal att många av dem som jag intervjuat också ger uttryck för misstro, trots att de inte i något avseende tillhör någon marginaliserad grupp, utan är personer som yrkesarbetar eller studerar och har resurser att ta fullt ansvar för sina egna liv. Deras misstro blir tydlig i uttalanden som: "Förut litade jag på myndigheterna, men nu står de ju inte på vår sida", "vi upptäckte att psykiatrin var vår fiende", "man får aldrig tag på tjänstemännen, de är alltid på kurs, men vad lär de

sig egentligen?", "det verkar som om handläggarna tycker att de gör ett bra jobb när de ger folk så lite som möjligt", osv.

Misstron mot myndigheter tar sig också ett annat uttryck. När de personer jag intervjuat berättar om ett gott bemötande, om en anställd som lyssnat och visat omtanke, betraktar de det ofta som ett undantag, något som har med just den personens egenskaper att göra. De intervjuade ser inte det goda bemötandet som en följd av ett rättvist system, adekvata regler och bra handlägningsrutiner, utan som ett "trots allt", en ensam liten stjärna på en mulen himmel. Den person med MS som hade mött en hemtjänstassistent som sa: "Hör bara av dig om du behöver hjälp för att spara krafterna" var mer förvånad än personen som hade mött en hemtjänstassistent som lämnade över sitt kort och sa: "Här har du mitt telefonnummer, det är du och jag som ska bråka framöver".

Parallellt med misstron växer en oro. Dåligt bemötande ger människor en känsla av att vara maktlösa, och en rädsla att inte ens stora hjälpbehov längre är någon försäkring om att få hjälp. Särskilt mötte jag rädslan att bli frångången den personliga assistansen eller att bli tilldelad färre assistanstimmar nästa gång hjälpbehovet skulle bedömas.

Vem bestämmer behoven?

Berättelserna om bemötande handlar rätt ofta om att de intervjuade inte har fått det de anser sig behöva. Man kan naturligtvis hävda att ett avslag inte är liktydigt med ett dåligt bemötande, att alla måste finna sig i de regler som finns och att man inte kan få allt man vill. Men så enkel är inte bilden. Det som människor ansett sig behöva skulle inte ge dem ett behagligare och bekvämare liv än andra har. Det handlar om stöd och service, hjälpmedel, anpassning och annat som skulle bidra till att göra deras liv lättare, mer i nivå med det liv som människor utan funktionshinder kan leva. Det handlar om hjälp att kompensera funktionshinder, minska handikapp och att kunna delta.

Om man som exempel tar ett allmänt hjälpmedel som kollektivtrafiken kan man ställa frågan vad det till funktionen är för skillnad på allmänna färdmedel och speciella färdmedel. Båda är till för att medborgarna ska kunna förflytta sig. Varför anses det då självklart att de bussar som kallas allmänna ska gå enligt över-

enskommelse, medan de bussar som heter färdtjänstbussar får låta sina passagerare vänta? I de flesta kommuner har färdtjänsten försämrats så att det har blivit svårare för resenärerna att styra sin egen tid och planering. Kommunerna hänvisar till att det är ekonomiskt nödvändigt med så kallad samåkning och att det då är omöjligt att tillgodose önskemålen från varje enskild resenär. Men det allmänna kommunikationsnätet hanterar ett samåknings-system som är gigantiskt jämfört med det som färdtjänsten ska klara. Den trafiken får tillräckligt med resurser för att tidtabellerna ska kunna hållas. Den enda möjliga förklaringen till skillnaderna är, såvitt jag kan se, att det inte anses lika viktigt att personer med funktionshinder kan planera sin tid som att andra kan det.

Återigen, samhällets insatser ska minska handikapp och ge människor möjligheter till ett liv mer i nivå med det som människor utan funktionshinder kan leva. Ett exempel från skolan: För att ett barn *utan* rörelsehinder ska komma till skolan och få undervisningen behövs bland annat en förälder som väcker, lagar frukost och manar på, kanske en buss, en skola, skolmat, en lärare och läromedel som passar barnets utvecklingsnivå. (Allt utom föräldern och frukosten betalas med skattemedel!) För ett barn *med* rörelsehinder behövs förutom detta kanske en personlig assistent hemma för att barn och föräldrar ska hinna med allt som ska göras på morgonen. Bussen behöver bytas ut mot färdtjänst, skolan behöver göras tillgänglig, läraren kan behöva kompletteras med en assistent och läromedlen kanske ska vara annorlunda utformade. Det kan också vara nödvändigt med en dator för att barnet ska kunna skriva det som barn utan funktionshinder skriver för hand.

Det som barnet med rörelsehinder får, är från barnets och föräldrarnas synpunkt, inte mer än andra barn får. Det är stöd och hjälpmedel för att göra villkoren i skolan någorlunda jämbördiga. Men föräldrarna måste ändå lägga ner mycket kraft för att barnet ska få det. De behöver förbereda skolstarten flera år i förväg, ringa massor med telefonsamtal, gå på möten och kanske överklaga beslut därför att det som deras barn behöver inte ingår i det generella stödet till skolbarn. *Detta handlar om bemötande.* Det anses kostsamt för samhället, därför att det är ovanligt. Den som behöver stödet ser det som en kompensation, men upplever ofta

att myndigheten och handläggaren mest ser till kostnaden och bedömer stödet som en lyx.

Intervjuerna vittnar om att avslag nästan alltid motiveras med att samhället inte har råd. Men vad samhället har råd med är mer en politisk fråga än en ekonomisk. Det *har* med bemötande att göra när politiker och tjänstemän bestämmer att det är för dyrt att ge en dator till ett barn som inte kan skriva för hand.

Alla barn går i skolan

För att fortsätta att ta skolan som exempel så visar utvecklingen där hur åttio- och nittiotalen har lärt oss att ändra vårt språkbruk och börja tala i termer av pengar och ekonomi. Skolan åderlåtts på resurser och kompetens med motiveringen att samhället måste spara. Skulle det ske om vi diskuterade det som händer i skolan i termer av bemötande? Om vi exempelvis ställde dessa frågor: Hur bemöter vuxensamhället barnen och ungdomarna, och framför allt de barn och ungdomar som behöver stöd och hjälp utöver det som föräldrarna och lärarna kan ge? Hur värderar kommunernas skolpolitiker barndomen och skoltiden när de minskar skolornas psykologresurser till nästan ingenting? Vilka kunskaper hade de exempelvis skaffat sig om villkoren för barn som stammar eller har andra talsvårigheter innan de gjorde sig av med skolornas talpedagoger?

Bland det viktigaste för barn som stammar är hur skolan hantarer deras problem, berättar Annika Willfors, som arbetar på Sveriges Stamningsföreningars Riksförbund. Men skolan har inte tillräcklig kunskap för att hjälpa dem. Talpedagogerna har nästan försvunnit från skolorna, och varken lärare eller specialpedagoger får någon utbildning om stamning. Det händer att lärare uppger att det inte finns något barn i klassen som stammar, även om det gör det. Lärarna vet nämligen inte alltid om det, eftersom en del barn som stammar inte säger någonting i skolan! Det finns elever som inte kan få något gymnasiebetyg därför att rektorn vägrar att låta dem göra skriftliga i stället för muntliga prov. Bristen på kunskap resulterar i ett dåligt bemötande som har allvarliga konsekvenser för den unga människans fortsatta liv.

Barn som stammar måste få hjälp så tidigt som möjligt. Stamning går inte över, och växer inte bort, som det ofta påstås. Upp-

repning, som kan märkas någon period hos många små barn, går över, men inte stamning. En procent av alla vuxna stammar, men om stammare bemöttes rätt från början skulle det inte behöva finnas särskilt många. Det går att hitta andra sätt att tala än det man lärt in, och då kan man komma ifrån stamningen, förklarar Annika Willfors. Med bättre kunskap i skolan skulle fler barn och ungdomar kunna hänvisas till så kallad intensiv stamningsterapi, som innebär att man får hjälp att hitta sätt att hantera stamningen så att den blir uthärdlig. Intensiv stamningsterapi finns som riks-sjukvård på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Barn som stammar är bara en grupp bland alla barn som inte får det stöd de behöver i skolan. Tillsammans med alla barn som har inlärningsproblem, dyslexi, talsvårigheter, kroniska sjukdomar eller funktionshinder som kräver fysisk anpassning, alltså barn som behöver individuellt stöd i skolan, är de många. Liksom andra barn och ungdomar tillbringar de elva, tolv år av sin uppväxt i skolan, men bemöts ofta som *särskilda*. Som om var och en av dem vore ensam om att ha behov utöver de behov som alla barn har. Som om deras svårigheter inte vore skolans, som om det vore ett extraåtagande för kommunen och skolläroverket att göra skolan och undervisningen tillgänglig, skaffa hjälpmedel, svara för elevassistans eller laga specialkost. Alla dessa "som om" är byggstenar i den mur som barn med funktionshinder och deras föräldrar ibland möter: "Skolan har inte resurser att tillgodose alla era krav", eller till och med: "Barnet passar inte här".

Barn finner sig i det de får, och alla föräldrar orkar inte säga ifrån och ställa krav hur länge som helst. De slutar att ringa rektorn för att påminna om assistansen, datorn eller anpassningen som skulle varit ordnad när höstterminen började. De ger upp och skickar med sitt barn matlåda till skolan därför att de inte vågar lita på att matpersonalen ser till att alla barn får mat som de tål. Angelica Svensson har celiaki⁴. När hon gick i gymnasiet hände det att personalen glömde att laga glutenfri mat åt henne. Då fick hon antingen vänta medan de lagade något, och äta efter kompisarna, eller ta av den vanliga maten och peta bort det hon inte kunde äta. Hon fann sig i det fast hon betalade tusen kronor per

⁴ Celiaki, glutenintolerans, innebär att man blir sjuk och kan få skador på tarmen om man äter någonting som innehåller gluten, ett äggviteämne som finns i vete, korn, havre och råg.

termin för maten, precis som alla andra. Hon insåg inte att hon hade rätt att få lika bra mat som de och att slippa höra suckar från matpersonalen när hon frågade efter sin mat.

Fram till 1991 hade skolan öronmärkta resurser för elever med särskilda svårigheter, och de pengarna fick barn och ungdomar med funktionshinder del av. Då använde vi fortfarande begreppet "integrering" som hade hängt med sedan barn med funktionshinder på sextiotalet började få tillträde till den vanliga skolan. Nu säger vi "inkludering" för att markera en förändrad syn, och skolan har haft nästan fyra decennier på sig att vänja sig vid tanken att skolan är för alla. Barn med funktionshinder ska inte längre vara med på nåder, skolan är också deras. Men de är fortfarande barn med funktionshinder, de behöver stöd för kunna delta i undervisningen och kamratlivet på sina villkor. Den insikten försvinner lätt i besparingstider, och de öronmärkta pengarna är borta. En forskningsstudie har visat en av konsekvenserna, nämligen att fler och fler barn som går i vanlig klass skrivs in i särskolan. (Sandén och Tideman 1997) Det gäller mest barn som tidigare inte har bedömts som utvecklingsstörda, men som behöver mer stöd än det som den vanliga skolan kan ge efter alla nedskärningar.

Vem får gå på folkhögskola?

Om man går på folkhögskola och har en funktionsnedsättning som medför extra kostnader kan man söka bidrag, ibland från landstinget eller försäkringskassan, men oftast genom kommunens socialtjänst. Om kursen innehåller behandling av vissa slag finns det till och med en dom i regeringsrätten om kommunernas ansvar. Men det har blivit svårare att få ekonomisk hjälp till folkhögskolestudier. Många kommuner har ingen budget alls för detta och en del har inte ens kännedom om sitt ansvar. Flera av intervjuerna visar också att människor är beroende av hur den enskilde handläggaren hanterar ärendet. En kvinna som fick bidrag till en kurs, fick samtidigt några förmanande ord om att hon inte skulle tro att hon kunde åka på kurs varje år eftersom det var många som sökte och kommunen bara hade så mycket pengar.

Kommunerna gör en så kallad ekonomisk prövning innan de beslutar om bidrag, och kan ge avslag när de anser att den som

söker kan lösa den ekonomiska frågan på något annat sätt. Det blir allt vanligare att människor uppmanas söka pengar från välgörenhetsfonder för att kunna gå en folkhögskolekurs. I kommunens beslut kan det stå ungefär så här: "Detta kan lösas på annat sätt, exempelvis genom fondmedel". I praktiken är det omöjligt för många som har funktionshinder att ta del av en utbildning som verkligen borde vara tillgänglig för alla, kommenterar Kerstin Olofsson, som är kurator på Furuboda folkhögskola och har mycket kontakt med elevernas hemkommuner. Kunskapslyftskommittén har fått i uppdrag av regeringen att utreda frågan om kostnaderna när personer med funktionshinder bor och studerar på folkhögskola. Det är bra, för det behövs en lösning så att människor slipper bli kränkta, säger Kerstin Olofsson. Att det har blivit svårare att få ekonomiskt stöd beror bland annat på decentralisering, konstaterar hon. Förut var det en handläggare i varje landsting som hade hand om bidrag till folkhögskolestudier, nu är det en i varje kommun, eller till och med i varje kommunedel. De handlägger frågan vid enstaka tillfällen och har inte alltid den kunskap som behövs.

Om en kurs har inslag av förberedelse för arbetslivet kan det vara försäkringskassan som ska betala kostnaderna. Även där beror bemötandet delvis på reglerna, delvis på försäkringskassakontorets inställning. På ett ställe kan man resonera så här: "Det här är en besvärlig organisatorisk fråga. Vi kallar kursen fritidsverksamhet, för då går det bra att ge bidrag", medan man på ett annat kontor säger: "Om man är sjukskriven får man inte gå på kurs" och betraktar därmed alla vägar till bidrag som stängda. Så olika kan samma fråga behandlas, berättar en folkhögskollärare, som ofta har kontakt med kommuner och försäkringskassor i sådana här frågor.

Kontrollerad och ifrågasatt

"Att ha ett barn med handikapp går ju, det lär man sig att leva med. Men när människor inte vill följa de lagar som bestämts i vårt land, då blir man ledsen och förbannad." Så sa en man jag träffade som har en son med Downs syndrom, hörselskada och synskada. Sonen hade blivit nekad en LSS-insats som föräldrarna tyckte att han behövde. Pappan hade en känsla som många andra också berättat om, nämligen att sonens behov ifrågasattes och att det fanns tjänstemän som trodde att familjen ville skaffa sig mer hjälp än man behövde. Visst vill de flesta ha den ekonomiska hjälp de kan få eftersom det är dyrt att leva med ett funktionshinder. Men de jag talat med tycker att tjänstemännen borde förstå att man inte vill ha fler hjälpmedel eller mer assistans än man behöver. Att de flesta faktiskt inte vill ha utomstående människor i sitt hem mer än nödvändigt.

Ifrågasättandet leder också till kontroller som kan verka absurda för dem som utsätts. Personer med skador som uppenbart är bestående känner sig kränkta när de med jämna mellanrum ska redogöra för dem för att få behålla det stöd de redan har. Det samma gäller föräldrar till barn med omfattande bestående funktionshinder. Föräldrarna menar att även om alla barn växer och utvecklas och lär sig mer och mer så bör exempelvis den som handlägger vårdbidrag veta en del om vilka skador som inte växer bort och vilka av barnens funktionshinder som inte kan bli bättre.

Ifrågasättandet finns i sjukvården också. Eva Eriksson som har svår astma och allergi och har haft nära kontakt med sjukvården i mer än femtio år tycker att man som patient allt oftare måste bevisa att man är sjuk. Den som inte har ord för att förklara sitt tillstånd kan fara illa idag, menar hon. Hon ser också en tendens att lägga skuld på den som är sjuk. En kväll för en tid sedan var hon tvungen att åka till sjukhuset för ett astmaanfall. Hon kände sig dålig och ville stanna över natten. Då frågade läkaren om hon visste vad ett vårddygnet på hans avdelning kostar.

Tolka lagen till den enskildes fördel...?

Några av dem jag intervjuat har upplevt att handläggare sagt till dem: "Det här ska ordna sig, du ska få det du behöver," men att

det senare kommit ett skriftligt nej, vilket uppfattades som ett svek från handläggaren. Det som troligen hänt är att handläggaren har blivit tvungen att backa därför att den beslutande nämnden inte godkänt förslaget. Men mycket vanligare tycks det vara att offentliganställda säger nej från början, för säkerhets skull. Är det så att de anställda kör över dem som söker stöd för att inte själva bli överkörda? Får tjänstemän på olika myndigheter inte samma stöd av sina överordnade som tidigare? Om tjänstemännen säger nej och den sökande nöjer sig med det, är ju ärendet snabbt avslutat, och det blir billigt för myndigheten. Och om den sökande överklagar får länsrätten avgöra vad hon eller han ska ha rätt till, och den anställde har inte gjort något som kan kritiseras av de överordnade. Flera samtal jag haft tyder på att personal i offentliga sektorn tar till den här strategin för att bemästra en alltmer omöjlig arbetssituation.

Lennart Erlandsson är jurist, arbetar på Valjevikens folkhögskola och har ofta kontakt med anställda på bland annat försäkringskassor, kommuner och landsting runt om i landet. Han ser en tydlig och allvarlig tendens, nämligen att tjänstemän på myndigheter och i sjukvården agerar mer utifrån lokala besparingskrav än efter den rätt som gäller. De gör ofta restriktiva tolkningar till människors nackdel. Detta strider mot offentlighetsprinciper, som säger att lagen ska tolkas till den enskildes fördel när det råder tveksamhet. Myndigheter ska alltså hellre säga ja än nej, men det blir allt vanligare att de gör tvärtom. Det som inte uttryckligen står i lagen tolkas inte heller längre efter det som står i lagens förarbeten, forskares tolkningar eller gällande praxis, utan efter myndighetens egna bedömningar, och det är en riskabel utveckling, menar Lennart Erlandsson. Han ser många allvarliga förändringar i handläggningen, som påverkar människors rättssäkerhet. Det sker fördolt, allmänheten ser det inte, och inte heller de som personligen drabbas av de glidande förändringarna. Förändringarna göms bakom argument som går ut på att den offentliga sektorn är i kris och att vi måste hålla igen på utgifterna, säger Lennart Erlandsson och han tycker att det rimmar dåligt med vad dåvarande socialministern Bengt Westerberg sa om LSS och 1994 års handikappreform: "I tider av svåra ekonomiska förhållanden sätts bland annat förmågan till solidaritet och inlevelse på särskilt

hårda prov. I sådana tider är det angeläget att finna utrymme för förbättringar för människor med svåra funktionshinder".

Lennart Erlandsson är bekymrad över utvecklingen eftersom det är en av grunderna i en demokrati att vi har rättsregler som inte bara riktar sig till enskilda utan också till myndigheterna. Därför är det synnerligen allvarligt när dessa regler sätts ur spel eller tolkas i strid med vår rättskällelära. Han tar som exempel regeringsrättsdomen som nämndes tidigare och som slår fast att kommunen har det yttersta ansvaret för de extra kostnader som människor har på grund av funktionshinder när de går en folkhögskolekurs som innehåller behandling av vissa slag. En kommun hade avslagit en sådan ansökan från en elev på Valjevicens folkhögskola och Lennart Erlandsson ringde och protesterade med hänvisning till domen. Handläggaren å sin sida hänvisade till kommunens jurist som hävdade att domen inte gäller längre. Men det gör den. Förvaltningsdomstolarna åberopar fortfarande domen, och det finns inget senare avgörande i regeringsrätten. Men när den egna kommunjuristen påstår något som rör det rättsliga området, så blir det en lokal praxis som de anställda arbetar efter och det kan innebära att människor inte får den hjälp de lagligen har rätt till.

Rättssäkerheten sätts också åt sidan när huvudmännen, oftast kommunerna, inte verkställer länsrättens domar om att människor ska få LSS-insatser. En forskningsstudie visar att var tredje gynnande länsrättsdom om LSS inte har verkställts. (Hollander, A, Renström, I och Stening, A 1997) Forskarna har granskat två års länsrättsdomar i mål där LSS-beslut har överklagats.

Forskarna som gjort studien har också konstaterat att det blir allt sämre med kommunernas verkställighet, trots att frågan har diskuterats mycket. Kommunerna hänvisar oftast till resursbrist när de inte följer domarna. Det är inte godtagbart eftersom det handlar om lagliga rättigheter, konstaterar Anna Hollander, en av forskarna. Hon tycker också att det är märkligt att samhället inte reagerar starkare. Det visar, menar hon, att frågan inte anses särskilt viktig, trots att grunden för rättssamhället ifrågasätts genom kommunernas handlande. För dem som domarna gäller är det också en fråga om hur länge de ska behöva vänta på att få det de har rätt till. Hur lång tid ska kommunen få på sig för att ordna insatsen? Justitieombudsmannen har slagit fast att domar i princip

ska verkställas omedelbart, men att det i verkligheten beror på vilken insats det handlar om. För en gruppbostad kan det vara rimligt med tre månaders väntetid, men inte för att ordna ledsarservice eller kontaktperson.

Det man inte vet om kan man inte fråga efter

Samhället ska informera medborgarna om deras rättigheter. Det ansvaret är formulerat i socialtjänstlagen, och särskilt betonat i LSS. Men intervjuerna visar att det framför allt är genom handikapporganisationerna och människor i liknande situation som personer med funktionshinder får veta vad det finns för samhällsstöd. Flera studier av 1994 års handikappreform, LSS och LASS, som gjorts på uppdrag av socialstyrelsen, visar samma sak. (Bl.a. Forsberg, E och Hall-Lord, Marie-Louise 1997) Kommunerna informerar sparsamt och de informationsåtgärder som görs når långt ifrån alla som behöver få del av dem. Det är inte bara kommunerna som brister i information. Det kan till exempel gå år innan människor som fått ett funktionshinder råkar få veta att det finns något som heter handikappersättning, eller vilka hjälpmedel det finns som de skulle ha nytta av.

Det är svårt med samhällsinformation. Medborgarna matas ständigt med information, och vi väljer medvetet eller omedvetet vad vi ska ta del av. Vi tar sällan till oss information som inte är adekvat och aktuell för oss. Men ansvariga myndigheter får inte nöja sig med att det är svårt att nå fram. Information om LSS, LASS och andra former av stöd är både adekvat, aktuell och positiv för människor med funktionshinder, så det borde rimligen inte vara någon svårnådd grupp i det sammanhanget. Det är däremot en grupp som förändras hela tiden, så informationen är aldrig ett avslutat arbete. Den behöver upprepas emellanåt, i olika former och i olika medier så att den verkligen når alla grupper. Det behövs bland annat information i lättläst form, på teckenspråk, i punktskrift och i ljudform.

Uppllysning om vilka former av stöd som finns är steg ett i informationen. Steg två är att informera om vilken myndighet som ansvarar för stödet, vem man tar kontakt med och hur man ansöker om det. Många människor som behöver stöd av något slag får själva sköta om steg två, det vill säga ringa ett antal telefonsamtal

innan de kommer fram till rätt person, får tag i rätt ansökningsblankett och får veta vart de ska skicka den. En del i informationsansvaret är att också informera personal som arbetar med angränsande frågor, både på den egna myndigheten och andra. De möter ofta samma personer i sitt arbete, och skulle kunna underlätta tillvaron för dem om de hade mer kunskap om sina kollegers ansvarsområden. De som arbetar i telefonväxlar är också viktiga när det gäller bemötandet mot allmänheten. När ansvaret för frågor som berör människor med funktionshinder är uppdelat på så många händer som det är idag, är det värdefullt att växelpersonalen känner till arbetsfördelningen och kan hänvisa till rätt person. Det kan spara mycket möda och frustration för dem som ringer och behöver fråga sig fram.

Att ha någon som stöd

Många berättar om hur svårt det är att hävda sig i möten med myndigheterna och sjukvården, om hur kränkt, ledsen och arg man kan bli och hur maktlös man känner sig. Några röster: "Man samlar kraft till varje möte, och efteråt ligger man utslagen." "När man väl går med i en handikapporganisation har man kommit ganska långt i accepterandet. Det är inte många som gör det genast när de får en sjukdom eller en skada. Särskilt under den första svåra tiden behöver man stöd av någon när man möter handläggare, för då är man både ledsen, orolig och okunnig".

Många tycker att det är svårt att tala i egen sak och anser att det skulle vara lättare att orka med alla kontakter om de hade någon till hjälp, en stödperson som känner till lagar och rättigheter, någon som till exempel kunde följa med på möten om viktiga frågor.

För de flesta är det familjen som får vara det stödet, för det finns ingen annan. Men familjen sviktar också ibland och den är framför allt inte expert på att ta sig fram i samhällsapparaten. Stödpersoner är allra viktigast för dem som inte kan föra sin egen talan eller inte kan ta fullt ansvar för sitt eget liv. Men alla kan behöva stöd emellanåt för att orka med kontakterna med myndigheter och sjukvård. Det finns några olika former av stöd av det här slaget, några på försök, andra etablerade.

En försöksverksamhet som uppskattas mycket finns med i den här rapporten. Det är ett projekt i Helsingborg och några andra kommuner där personer med psykiska funktionshinder får stöd av ett personligt ombud. En verksamhet som funnits funnits i många år är BOSSE - Råd, Stöd & Kunskapscenter i Stockholm. BOSSE är en ekonomisk förening som ger människor stöd i arbetet att skaffa bostad, arbete, personlig service, hjälpmedel osv. En viktig del av BOSSEs arbete är att vidarebefordra erfarenheter från person till person, att förmedla den kunskap människor behöver för att kunna välja, och ta reda på vilken hjälp de behöver för att uppnå sina mål.

Både vuxna med funktionshinder och föräldrar till barn med funktionshinder måste lägga ner tid och kraft på att administrera och samordna de insatser funktionshindret kräver. Det är inte ovanligt att föräldrar som har ett barn med flera funktionsnedsättningar har kontinuerlig kontakt med ett femtiotal personer. Detta nätverk förändras dessutom hela tiden, människor kommer och går allteftersom barnet växer och utvecklas. "De flesta eftermiddagar när jag kommer hem från jobbet sätter jag mig vid telefonen och börjar ringa. Det känns som en heltidssysselsättning. Ibland blir man glad, ibland blir man ledsen, det beror på vilken person man får kontakt med", berättar en kvinna som har en dotter med rörelsehinder i förskoleåldern.

Många föräldrar vill ha hjälp med detta arbete, och barnhabiliteringen gör ofta vad den kan för att avlasta föräldrarna samordningsarbetet. Men problemet är att samordningen alltid måste fungera. Hjälpens blir en avlastning först när föräldrarna kan vara säkra på att andra inblandade tar sin del av ansvaret. Det händer ju ständigt saker som gör att det uppgjorda schemat måste ändras. Vem meddelar färdtjänsten när behandlingen blir inställd därför att sjukgymnasten är sjuk? Får skoltaxin veta när det är studiedag? Kommer skolan ihåg att meddela korttidshemmet att lektionerna börjar en timme senare på måndag? De flesta föräldrar har erfarenheten att det till sist ändå är de som sitter och ringer runt för att allt ska fungera.

Rik eller fattig, man eller kvinna?

Det finns andra faktorer än funktionshinder som påverkar hur människor bemöts. Socialgruppstillhörigheten är en. De som kan möta personalen på någorlunda lika villkor därför att de har utbildning och förmåga att föra sin talan blir ofta bemötta på ett annat sätt än de som är i socialt underläge. Bemötandet blir ju till i ett möte mellan två parter, och den som känner sig utsatt i förhållande till samhället löper större risk än den resursstarka att både bli illa bemött och känna sig illa bemött.

Kön är en annan faktor som påverkar bemötandet. Kvinnor möter samma diskriminerande attityder i samhället oavsett om de har funktionshinder eller inte. Kvinnor yrkesarbetar mindre, får mindre handikappersättning, (Hetzler, A 1994) får mindre ofta avancerade datoriserade hjälpmedel jämfört med män, för att nämna några exempel på uppenbara och mätbara skillnader. Forskning visar också att samhällets rehabiliteringsorganisation gynnar män (Bäckström, I 1994). Det resulterar bland annat i att fler kvinnor än män förtidspensioneras. Kvinnorna får dessutom oftare halv eller en fjärdedels förtidspension medan män ofta får hel. Kvinnor uppger oftare än män att de inte får den hemtjänst de behöver.

Exemplen på skillnader av det här slaget är många, men var i stort sett osynliga till i början av 1990-talet när en grupp kvinnor från olika handikapporganisationer startade "Projekt Kvinnor och handikapp" och började syna situationen för kvinnor med funktionshinder. Deras arbete gjorde tydligt att det är nödvändigt att ha ett könsperspektiv på frågor som har med funktionshinder att göra. Kunskapen och medvetandet om att kvinnor och män med funktionshinder inte bemöts lika har vuxit i handikapporganisationerna, och flera av dem arbetar nu för att stärka kvinnorna och öka jämställdheten i organisationen. Handikappombudsmannen har lagt ner ett stort arbete på att få myndigheterna att ta med skillnaderna mellan kvinnor och män i sin statistik om personer med funktionshinder, vilket också sker mer och mer.

Att uppmärksamma kvinnors livsvillkor och analysera samhällets bemötande innebär inte att man förringar de dåliga attityder som män med funktionshinder möter. Könsperspektivet

handlar om att se båda könen, att få kunskap om kvinnor *och* män.

Socialgruppsstillhörighet och kön är alltså viktiga för hur vi blir bemötta, men också till exempel ålder och etnicitet. Detta gäller alla, med och utan funktionshinder, men funktionshinder är en faktor som läggs ovanpå alla andra faktorer. Ett funktionshinder hänvisar människor till en grupp som det tycks vara tillåtet att bemöta på ett annat sätt än andra.

Att behöva be om hjälp

Att ha rollen som hjälpsökande gör oss utsatta. Berättelserna om dåligt bemötande handlar mest om situationer där människor söker stöd och hjälp. Det finns dåligt bemötande också på arbetsplatser, i affärer, på restauranger osv., men de som jag intervjuat har mest berättat om hur kränkande det är att bli illa bemött när man vänder sig till myndigheter som har samhällets uppdrag att ge hjälp och stöd. Jag tror inte att det beror på att människor blir sämst bemötta där, utan mer på att rollen som hjälpsökande ger en särskild utsatthet. Maktförhållandet är ojämnt mellan den som söker hjälp och den som har mandat att bevilja eller avslå en ansökan. Även om den som är yrkesverksam inte anser sig ha någon maktposition, måste han eller hon vara medveten om att personen på andra sidan skrivbordet kan uppleva det så.

Utsattheten och underläget man befinner sig i när man är den som söker hjälp kan man hantera på olika sätt. Oftast blir man "snäll och samarbetsvillig" därför att man är uppfostrad så eller därför att man bedömer att det gynnar ens sak. Man mobiliserar i tysthet den självkänsla man har och säger till sig själv: "Det är bäst att inte bråka, för då får jag kanske ingenting". Utsattheten yttrar sig också ofta i förståelse. Trots att man är den som behöver hjälp intalar man sig att man måste förstå handläggarens situation: "Det är inte så lätt för henne heller", "Det finns säkert andra som behöver hjälpen bättre än jag" osv.

Men även de snälla och samarbetsvilliga blir frustrerade och arga när de tycker sig möta oförståelse och ifrågasättande. Det vittnar många om i intervjuerna. När man behöver stöd och service från samhället för att livet ska fungera på en grundläggande nivå hamnar man emellanåt i situationer där man måste bli arg

och säga ifrån. Under årens lopp har jag intervjuat många kvinnor som själva med förvåning, blandad med en viss förtjusning, märkt att de lärt sig att bli arga och säga ifrån sedan de fått ett barn med funktionshinder.

Hur en person som söker hjälp blir bemött beror naturligtvis också mycket på personens egen sociala förmåga. När ett möte inte blir bra behöver båda parter fundera på varför. Båda har ansvar för att försöka förstå vad som händer i mötet. Men det är tjänstemannen som är yrkesmässig i sammanhanget och därför har ansvar för att kommunikationen fungerar, även om klienten eller patienten inte tar sin del av ansvaret. Man har samma rätt som andra att få hjälp även om man inte är så trevlig! Visst finns det personer som av olika orsaker har en besvärlig livssituation och därför är svåra att ha att göra med och ofta hamnar i konflikt med sin omgivning. Det finns också skador där just bristande social förmåga kan vara en del av funktionshindret. Och visst finns det gränser för vad en tjänsteman ska behöva tåla från en klient. Det är frestande att "ge tillbaka" eller ta till maktspråk när samtalet inte fungerar. Men den som är yrkesutövande ska göra allt för att kommunikationen ska kunna fortsätta, det ingår så att säga i jobbet. I det ansvaret ligger också att vara medveten om faktorer som kan ha betydelse när möten av det här slaget går snett och upplevs som dåligt bemötande, av en eller båda parter.

Det är i sådana lägen ens yrkeskompetens och professionalitet prövas rejält. När en person som söker hjälp blir arg och säger ifrån får det inte bara avfärdas som ett otrevligt och besvärligt beteende. Det finns alltid något skäl till reaktionen, som personalen behöver försöka förstå. Det är mänskligt att inte alltid räcka till i ett krävande jobb. Ibland kan den bästa lösningen vara att en kollega fortsätter kontakten, men det är ett känsligt steg, och det är viktigt att bytet sker så att ingen känner sig kränkt.

Dåligt bemötande kan böttna i att personalen och den som söker hjälp har olika perspektiv. Deras kunskaper och erfarenheter skiljer sig åt. Den som lever med ett funktionshinder dygnet runt har djup kunskap om sin egen situation och bedömer sina behov av stöd och service utifrån den. De anställda förutsätts naturligtvis också ha en del kunskap om vad det innebär att leva med olika funktionshinder, men kunskapen får en annan innebörd om man har läst sig till den eller skaffat den i andra hand än om man fått

den in på bara skinnet genom att leva med funktionshinder. Personalen ska också kunna de lagar och regler som gäller på deras arbetsområde, och känna till tolkningsdiskussioner och rättsfall.

Men synen på lagar och regler påverkas också av om man ska arbeta efter dem och verkställa dem eller om man får dem tolkade och tillämpade i sitt eget liv. Anställda har sina direktiv, men de tolkar direktiven på skilda sätt och skaffar sig olika stort handlingsutrymme inom direktivens ramar. Många som behöver hjälp vet att det kan vara stor skillnad på hur olika personalen tolkar och använder regler och har därför svårt att acceptera kommentarer som: "du måste förstå att man inte kan få precis allt man vill", "det finns många i den här kommunen som har det värre än du" eller "om du nu får det här hjälpmedlet, vad kommer du då och ska ha nästa gång?".

När det gäller hur människor bemöts kan det finnas stora skillnader mellan olika arbetsplatser som har samma arbetsuppgifter och ytligt sett har samma resurser och förutsättningar. Ett dåligt bemötande kan bero på att arbetsplatsen har ett dåligt arbetsklimat. Ett försäkringskass kontor, ett habiliteringsteam, en hjälpmedelscentral eller en vårdcentral kan ha en arbetsledning som inte fungerar bra. En sådan arbetsplats får snart konflikter och brister i samarbetet mellan de anställda och det drabbar både dem själva och dem de ska hjälpa. Det är i första hand arbetsledningen som präglar den kultur som råder på en arbetsplats och därmed de anställdas syn på sitt arbete. Arbetsplatskulturen bestäms bland annat av hur kommunikationen, samsynen, solidariteten och samarbetet fungerar mellan de anställda och mellan de anställda och ledningen.

Med en oklar och bristfällig arbetsledning kan också målen för arbetet bli diffusa och det påverkar de anställdas professionalitet. Innebörden i professionaliteten är naturligtvis olika i olika yrken, men för alla som har till uppgift att möta och hjälpa människor måste det grundläggande vara att kunna se varje person som en individ med en unik livssituation, att kunna lyssna på var och en, och att kunna vara empatisk samtidigt som man håller relationen på en yrkesmässig nivå. Professionaliteten behövs för att de anställda på en arbetsplats inte ska börja uttala generaliseringar om de människor de möter, börja tala om personer med funktionshinder som en grupp som har den ena eller andra egenskapen eller ha

personliga åsikter om kostnaderna för de insatser människor behöver.

Kunskap behövs, men vilken kunskap?

Många av dem som jag intervjuat menar att dåligt bemötande beror på bristande kunskap, och att det alltså behövs utbildning. Men när nu de anställda på exempelvis kommunen och försäkringskassan eller i sjukvården inte har tillräckligt med resurser att ge människor den hjälp de behöver, är det då någon mening med att satsa resurser på utbildning som ger dem större insikt om funktionshindrade människors livsvillkor? Vad hjälper den kunskapen om de ändå inte kan hjälpa? Jo, utbildning och kunskap är nödvändigt, för det är många gånger grunden till inlevelse och empati. Utbildning och kunskap ger också yrkesstolthet och självkänsla i arbetet, och det har betydelse för hur man bemöter människor i sitt jobb.

Kunskap är en av förutsättningarna för gott bemötande, men ingen garanti. Det är också frågan om vilken slags kunskap som behövs. Den viktigaste utbildningen för beslutsfattare och anställda i offentliga sektorn i dag är kanske den om kommunikation mellan människor. När de intervjuade har berättat om sina erfarenheter av gott bemötande har de aldrig sagt något om att tjänstemannen i fråga hade god kunskap om deras diagnos, utan det har alltid handlat om att han eller hon har lyssnat, visat respekt för personens syn på sina livsvillkor och behov, och försökt hjälpa till.

Om man har till uppgift att handlägga bidrag, stöd och service eller ge vård och behandling kan man förväntas ha en del kunskap om livsvillkoren för människor med funktionshinder och om de vanligaste skadorna och sjukdomarna, men det är inte rimligt att begära gedigen kunskap om alla diagnoser. Det är däremot rimligt att förvänta sig kunskap om de lagar och regler man ska använda i sitt arbete, och om intentionerna bakom dem. Intervjuerna visar att det finns stora kunskapsbrister i det fallet.

Men som anställd måste man ha så mycket kunskap att man inser när ens kunskap inte räcker till. Det är då det är nödvändigt att lyssna. Och fråga. Det ligger nära till hands för mig att jämföra med mitt eget yrke, som mycket handlar om att fråga och lyssna.

Både i journalistarbetet och i de yrken vi talar om här handlar det om att ställa frågor som verkligen hjälper människor att berätta det som andra behöver veta för att förstå deras situation. Trots många år som journalist tycker jag fortfarande att det är svårt, och jag tror att samma svårigheter kan uppstå i mötet mellan anställda och klienter. De flesta tycker att det är besvärligt att förmedla den kunskap de skaffat sig genom sitt eget liv. Det är svårt inför en journalist och det är inte lättare inför en läkare eller en person som handlägger LSS-insatser, vårdbidrag eller handikappersättning. För att man ska få den stöd man behöver är det inte nog med att man ska komma ihåg att berätta allt som är viktigt, det är också väsentligt hur man berättar det. I den situationen är det avgörande hur man blir bemött. Är personen på andra sidan skrivbordet en motpart och ifrågasättare, eller en som lyssnar?

Det finns anställda med stor empatisk förmåga, och det finns deras motsats. Utbildning kan till viss del ge alla bättre förutsättningar att arbeta med empati. Men det finns annat som är viktigare. Om man inte har en stark yrkesintegritet och klarhet om vad som är viktigast i ens arbete påverkas man lätt av allmänna stämningar och politisk retorik. När medborgarna i allmänhet vänjer sig vid nedskärningar och försämringar i den gemensamma välfärden blir det större utrymme för handläggning utan inlevelse i människors livsvillkor.

Litteraturförteckning

- Bäckström, Ingegärd *Rehabilitering för män? En undersökning om arbetsrehabilitering av långvarigt sjukskrivna kvinnor och män*. Institutionen för socialt arbete. Umeå universitet 1994.
- Forsberg, Erik och Hall-Lord Marie-Louise *Deltagarbaserad forskning. Personer med funktionshinder utvärderar handikappreformen i sex kommuner*. Socialstyrelsen och Centrum för folkhälsoforskning 1997.
- Hetzler, Antionette *Socialpolitik i verkligheten. De handikappade och försäkringskassan*. Bokbox förlag 1994.
- Hollander, Anna, Renström, Inger och Stening, Anders *Individen och lagen. Om domar och verkställighet*. Socialstyrelsen 1997.
- Sandén, Staffan och Tideman, Magnus *Detta är inte en politisk fråga. Om politikernas och chefstjänstemäns syn på verksamheter för utvecklingsstörda i kommunal regi*. Wigforsinstitutet, Högskolan i Halmstad, 1997.
- Tideman, Magnus *Lever som andra? Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning*. Wigforsinstitutet, Högskolan i Halmstad, 1997.