

TROR DE INTE PÅ MIG?

Personer med funktionshinder berättar

lättläst

**Detta är en lättläst
sammanfattning av
SOU 1998:48,
Kontrollerad och
ifrågasatt?**





KUNGL.
BIBLIOTEKET
STOCKHOLM

B: SOU
1998:4

Omslag: Attack av Daniel Kaller.
Bilden finns hos *INUTI*.
På *INUTI* jobbar man utifrån att bilder
kan öka förståelsen för att vi är olika.

Denna skrift kan beställas från

Fritzes Kundtjänst
106 47 Stockholm
Telefon 08-690 90 90
Telefax 08-690 91 91
E-post fritzes.order@liber.se

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst.
För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes,
Offentliga Publikationer på uppdrag av Regeringskansliets
förvaltningskontor.

Rapporten har bearbetats till lättläst
av Kytte Arvidsson, Centrum för lättläst.

NORSTEDTS TRYCKERI AB
Stockholm 1998

Det här är en sammanfattning av SOU 1998:48

Först provar de om de kan lura oss

Det här skriften är omskriven till lättläst utan krångliga ord och med det viktigaste.

*Först försöker de bestämma över oss.
Sedan måste vi bråka och överklaga.
Handläggarna lyder inte de lagar och regler
riksdagen har bestämt om.
Är det demokrati?*

Så säger många av de människor som berättar om hur de blir behandlade i denna skrift. De är alla olika men har varit med om samma slags behandling. -Man måste överklaga, säger de. Man måste bråka och det blir man så trött av.

Varför blir de så dåligt behandlade? Handläggarna är rädda och vet för litet svarar de först. Sedan säger de att det kanske beror på att det finns för litet pengar.

I den här skriften berättar människor med funktionshinder om hur myndigheter behandlar dem och hur det känns att få ett nej till stöd man behöver och att ingen tror på vad man säger.

Att bli dåligt behandlad men också bra

De flesta berättar om att de blivit dåligt behandlade. Men de har också mött vänlighet. De berättar om sina upplevelser.

Många kan bli ledsna när de läser dessa berättelser. Är det verkligen så här tungt och besvärligt? Kan det vara sant?

Men man måste tänka på att funktionshindret
bara är en liten bit av en människas liv.
Men det gör livet krångligt,
särskilt om ingen förstår eller vet vad man behöver.

Malena Sjöberg

Elisabeth och Fredrik Johnsson

Man blir trött av alla möten

Fredrik har en muskelsjukdom.
Han behöver hjälp med nästan allting.
Hans mamma Elisabeth och hans pappa
sökta helt vårdbidrag.
De berättade på tio sidor
hur mycket hjälp Fredrik behövde.
Fredrik kan bara gå med hjälp.
Han behöver träna mycket.



Foto: Majlis Jansson

Fredriks pappa är borta hela veckorna
i sitt jobb.
Elisabeth jobbar också.
Fredrik är på dagis, men Elisabeth måste ofta
gå ifrån sitt jobb för att vara med Fredrik
på sjukhus och träning.
Elisabeths chef tycker att hon är borta för mycket.
Och hon måste ofta ringa på jobbet
för att prata med olika myndigheter.
Försäkringskassan säger att familjen
inte behöver helt vårdbidrag.
Fredrik går ju på dagis.
Men han behöver ju hjälp hela tiden, natt och dag.

Möte

Elisabeth har överklagat
och ska få träffa socialförsäkringsnämnden.
De ska bestämma om familjen
ska få helt vårdbidrag.
Elisabeth ska få prata med dem i tio minuter.

Ordföranden säger:

-Det bästa hade varit om vi inte hade haft
några handikappade barn. Eller hur?

Elisabeth svarar inte.

Hon har bara tio minuter på sig
och kan bara säga det viktigaste.

Elisabeth och hennes stödperson får sitta
långt ifrån de andra.

De känner sig utanför.

Stödpersonen berättar i tio minuter.

En ledamot somnar nästan,

en bläddrar i papper,

en annan tittar på klockan.

Elisabeth berättar att hon aldrig får sova en hel natt.

Fredrik fastnar i täcket och gråter.

Han kan inte komma loss.

-Det måste vara otäckt, säger ordföranden.

Men barn i den åldern sover oroligt.

Ingen har någon fråga.

Elisabeths tid är slut.

De fick inget helt vårdbidrag.

Ingen av dem som bestämde

hade träffat Fredrik.

Man blir trött av möten

Elisabeth har haft många sådana här möten.

Det blir man väldigt trött av.

Ingen förstår att Elisabeth och hennes familj
behöver hjälp.

Elisabeth sökte tillstånd
att parkera på handikapplats med bilen.
Det blev nej för Fredrik kan ju gå litet.
Ingen tänkte på Elisabeth,
som måste bära både Fredrik och alla matkassar varje dag.

-Men jag har blivit tuffare, säger Elisabeth.
Förut vågade jag inte gå på möten.
Snart kan jag gå dit själv utan hjälp.

BB och läkare

När Fredrik föddes förstod de genast på BB
att Fredrik hade fel på benen.
Men de bar inte iväg honom.
De sade bara att det var fel på hans ben
och lade honom på Elisabeths mage.
Det är viktigt att få träffa sitt barn på en gång.

Men när Elisabeth träffade läkaren
var det annorlunda.
Läkaren pratade inte med henne
utan lämnade bara en lapp.
På den hade hon skrivit Fredriks sjukdom.
Det var ett långt konstigt namn på latin.

Sedan blev det undersökningar och fotografering.
De var på sjukhuset hela dagarna.
Ingen berättade för dem vad de undersökte.
De tyckte att Elisabeth var besvärlig
för att hon ville att Fredrik skulle ha det bra.

-Jag förstår att det är jobbigt för läkarna
att träffa ett skadat barn, säger Elisabeth.
Men det är alltid vi föräldrar
som ska förstå dem.
Jag behöver hjälp men får hjälpa dem
om det ska bli något gjort.

Elisabeth sökte personlig assistent.
Då svarade de att Fredrik är ju så söt
och ger så mycket glädje.
-Det är sant, säger Elisabeth,
men jag skulle orka mer om jag fick hjälp.

Bra hjälp

Men ibland har de fått bra hjälp.
De tog bort trösklarna i huset
och Fredrik fick ett handfat som gick att sänka.
-Jag blev så himla glad, säger Elisabeth.
Tänk att slippa lyfta Fredrik
när han ska tvätta sig.

Elisabeth pratar med en psykolog en gång i veckan
och det betyder mycket.
-Då behöver jag inte förklara allting.
De tycker inte att jag är konstig, säger Elisabeth.

Elrullstol

Snart behöver Fredrik en elrullstol.
-Det blir nästa kamp, säger Elisabeth.
Allt ska man kämpa för.
Man ska ansöka, förklara varför, få nej och försöka igen.
Man måste hela tiden sitta och prata
om sig själv och vad man behöver.
Fredrik är bara tre år
men vi måste redan nu planera hur han ska gå i skolan.

Förbundet för rörelsehindrade barn, RBU
är min bästa hjälp, säger Elisabeth.
Det är dit jag ringer, det finns ju ingen annan.
Det viktigaste av allt är att få träffa föräldrar
som har barn med funktionshinder.
De ger mig det bästa stödet.

Paul Ljungstedt och Per-Arne Johansson

Vem bestämmer om Pauls pengar?



Foto: Malena Sjöberg

Paul är 34 år och bor i en gruppbostad i Täby.
Han frågar Kim Pärblom, som jobbar på gruppboستaden:

-Får jag köpa en cd idag?

Paul får bestämma själv om sina fickpengar,
men behöver hjälp.

Annars har han inga kvar i slutet av månaden.

Och så har de kommit överens om
att han ska spara, kanske till en ny stereo.

Kim har inte rätt att säga nej till Paul
om han vill köpa en cd-skiva.

Men han har ansvar för att Paul sköter sina pengar.

-Men det är svårt, säger Kim och Paul håller med.

Ibland tar Paul ut pengar och köper saker
utan att berätta det.

I somras köpte han en jättedyr cd-spelare,
när Kim var på semester.

Per-Arne bor i samma gruppbostad som Paul.

Han är 43 år.

Han behöver hjälp med att handla, gå på posten och litet annat.

Paul klarar det mesta själv,
men hinner inte äta frukost.

Han kommer för sent till jobbet ibland.
Han är så orolig för att dörren till hans lägenhet
inte är låst när han går.
Han känner efter många gånger
innan han tar tåget till jobbet.

Paul litar inte på en granne,
men han litar på personalen.
Det finns regler för när de får gå in i hans lägenhet.

Personalen

Kim och hans arbetskamrater pratar mycket om
hur de ska hjälpa dem som bor i gruppboenden.
Ibland är de oroliga för någon.
Per-Arne tycker till exempel om
att sitta ute och fika året runt.
Personalen tjatar och ber att han ska komma in.
Han kan ju bli sjuk.
-Vi får inte tvinga honom att gå in, säger Kim,
men vi måste ändå se till att han inte blir sjuk.

Paul springer över spåret till tåget på morgonen.
Det är farligt.
Personalen försöker få honom
att gå hemifrån tidigare,
så han inte behöver ta den farliga vägen,
men än har de inte riktigt lyckats med det.

Hemma hos Paul blir det ofta rörigt.
Då tjatar Kim om städning.
Paul blir arg men han vet
att Kim måste påminna honom.
Annars blir det inte av.

Paul behöver mer hjälp

Paul får hjälp tre timmar om dagen,
men han vill ha mer hjälp
på kvällar och helger.

Han vill göra ärenden, gå på bio,
spela biljard, åka till Åland.
Det hinner man inte på tre timmar.

-Jag önskar att några skulle få resa, säger Kim.
Men då behöver de extra hjälp
och då måste man tjata om det hos kommunen.
De har inte råd säger de.
Men i kommunen bredvid har de råd.

-Det är också svårt att få hjälpmedel, säger Kim.
Någon från hjälpmedelscentralen kommer hit och tittar.
Sedan säger de oftast att det inte behövs.
Men om vi tjarar brukar vi få det till slut.

-Det svåraste med det här jobbet är
att klara av personer som blir väldigt arga och slåss.
Och det är tråkigt att höra folk säga
att våra hyresgäster borde bo på vårdhem.

Vardagsrum tillsammans

Paul och Per-Arne önskar sig
ett vardagsrum i gruppboenden,
där de kan träffa personalen och de andra som bor i huset.
Men då skulle de få högre hyra.
Det ska de egentligen inte behöva betala.
Det är emot lagen.

Många tycker att de behöver ett sådant vardagsrum
och i FUB diskuterar man det mycket.
Många föräldrar är oroliga för
att deras vuxna barn ska bli ensamma.
Men det har visat sig att vardagsrummet inte är så viktigt
om man får bra hjälp hemma i lägenheten.

En del gruppboenden har stängt vardagsrummet
för att hyresgästerna ska lära sig att klara sig själva.
Men det är fel.
De måste först få hjälp med att leva sitt eget liv.

Personalen skulle kunna hjälpa till med rättigheter

Det blir fler hyresgäster i gruppbestäderna och färre personal.

Hyresgästerna får inte så mycket stöd att de kan leva ett eget liv.

Personalen borde hjälpa dem med att få kontaktperson och ledsagare som de har rätt till.

Det händer också att personalen jobbar på dagarna när hyresgästerna är borta.

Sedan på kvällen finns det bara en personal.

Dålig information

Personal och myndigheter bestämmer om människor utan att tala om det för dem.

Ofta är informationen för svår så att de inte förstår vad som har blivit bestämt.

Man ändrar på scheman utan att tala om.

Personer med utvecklingsstörning har samma rätt som andra att få information

och ha med sig sin gode man som stöd.

Då kan de sedan tala om vad de tycker.

Man ska få ett skrivet beslut när man söker hjälp enligt LSS,

lagen om stöd och service för personer med funktionshinder.

Men det händer ofta att handläggaren bara ger svar på telefon.

Den som söker en lägenhet i en gruppbestad kan få svaret att det finns inga men vänta och se.

I en kommun satte man upp ett beslut om en person på kommunens anslagstavla.

Politiker bryr sig inte om personer med utvecklingsstörning.

Ingen röstar på ett parti för att det

gör något bra för personer med funktionshinder.

Fatma och Agip

Hjälp att vara mamma

Många vet inte om sina rättigheter
särskilt inte invandrare med funktionshinder.
Det är svårt för dem att skilja på
kommun, landsting och försäkringskassa.
De vet inte vart de ska ringa
för att få det de behöver.

Fatma är från Kurdistan
och mamma till Agip, som är tolv år
och har en lindrig utvecklingsstörning.
För ett år sedan lovade en kurator
att ordna ledsagare åt Agip.

Men efter ett år hade inget hänt.
Så är det ofta.
Hon har hört att man måste ringa själv och tjata
för att få det stöd man behöver.

-Men det kan inte jag göra, säger Fatma.
Det är inte bara det att jag talar dålig svenska.
De tar oss inte på allvar.
Vi skulle veta mer om vi träffade svenska familjer
som har barn med funktionshinder.

Det är svårt att förstå vad som händer
när man inte kan svenska.
Agip gick på dagis men trivdes inte.
Han blev slagen av äldre barn.
Fatma kände också att personalen
inte tyckte om invandrare.

-En eftermiddag kom jag in i hallen till dagiset,
berättar Fatma.
Personalen såg mig inte.
Agip och några andra barn ville ha mer fruktsoppa.
De andra barnen fick men inte Agip.
Varför?

Jag stod där men kunde inte säga något.
Den veckan grät jag mycket.
Fatma pratade med en handläggare
om att byta dagis.
Men det fanns ingen annan plats, sade man
och Fatma kunde inte göra något.

Carina, Lena och andra föräldrar

Allt fler unga människor med funktionshinder
skaffar barn.
LSS har gett dem mod att planera sina liv,
så som de vill ha det.

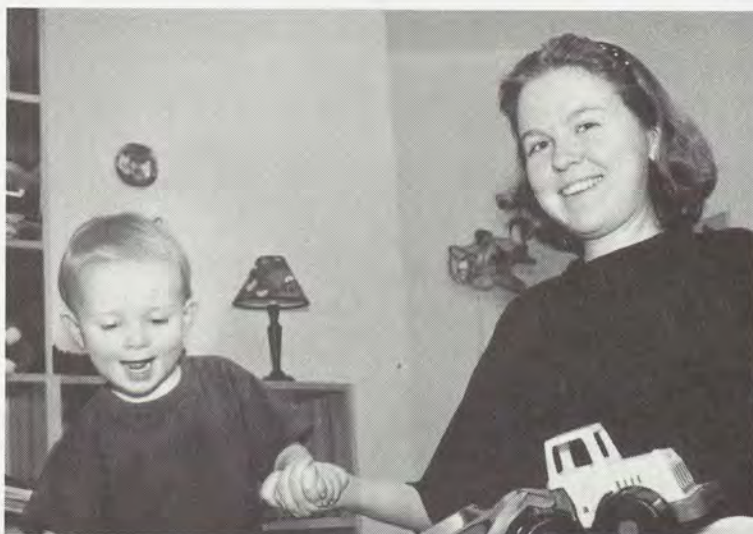


Foto: Majlis Jansson

Andra är redan föräldrar när de får ett funktionshinder.
Då upptäcker de att samhället inte tycker
att de ska få stöd så att de kan vara föräldrar
så som förut.
Många föräldrar har det besvärligt,
särskilt om de är ensamma med sina barn.
En mamma kan inte gå ut med sitt barn.
En man har två barn och har skiljt sig.
Han behöver mer assistans när barnen är hos honom.
Om han inte får det kan han inte träffa sina barn
så ofta som han vill.
En mamma har reumatism och en synskada.

Hennes flicka har blivit stor och springer omkring.
Mamman måste ha mer assistans
för att de ska kunna gå ut tillsammans.

Tre år och redan stor

Det började bra för Carina.
Hon har ett rörelsehinder och svaga händer och armar
och behöver hjälp med att byta blöjor på sitt barn Joachim.
Handläggaren förstod vad hon behövde.

Men Carinas son är två år
och Carina är orolig för vad som ska hända,
när Joachim blir tre år.
Då tycker försäkringskassan att han kan klara sig själv.
Men alla vet ju att en treåring inte gör det.
När man har ett rörelsehinder kan man ju inte heller
springa efter barnet.
LSS säger att personlig assistans inte ska vara istället för dagis.
Men föräldrarna tycker att assistansen är det viktiga.
Man kan inte ha dagis istället.

Carina möter människor
som inbillar sig konstiga saker
om hur det är att ha personlig assistans.
-Jag går i skolan, säger Carina och klasskamraterna tror
att jag kan läsa i lugn och ro
när assistenten tar hand om Joachim.
Men assistenten är ju ingen barnvakt.
Jag har inte mer tid att läsa än andra.
Jag är med Joachim när han äter, badar och leker.
Assistenten sätter fram maten, men jag matar.
Assistenten byter blöjor men jag pratar med Joachim.

Hjälp med försäkringskassan

När Lena väntade barn flyttade barnets pappa hem till henne.
Då tyckte försäkringskassan att hon skulle få mindre assistans.
-Jag bad om hjälp från en förening
som ger stöd när man ska prata med försäkringskassan,

berättar Lena.

Det var tur för annars hade det aldrig gått.

Jag fick till och med litet mer assistans på nätterna.

Men jag vet att de kommer att ge mindre assistans när mitt barn blir större.

Jag kommer att få bråka för att få behålla den assistans jag behöver.

Man får tjata och bråka för varje hjälpmedel

-Vi har fått tjata och bråka om varje hjälpmedel, säger Lena.

Jag behöver en elrullstol

som man kan komma ner på golvet med.

Sådana finns inte längre, sade hjälpmedelscentralen.

Men då fick jag hjälp från föreningen med att ringa runt och fråga.

Sist ringde vi till den hjälpmedelscentral, som 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.

Amningskudden hon har för att kunna hålla Linus har hon köpt själv.

De orkade inte bråka om den också.

En tjej, berättar Lena, visste inte att det fanns sådana kuddar.

Hon trodde att hon inte kunde amma, eftersom hon inte kunde hålla i barnet.

Lena bad också om en vattenstol för att kunna gå på babysim med Linus.

Då skrattade handläggaren.

Vattenstolar har man bara på fritiden, sade hon.

Det är inget hjälpmedel.

Vad ska du ha nästa gång du ska göra något?

Man blir så ledsen, säger Lena.

De svarar inte när man frågar varför man inte får det man behöver.

Jag skulle ha sagt att vattenstolen var till för min träning.
Då skulle jag fått en.

Lena har vattenstolen nu,
men hon ska betala för den.

Daniel och Lars

Teckenspråk är en trygghet

Lars och Daniel är både döva och blinda.
De behöver människor,
som förstår vad de behöver.
Det behöver alla som är både döva och blinda.
Det är inte så många i Sverige.
En del kan bo i gruppboheter hemma.
Andra måste bo långt hemifrån
för att få personal som kan teckenspråk.

Daniel bor i en gruppbohet
där alla kan teckenspråk.
Det är viktigt för honom.
Hemma i Skåne finns ingen sådan gruppbohet
så han bor långt hemifrån i Östergötland.
Men det är det värt, tycker Daniels föräldrar.
Han trivs och kommer hem då och då.
Men framtiden är osäker.
Försäkringskassan betalar hans assistans och kommunen resten.
Efter ett år kanske politikerna säger nej.

Lars

Lars är synskadad och döv.
På hans dagcenter finns bara en,
som kan teckenspråk.
Kommunen lovade att han skulle få personal
som kunde teckenspråk, men så blev det inte.
Lars blir på dåligt humör och slår sig
när ingen förstår honom.

Lars mamma och hennes man är assistenter åt Lars.
Handläggarna kom hem och såg hur de hjälpte Lars.
De mätte deras arbetstid och fyllde i listor.
Handläggarna tyckte att Lars behövde hjälp 101 timmar i veckan.
Socialförsäkringsnämnden minskade med 30 timmar.
De förstod inte att man också måste sitta nära Lars
och bry sig om honom..

Men föräldrarna överklagade och Lars fick sina timmar.

Lars har aldrig varit på korttidshem.
Då måste han ha med sig personal
som kan teckenspråk.
Det måste hans föräldrar ordna.
De har aldrig hittat någon.

Personal och föräldrar

Personal och föräldrar måste samarbeta.
De måste tala med varandra.
Personalen träffar Daniel och Lars varje dag,
men föräldrarna har varit med från det de föddes.

Får föräldrarna lägga sig i?
Får en förälder tala om vad ens barn ska ha för kläder?
En i personalen kanske förstår om man säger till dem,
men så kommer en annan och tänker:
Nu har hon klagat på kläderna igen.

Johan Rosengren

Johan bor i en lägenhet med två andra hyresgäster
i en gruppbostad.
Han är 28 år.
Han har bott där i 12 år och känner sig trygg.
Nu ska kommunen bygga om gruppbostäderna.
Det är för många som bor i samma hus.
Alla ska få var sin lägenhet istället för ett rum.
Men Johans föräldrar är oroliga.
Det tar flera år för Johan att hitta på ett nytt ställe.
Han tycker om personalen,
som känner honom och har fått utbildning.
-Vi är rädda för att Johan inte ska få ha samma personal sedan,
säger föräldrarna.
Kanske kommer det ny personal,
som inte har utbildning.



Foto: Anders Storm

Personalen visar respekt för Johan.
En gång ville Johan inte åka hem över helgen.
Det var första gången det hände.
Personalen såg snabbt till att det fanns någon,
som kunde hjälpa Johan över helgen.

Personalen lyssnar på Johans föräldrar
och lär sig av dem,
för att Johan ska ha det bra.

God man

De flesta föräldrar är god man för sina vuxna dövblinda barn.
Men vem ska ta över, när de inte finns längre?
En del syskon tar ansvar,
men många föräldrar vill inte be syskonen.
Föräldrarna är oroliga för att deras barn ska få en god man,
som de inte valt själva.
En god man ska inte bara sköta ekonomin
utan också hjälpa till med att ansöka om hjälp.
Då måste den gode mannen ha utbildning om funktionshinder.

Det finns de som är god man för så många
att de inte känner dem.
En var god man åt 34 personer.
Han tjänade bra på det,

men vad kunde han göra för dem?

Alla föräldrar känner inte sina barn

En del föräldrar är gode män, men känner inte sina barn.
De lämnade bort dem
när de var små och har inte träffat dem på många år.
Många föräldrar är gamla och nu ska de sköta sådant
som personalen har skött i många år.

Personalen vet inte riktigt hur de ska vara mot de föräldrarna.
De försöker be föräldrarna att komma på besök
och träffa sitt vuxna barn,
men det kan vara svårt för dem.

Personalen bad en mamma att begära ledsagare
åt sin son som tycker om att gå på bio.
-Ser han? frågade mamman.
Hon förstod inte att man kan ha glädje av att gå på bio
även om man är synskadad.

När personalen arbetade på vårdhem
bestämde de allt.
Nu ska de arbeta på ett annat sätt.
De ska fråga vad de ska hjälpa till med.
De arbetar i en annan persons hem.
Men de som har bott på vårdhem är inte vana vid
att ställa krav.
Och det finns inga föräldrar att diskutera med.
Har de boende några rättigheter?
Kan de känna sig trygga?

Karin, Peter och Henrik

Personligt ombud gör livet lättare

Karin, Peter och Henrik är psykiskt sjuka.
De är oroliga, ledsna och har ångest.
Det är viktigt för dem
att människor förstår hur svårt de kan ha det.
De mår dåligt när människor inte gör det.

Karin är ofta ledsen och har ångest.
Peter blir lätt arg.
Henrik är ofta mycket rädd.

Men deras liv blev bättre, när de fick Sonja.
Sonja är deras personliga ombud.
Hon ska hjälpa dem med att prata med myndigheter.
Hon ska se till att de får den service och det stöd de behöver.

Men än så länge är personliga ombud bara på försök.
-Vi vill ha kvar dem för alltid, säger Karin.
Det är det viktigaste.
Sonja betyder mycket för henne.
Hon får hjälp med att ringa svåra telefonsamtal
och hon har någon att prata med.

Karin har jobbat på kontor i över 30 år.
Hon var ofta sjukskriven för sin ångest.
Personalchefen frågade om hon ville sluta jobba
och få förtidspension,
men hon svarade nej.
Hon behövde arbetet för att komma ut,
träffa människor och ha något att göra.
-Jag hade fått en ny medicin,
så jag trodde det skulle gå, säger Karin.
Mina chefer har aldrig förstått mig.
De har aldrig frågat hur de skulle kunna hjälpa mig.

Arbetet var borta

För några år sedan hade Karin varit sjuk ganska länge.
När hon kom tillbaka fick hon inget att göra.
Karin brukade arbeta mellan 9 och 13,
men nu måste hon jobba på eftermiddagarna.
Det orkade hon inte,
Hon kände att de ville bli av med henne.
Karin måste ge upp och sluta jobba.
Hon gråter när hon tänker på det.
-Jag känner mig som om de kastar mig på sophögen, säger hon.

Arbetsplatsen och försäkringskassan pratade om Karin,
men inte med henne.
Facket gav ingen hjälp.

Kontaktperson

Karin fick en kontaktperson, när det blev en rättighet.
Det har räddat henne från att behöva
vara på sjukhus.
-Jag har mött så många i sjukvården
som har behandlat mig illa, säger Karin.
De har inte visat respekt.
Karin har stort behov av en kontaktperson.
Hon måste ha någon att ringa till
när livet blir svårt.

Pengarna räcker inte

Det har blivit svårare för Karin
att få pengarna att räcka.
Hon har inte köpt kläder på flera år.
-Jag har inget över, när jag har betalat
maten, hyran, medicinen, el, tv och telefon,
säger Karin.
Ibland måste jag låna av mina vänner.

Jag blir illa bemött

-Människor behandlar mig alltid dåligt, säger Karin.
Det känns så. Människor tror att jag bara är gnällig.
Men ingen vill leva som jag med ångest.

Jag ser ut som andra.
Jag målar mig och tvättar håret och har rena kläder.
Därför tror de kanske inte på att jag är sjuk.

Peter

Peter har inte tagit någon medicin det senaste halvåret.
Det är skönt tycker han, men han visar sin ilska mer nu.
Han behöver träffa Sonja ofta.
Henne får han bli arg på.



Foto: Malena Sjöberg

Han slutade ta medicin
när han blev arg på läkaren.

-Jag var tvungen att hämta min medicin varje vecka, säger Peter.
Men jag ville bara komma varannan vecka.
-Nej det går inte, sade läkaren.
Det är bra att du har något att göra.

-En gång kom jag dit och hade druckit två starköl.
Då måste jag blåsa i en alkoholmätare
och sedan fick jag ingen medicin.
Då struntade jag i den, säger Peter.

Sonja håller med Peter:

-Andra går till apoteket och hämtar sin medicin, säger hon.
Vi behöver inte blåsa för att få den.
De vet att Peter inte använder droger eller dricker sprit.

Peter klarar sig ganska bra.
Han har ingen hemtjänst.
Socialförvaltningen säger att jag inte behöver det,
säger han.
Peter är arg på de flesta myndigheter.
Det blir ofta problem.
Då är det bra att Sonja finns.
De lyssnar mer på henne än på mig, säger Peter.
Och så kan hon alla bestämmelser.

Henrik

Henrik och hans familj har haft sex jobbiga år.
Någon försökte tvinga honom att ha sex,
när han var 15 år.
Sedan dess har han varit rädd.
för att någon ska röra honom,
rädd för män, för sin familj och personalen på sjukhuset.
Hans föräldrar har gjort allt de kunnat för att hjälpa honom
och för att han skulle få bra behandling och stöd.

Idag mår Henrik bättre.
Han bor hos sina föräldrar
och har en person till hjälp tre timmar varje dag.
-Om Henrik fått rätt hjälp från början,

hade vi sluppit mycket lidande, säger Henriks mamma.
Läkarna tog aldrig reda på något om Henriks sjukdom.
De undersökte inte om han hade något funktionshinder.
Det visade sig att Henrik hade en skada i hjärnan,
att han hade Aspergers syndrom.

Henrik fick bara massa mediciner,
som han inte mätte bra av.
Han behöver istället ett lugnt och tryggt liv.
Han hade redan tidigare behövt hjälp av människor
som har kunskap om Aspergers syndrom.
Då hade andra trott mer på vad han berättade.

-I psykiatrin har inte patienterna något värde,
säger Henriks mamma.
Ibland fick Henrik inte komma hem
precis som om han gjort något brottsligt.
De sade att det var fel på oss föräldrar.
Det var därför Henrik blivit sjuk.
En läkare sade också att Henrik skulle behöva
lugnande mediciner i många, många år.

Henrik var på flera olika ställen.
Vi ville pröva med dagvård, säger Henriks mamma
så han kunde komma hem och sova varje dag.
Det hade gått bra tidigare.
Men läkaren vägrade och sade:
Henrik ska bo på avdelningen, annars blir det låst avdelning.

Det blev som läkaren bestämt.
Henrik längtade hem.
En morgon rymde han i regn och åska.
Han kom hem efter flera timmar frusen, dyblöt och med skavsår.
Men läkaren ändrade sig inte för det.
Henrik fick inte träffa sina föräldrar på tre veckor.
Läkaren sade att han blev sämre av
att träffa sin familj.
Han skrev elaka saker om föräldrarna i Henriks journal.
Han skrev att de var ilskna och argsinta.

Hjälp

Till slut bad Henriks föräldrar om hjälp.
De klagade hos Förtroendenämnden
och fick hjälp av en advokat.
Henrik fick komma till ett bra behandlingshem
och började studera.
Henriks mamma försöker nu få kommunen
att ge Henrik bidrag så att han kan studera vidare.

-Kommunen vet inte att de är skyldiga att ge det,
säger Henriks mamma.
Och de träffar inte Henrik.
Och så är det krångligt med olika lagar.
Det är svårt att veta om sina rättigheter.

Mannen som försökte tvinga Henrik att ha sex
fick ingen dom.
Det gick inte att bevisa något.
Han är tillbaka i sitt arbete, där han träffar ungdomar.

Svårt att själv söka hjälp

Människor med psykiska funktionshinder
har svårt att få den hjälp de har rätt till, säger Sona.
Hon är personligt ombud för 15 personer
och ska hjälpa dem att få det stöd de behöver.
Hon lär sig alla lagar och bestämmelser
och tar reda på allt som ändras.
-Jag har inte mycket tid till det, säger Sonja,
men jag märker att ibland har jag läst om nyheter,
som försäkringskassan inte tagit reda på.
Det är jättejobbigt att prata med försäkringskassan.
De vet ingenting om
vad personer med psykiska funktionshinder behöver.
Personer med psykiska funktionshinder har ju rätt till hjälp enligt LSS
om de har stora problem i vardagslivet.

Det händer att handläggare frågar dem:
-Kan du ta på dig strumporna?

Kan du knäppa knappar?
Kan du åka buss?
Då tror de att handläggaren är tokig.
Det är klart att de kan det.
Deras problem är att de inte orkar eller vågar göra det.
Det är därför de behöver hjälp.

Sonja har med tiden lärt sig vilka handläggare
hon ska prata med.
Människor som lyssnar och förstår.
Hon har också lärt sig att aldrig ge sig i telefon.
Hon ber alltid att få träffa dem.
Och när någon fått hjälp ringer hon och tackar.
Då känner handläggaren att han gjort något bra
och hjälpt en människa.

Det finns många fler som behöver personligt ombud.
Sonja träffar mest dem, som orkat be om hjälp
eller som haft en släkting som gjort det.
-Det finns många som har det svårare, säger Sonja.
De får ingen hjälp eftersom de inte ber om det.

Farial Mayahi, Nidal Issa och Delzar Abdulkarim

Det är bättre i Sverige, men inte alltid

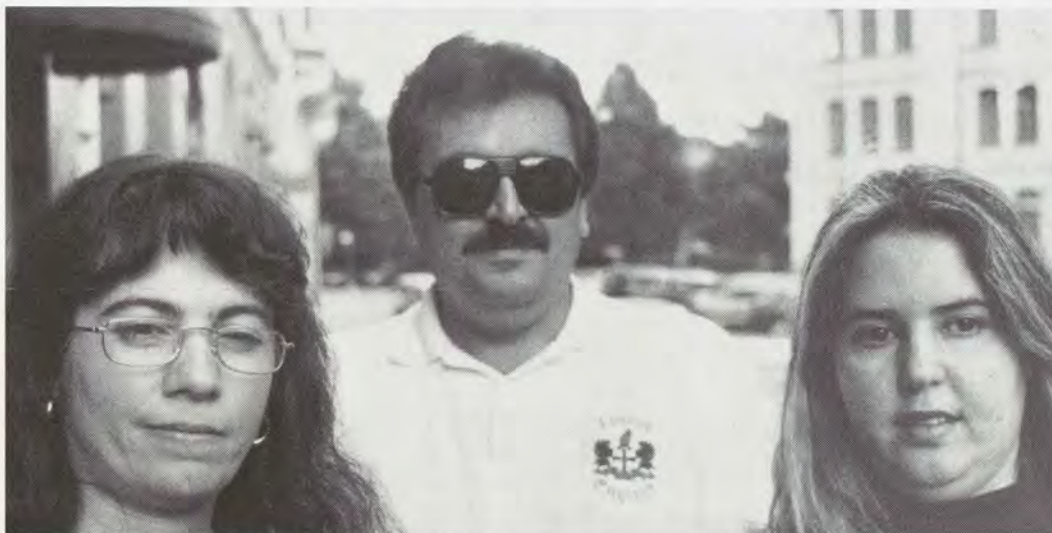


Foto: Malena Sjöberg

Farial, Nidal och Delzar är synskadade och invandrare.

-Jag kommer från helvetet,
så jag är glad och tacksam över att vara i Sverige,
säger Farial.

I mitt land Iran vet de inget om synskador.

Det gör man här i Sverige.

Men alla invandrare har det svårt
och vi har det dubbelt så svårt eftersom vi inte ser.
Särskilt i början när man inte kan någon svenska.
Men när man lärt sig språket blir det bättre.

Men det är svårt att lära känna svenskar,
när man har en synskada.

-Jag vill hälsa på föräldrarna på dagis.

Men jag ser inte dem och de pratar inte med mig.

De kommer aldrig fram och hälsar.

Lärarna och personalen tänker inte på
att jag behöver hjälp för att kunna prata med föräldrarna.

Farial, Delzar och Nidal tycker inte att de har blivit sämre behandlade
än andra synskadade för att de är invandrare.

Men de har blivit sämre behandlade än andra invandrare
för att de är synskadade.

Det är värre att ha en synskada än att komma från ett annat land.

Lära sig språket

-Jag läste svenska, berättar Nidal
men lärarna läste inte upp för mig
det som de andra fick att läsa.
Nidal har gått på kurs på syncentralen.
Hon har fått punktskrift på spisen och kryddbarkarna
och kan laga mat nu.
Hon har fått bättre lampor.
Och hon har fått träning så att
hon snart kan gå till bussen själv.

Allt blir svårare att lära sig när man inte ser.
Man vet ju inte hur folk äter i Sverige,
hur de håller i kniven och gaffeln.

Vit käpp

Farial berättar hur det var när hon kom till
syncentralen för första gången.
-Det fanns ingen tolk, berättar hon.
Jag visste inget om hjälpmedel,
bara om käpp och punktskrift.
Jag fick ingen klocka, men en vit käpp.
-Då såg jag litet, sade Farial.
Jag såg andra blinda med käpp och
ville inte vara som de.
Men sedan ramlade jag i trappan med min dotter.
Då förstod jag att min syn var sämre
än jag velat erkänna.
Jag gick till syncentralen igen
och fick en bandspelare och några andra små hjälpmedel.
Men fortfarande var det ingen
som sade något om en klocka med punktskrift.
Och Farial visste inte att det fanns någon sådan.
Efter fyra år fick hon en klocka.

Många svenskar är arbetslösa idag
och ännu fler invandrare.
Delzar var bankchef och sedan lärare i sitt hemland.
-Jag vill jobba här, säger han, men vad ska jag göra?
Jag kan ju inte städa eller diska.

Telefonist

Farial fick utbilda sig till telefonist.
Många med synskada är ju telefonister.
-Men jag kunde ju inte svenska, säger Farial.
Det kommer dröja länge tills jag kan jobba som telefonist.
Jag skulle läsa på Kom Vux men det fanns inga böcker till mig,
så det var ingen mening med att försöka.
Så nu har jag ingen lön.
De säger att jag ska söka socialbidrag,
men det vill inte min man och jag.
Vi lever på hans lön.

SRF

Delzar, Nidal och Farial är medlemmar i
Synskadades riksförbund, SRF.
De har blivit bra behandlade där.
De har lärt känna svenskar
och vet nu hur det är att leva som synskadad i Sverige.

Farial har berättat för andra invandrare om SRF.
Många vågar inte gå med.
De tror att det är olagligt med föreningar precis som hemma.

Farial har just fått en ledarhund.
Hon funderade på det länge.
Hennes man och hon är muslimer.
Muslimer har inte hundar hemma
och man ber aldrig i ett hem där det finns en hund.

Men Farial och hennes man bestämde
att det var viktigare med en hund än med den tro de har.

Familjen ska klara sig själv

Många invandrare kommer från länder
där man tycker att familjen ska klara sig själv
och inte ta emot hjälp av andra.

Ibland tycker Farials man det också.

Hon ville ha ledsagare, men hennes man sade
att det inte behövdes.

Hon hade ju familjen.

-Men jag vet att min familj inte alltid har tid, säger Farial.

Jag beställde ledsagare i alla fall.

Nu tycker min man att det är bra.

Erik Eriksson

Det viktigaste är att andra människor visar respekt



Foto: Bernt Lindberg

När Erik gick i sexan började det hända konstiga saker.

Han kom till skolan på måndagen,
men fick ont i huvudet och mådde så illa
att han måste gå hem.

Han var hemma en vecka,
men när han kom tillbaka till skolan
hände samma sak.

Hans kinder blev röda, han började kallsvettas,
skaka i kroppen och må illa.

Eriks lärare förstod att Erik inte tålde el
i ledningar och apparater.

Det började när Erik fick en dator.
Han blev alltid dålig när han satt vid den.

Vi trodde på Erik

Många med den här sjukdomen blir inte trodda.
Man tror att de hittar på.

Men Eriks lärare trodde på det.
De tog bort el och bytte lampor och Erik blev bättre.
Det var viktigt att läraren trodde på honom

och hans sjukdom.
När en kamrat behövde ha hörselslinga
fick Erik byta klass.
Han kunde vara i andra klassrum
när de använde TV, video eller bandspelare.
Han fick äta i ett eget rum,
eftersom han inte kunde vara i matsalen.
En klasskamrat hämtade maten
och åt tillsammans med honom.

När Erik gick i gymnasiet
fick han sitta i ett särskilt litet hus utan el på skolgården.
Han fick åka skolskjuts till skolan.
På bussen tålde han inte lysrören
och de andras freestyles och mobiltelefoner.

Nu är Erik 21 år
och utbildar sig till lärare.
Många barn tål inte el och har det svårt i skolan.
Erik tror inte att det har blivit bättre för dem.
-Jag är ett undantag, säger han.
Vad skulle det ha blivit av mig
om skolan inte hade trott på mig?

På lärarhögskolan fick de också göra om.
Det kostade många tusenlappar,
men skolan tvekade aldrig att göra det.

Erik bor i ett studentrum och där har man också
försökt ta bort så mycket el som möjligt.
Ändå måste Erik ofta åka hem till sina föräldrar
där det inte finns någon el alls.
Annars blir han sjuk.

Kostar mycket

-Mitt funktionshinder är dyrt för mig, säger Erik.
Försäkringskassan tror inte på mig.
Jag måste ha egen bil,
eftersom jag inte kan åka tåg eller buss.

Det har jag inte råd med själv
och försäkringskassan vill inte ge bidrag till det
trots att jag har läkarintyg på min sjukdom.
Jag känner ingen med min sjukdom,
som har fått någon handikappersättning.
Jag har förklarat för försäkringskassan
att jag inte kan studera om jag inte får hjälp.
Då får du väl sluta studera
och jobba ihop pengar istället, säger de.
Men Erik vill bli lärare för det finns skolor
som han kan jobba i.
Utan utbildningen skulle han inte få något jobb
eller ett jobb som gör honom sjuk.

Det är ingen sjukdom

Det svåraste för Erik är att
många inte tror att det finns en sådan sjukdom som hans.
Man forskar om det, men har inga riktiga bevis för det.
Därför ger försäkringskassan ingen sjukpenning eller pension
till personer som inte tål el.

Maja-Lena Westrin

Maja-Lena är 46 år och har varit sjuk sedan hon var ung.
Hon tål inte el och har varit förgiftad av amalgamet,
som man lagar tänderna med.

-Jag vill bli frisk och kunna jobba, säger Maja-Lena.
Jag vill inte vara sjukskriven.
Jag vill utbilda mig,
men försäkringskassan vill inte betala min utbildning.

Hennes liv är svårt.
Det är bara ute i naturen hon mår bra.
Hon skulle kunna jobba ute,
men hon klarar inte av att vara hemma.
Det är för mycket el där.
Efter en stund hemma får hon ångest.
Det börjar klia och bränna i kroppen

och hon måste ut.

-Jag är ute flera timmar om dagen, säger Maja-Lena.
Jag cyklar, men i vinter måste jag ha varma kläder.
Det är svårt att gå i stan och handla.
Det vimlar ju av folk med mobiltelefoner.
Jag är bara till besvär.
Jag är van vid att vara självständig och stark.
Det är hopplöst att be folk
stänga av sina mobiltelefoner och sin el.

Svårt att förstå

Maja-Lena tycker att de flesta människor
verkar veta något om hennes sjukdom,
men de har svårt att förstå att man kan bli så sjuk som hon.
Myndigheterna är värre.
-En del är nyfikna, säger Maja-Lena.
Andra blir bara rädda.
Man vet aldrig vilken sort man ska möta.
Man blir så känslig av den här sjukdomen.
Många tar sitt liv och ibland vill jag det också.
Men jag vill ju egentligen leva.

Man börjar tvivla själv, när andra inte tror på en.
Jag kanske är knäpp.
Alla andra tål ju lysrör, tänker man.
Många läkare tror att det är psykiska problem man har.

-Läkarna kan inte hjälpa oss, säger Maja-Lena.
Det står inte i deras böcker vad man kan göra.
De tar emot oss med datorn på.
Samma sak är det på sjukhus
där det är fullt med apparater.

Pierre Netzén, Malin Boberg och Anders Boyton

Förut behövde man inte bråka så mycket

Pierre, Malin och Anders är tonåringar.
De har stora funktionshinder
och behöver mycket hjälp.
De har legat mycket på sjukhus.
De använder färdtjänst, behöver hjälpmedel
och har personlig assistans.
Det skulle kunna ta all tid för deras mammor,
att sköta det, men de vill också kunna arbeta.

Den personliga assistansen har förändrat familjernas liv.
-Det är svårt varje gång assistenten inte kommer, säger Malins mamma.
Jag har matat och bytt blöjor i fjorton år,
men jag vill inte längre vara Malins lekkamrat.
Jag är trött på att spela spel och leka med dockor.
Jag bad kommunen ordna Malins assistans.
Det känns tryggt, men jag får ordna väldigt mycket själv.



Foto: Malena Sjöberg

-Om de tar assistansen ifrån oss förstörs hela familjens liv,
säger Anders mamma.
Anders är stor nu.
Han måste ha någon annan som hjälper honom.

Oro

Familjerna är alltid oroliga för att bli av med assistansen.
Den har de kämpat för så länge.

Men mycket har ändrats de senaste åren.

-Förut behövde man inte bråka så mycket, säger Pierres mamma.

Nu måste man hela tiden säga till folk vad de ska göra.

I höstas ordnade inte skolan skolskjuts till Pierre.

Jag körde honom själv i två veckor

och tjatade hela tiden om det.

Ingenting hände.

Till slut blev jag arg och nästa dag var skolskjutsen ordnad.

Men jag vill inte bråka.

Jag blir så trött av det.

Jag måste orka bry mig om Pierre också.

Nu ber jag att få prata med chefen, så att de förstår att det är allvar.

-Förr pratade man inte om pengar med oss, säger Anders mamma.

Nu händer det ofta.

De säger att det inte finns några pengar.

Det hjälper inte att man behöver det man ber om.

Det är så jobbigt att bli bedömd.

Försäkringskassan måste ha massor av papper om oss.

Ändå gör de nya undersökningar hela tiden.

Lurad

-Man måste hela tiden kontrollera så man inte blir lurad,
säger Malins mamma.

Vi måste veta själva vilken hjälp vi kan få.

Det finns så många som vill lura oss.

-Jag frågade försäkringskassan

hur mycket assistans jag kunde få, berättar Pierres mamma.

Vad kan din son? frågade de.

Han kan ligga själv sade jag.

Du får tänka på att du är förälder, sade handläggaren då.

Jag blir så trött av allt jag ska klara.

Jag ska ta reda på allt själv och kunna alla lagar.

Om jag får sova gott en natt kan jag inte säga det.

Jag måste alltid bara tala om hur jobbigt allt är.
Om vi fick hjälp skulle det inte alls vara så jobbigt
att ha ett barn med funktionshinder.

-Hjälpmedel får man sämst av, säger Pierres mamma.
När Pierre äntligen får sina hjälpmedel
har han börjat växa ur dem
och då sitter han snett och får ont.
Kommunens pengar till hjälpmedel tar oftast slut på hösten.
Resten av året finns det bara hjälpmedel
för dem som absolut behöver det.
Det är ingen ordning på hjälpmedelscentralen.
Det finns ingen som svarar i telefon
och det saknas personal.

-Och snabbt ska det gå när man är där, säger Malins mamma.
Fort ska alla kläder av
och så ut igen så nästa kan komma in.
Malin blir nervös och det blir ännu svårare
att få på henne kläderna.

Skolan

-Det är meningslöst för Anders att gå i skolan, säger hans mamma.
Det är bara assistenten som lär honom något
och ser till att han har det bra där.
Lärarna ville först inte att han skulle ha en egen assistent.
De trodde att Anders bara skulle prata med henne.
Så var det först.
Han hade ju äntligen fått någon i skolan,
som förstod honom.
Men nu är han modigare och svarar även människor
han inte känner.

-Det är så stressigt och rörigt, säger Malins mamma.
Förra året skulle barnen börja arbeta med dator.
Alla var glada och trodde på det.
Men så försvann dataläraren och det blev inget av med det.
Nu ska blissläraren också försvinna.

Det syns till och med i kontaktböckerna
att läraren är stressad.

Det står ofta:

Hej. Idag har vi inte hunnit göra något eller
Idag hinner jag inte skriva något särskilt.

Sjukgymnastik och skolskjuts

Barnen får allt mindre sjukgymnastik,
bara en halvtimme i veckan.
De får ingen sjukgymnastik på sommaren
och inte heller när de inte är i skolan.
Pierre har bara badat en gång på en termin.
Det är enklare att lägga honom i en mjuk stol
och lyssna på band.
Det gör han ofta.

De tre barnen har skolskjuts varje dag.
Men de får inte färdtjänst på fritiden.
De får bara åka färdtjänst till sjukhuset och träning.
Om de inte hinner med på morgonen
måste föräldrarna köra barnen själva.

Stadsdelsnämnder

Familjerna bor i Göteborg
där man har stadsdelsnämnder.
I en del stadsdelar har man stora kunskaper,
i andra vet man väldigt litet.
Därför måste föräldrarna prata med många människor
för att få hjälp.

Sjukvård

Barnen har varit väldigt mycket på sjukhus.
De har ofta blivit ledsna där.
Pierres mamma var med Pierre på sjukhuset en gång.
Hon åkte hem en liten stund för att duscha.
Under tiden kördes han iväg för att fotograferas.
Man skulle visa bilder på Pierre

för dem som ska bli läkare eller sjuksköterskor.
De frågade inte Pierres mamma.
En annan gång gav personalen honom fel mat,
så att han kräktes.

En gång var Anders mycket dålig.
Han blev medvetslös gång på gång.
Personalen tittade på honom då och då,
men gjorde ingenting.
-Du känner honom bäst, sade de till Anders mamma.
De fick vänta länge.
Men Anders blev piggare,
så Anders mamma åkte hem med honom.
Men du kan väl inte bara åka hem, sade de.
Men de hade ju inte brytt sig om att han varit så dålig.

-Personalen på sjukhus är ofta rädda för våra barn, säger mammorna.
De är så vana vid att vi tar ansvar.
De blir hjälplösa när vi är osäkra.
Men samtidigt säger de emot.
De säger att vi vet bäst om våra barn,
men det är bara när vi tycker samma som de.

Oskar Hallberg

Oskar är sju år och har ett allvarligt hjärtfel.
Han orkar inte så mycket och behöver mycket hjälp.
Oskars mamma slutade arbeta,
för att ta hand om honom.
Nu går han i skolan och hon jobbar halvtid.
-Vi behöver vårdbidrag, eftersom jag bara kan jobba halvtid,
säger Oskars mamma.
Vi får inte helt vårdbidrag, men andra med barn med samma hjärtfel
kan få det, för att de hör till en annan försäkringskassa.
Det är orättvist.

Oskars pappa har haft kontakt med tre handläggare
på försäkringskassan.
-En var bra, sade han, men de andra hade inte läst mina papper.
De tror inte på mig när jag talar om

vilken hjälp vi behöver.

Oskar är sen eftersom han inte orkar

krypa, springa, hoppa och röra sig som andra barn.

Men försäkringskassan tycker inte att Oskar behöver någon träning.

-Nu har jag överklagat beslutet om vårdbidrag igen, säger Oskars pappa.

Om jag inte får rätt ringer jag till Expressen.

Anna

Att möta rädda människor

Anna har hittat en läkare
som ler och räcker fram handen,
när hon kommer på besök.
Det låter inte så konstigt,
men Anna har mött så många rädda människor.
Hon blir glad när någon inte är rädd för henne.

Anna blev hiv-smittad för tio år sedan.
Hiv-smittan leder till sjukdomen aids.
-När jag blev smittad var alla rädda.
Ingen visste något och jag fick inget stöd, berättar Anna.

Anna var 26 år när hon fick veta
att hon var hiv-smittad.
Hon blev smittad när hon var ung
och jobbade som barnflicka utomlands.

Nu har Anna fått en bra läkare och känner sig trygg.
Han tänker på hur han själv skulle vilja bli behandlad
om han vore hiv-smittad.
Han visar respekt för henne och är lugn och trygg.
Han lyssnar och lär känna sina patienter.

Tid och ro saknas

-Det finns aldrig tid när man kommer till sjukhuset, säger Anna.
Det är alltid oroligt.
Man får aldrig sitta i ett tyst rum.
Det piper i apparater, det knackar på dörren
och folk springer in och ut.

-Det är jobbigt att alltid träffa ny personal, säger Anna.
Ibland byter de till och med personal
när de ska ta prover.
Det blir jag som får berätta för dem vad som ska göras.
De är så osäkra.
De är rädda och frågar mig hur de ska göra.

Anna vill vara med och bestämma.
Hon vill veta vilka mediciner som finns
och bestämma vilken hon ska ta.

Anna blir arg när man glömmer
att tänka på tystnadsplikten.
Personalen visar för andra att hon lämnar aidsprov.
Alla som står i kön ser det.
Anna har sagt till personalen, men det händer i alla fall.

Ill Behandlad

Anna har många gånger känt sig dåligt behandlad på sjukhus.
De visar ingen respekt.
Hennes första läkare frågade henne varje gång
om hon skaffat en ny man.
-Till slut blev jag arg och frågade honom
om han bytt fru sedan vi sågs sist, säger Anna.

Anna försökte en gång ta sitt liv.
Hon fick träffa en läkare,
men han skrev bara ut medicin, fast Anna inte ville.
Hon behövde prata med någon om sin ilska och sorg.
Hon tänker mycket på att hennes liv ska ta slut.
Men ingen vill prata om döden och det svåra med den.
Inte på sjukhuset heller.

Men de senaste åren har Anna själv
hittat människor hon kan lita på.
Det är viktigt att ha det innan man blir sjuk.
En del som är hiv-smittade säger
att de vill leva i nuet.
Men Anna vill ha trygga människor
som vet vad de ska göra när hon blir sjuk.
Men hon har mycket kvar att ordna.
Hon måste ta reda på hur färdtjänst fungerar
och ambulansvård.
Hon skulle behöva hjälp av någon.
Det är jobbigt att sköta allt när man är sjuk.

Människor försvinner

Det är många som har lämnat Anna sedan hon fick veta att hon var hiv-smittad. Hennes pojkvän försvann. Sedan träffade hon en annan man. Det tog slut men han finns kvar som en vän. Hennes familj blev chockad när de fick veta att hon var hiv-smittad.

Många i sjukvården bytte jobb eller flyttade.
-Jag kände mig sviken, säger Anna.
Man måste ha någon som finns kvar länge.

Handikappersättning

Anna har just fått handikappersättning. Hon visste inte att hon hade rätt till det. Men hennes sjukdom har varit dyr för henne. Medicin, sjukvård, massage, kurator, telefon och resor. Allt kostar.

Anna har arbetat förut, men nu har hon fått förtidspension. Hon är ofta ensam. Hon är rädd för att bli smittad när många är förkylda.

-Det är jobbigt att träffa människor som inte vet hur jag har det, säger Anna. Jag bär på en hemlighet. De tycker att det är konstigt att jag inte arbetar, jag som är så ung.

Rädslan det svåraste

Det svåraste är ändå människors rädsla. -Jag blir ledsen och sårad av det, säger Anna. De försöker hitta på hjälp fast jag inte ber om det. Jag vill att försöker ta reda på vad jag känner, tycker och tänker istället för att trösta.

Peter Anderberg

Lagarna ändrar människors åsikter



Foto: Malena Sjöberg

Människor ändrar sitt sätt
mot personer med funktionshinder
om samhället bestämmer sig för det.

Så blev det i USA, när man fick en lag mot diskriminering,
mot att behandla människor orättvist.

Det säger Peter.

Han arbetar med bra teknik

för personer med funktionshinder.

Han använder rullstol så han vet själv hur det är.

Han tycker inte att Sverige har någon bra politik
för personer med funktionshinder.

-Det blir sämre i Sverige säger han.

Det finns inga straff mot att behandla människor orättvist.

Det finns regler men man följer dem inte.

Sverige behöver en lag mot diskriminering.

Peter har varit i USA och märkte
hur mycket bättre det kan bli
när det finns en lag mot diskriminering.
Först byggde man om för att man måste.
Man klagade på att det var dyrt.
Men efter ett tag blev det självklart.
Nu tycker de flesta att det är fel att diskriminera.

Hotell, affärer och restauranger måste förstå
att de tjänar på att alla kan komma in.
De måste märka att det kostar pengar
och att de får dåligt rykte om alla inte kan komma in.

Peter har pratat om det med resebyråer,
men de säger att det är så sällan
som någon i rullstol åker med dem.
-Men det beror ju på att det inte går, svarar Peter.
Samma sak är det med restauranger.

-I Sverige har jag personlig assistans, säger Peter.
Jag behöver det.
Men det är bättre att kunna öppna en dörr själv
än att behöva ha någon som gör det åt en.
Allt man kan göra själv ger mer frihet.

Att sättas på plats

Man har alltid bestämt över personer med funktionshinder.
De har inte fått bestämma själva.
Det är svårt att ändra på det.

Men man kan leva ett bra liv med funktionshinder.
Barn går i skolan med andra barn.
Vuxna arbetar och skaffar familj.
Personer med funktionshinder kan ta ansvar för sina liv själva.

Men myndigheter tycker fortfarande att de ska bestämma.
De tror de vet vad som är bäst och hur andra ska leva.

I den här skriften berättar många
om hur det är att träffa handläggare.
Handläggarna bestämmer vilken hjälp man ska få.
Men det är politiken som bestämmer över dem.
Lagar och regler talar om hur de ska arbeta.
Handläggarna är trötta och kan inte ge den hjälp som behövs.

Vi litar inte på dem

Många med funktionshinder litar inte på samhället.
Man får aldrig tag på handläggarna, säger de.
Går de alltid på kurs?
Det verkar som de gör ett bra jobb
när de ger folk så lite som möjligt.

Om man någon gång blir bra behandlad
blir man förvånad och väldigt glad.

Många blir oroliga och känner sig hjälplösa.
De är rädda för att förlora den hjälp de har.
Särskilt viktig är den personliga assistansen.

Vem bestämmer vad man behöver?

Många tycker att de inte får vad de behöver.
De kan inte leva som andra.

Varför kan färdtjänsten komma för sent
när inte vanliga bussar gör det?
Är det inte lika viktigt att personer med funktionshinder
kan passa tiden?

Ett skolbarn måste kunna komma till skolan,
få skolmat, böcker och en lärare.
Ett skolbarn med funktionshinder behöver en personlig assistent, färdtjänst,
särskilda läroböcker och kanske en egen dator
för att gå i samma skola på samma sätt.
Föräldrarna måste ringa och tjata, gå på möten, överklaga.
Det är så dyrt får de ofta höra.
Handläggaren tycker att det är lyxigt.

Allt är dyrt

Nu talar man bara om pengar.
I skolan finns inga talpedagoger, inga psykologer
och dålig kunskap hos lärarna.
De tycker att barn med funktionshinder är särskilda.
Allt de behöver är något extra man inte vill ge.
Skolan har inte råd, säger man.
Barnet passar inte här.

Alla föräldrar orkar inte bråka.
De slutar ringa och be om assistans eller dator.

En flicka måste ha särskild mat
för att inte bli sjuk.
Personalen i matsalen glömde det ofta.
När hon påminde dem suckade de.
Hon tog med sig egen mat istället.
Hon förstod inte att hon hade rätt
att få lika bra mat som alla andra.

Skolan har inte lärt sig att skolan är för alla.
Skolan är till för barn med funktionshinder också.
Men ingen vill ta hand om dem.
Fler barn går i särskolan fast de inte är utvecklingsstörda.

Folkhögskola

Folkhögskola är också till för alla
men det har blivit allt svårare att få gå på folkhögskola
om man har ett funktionshinder.

Alla får inte bidrag till det.

Ingen lag ger rätt till det.

-Han har så mycket pengar,
så han behöver inget bidrag, sade en handläggare.

Många får veta att de istället ska söka pengar
från någon fond.

Att bli kontrollerad

-Man lär sig att leva med ett barn med funktionshinder,
sade en pappa.

Men man blir ledsen och arg
när människor inte vill följa lagarna.

Handläggarna verkar tro att man bara vill skaffa sig
så mycket hjälp man kan.

Men man vill inte ha fler hjälpmedel
eller mer assistans än man behöver.

Man vill helst slippa att ha andra människor i sitt hem.

Man känner sig illa behandlad
när man hela tiden måste berätta
varför man behöver hjälp.

Oftast syns det ju direkt att man behöver hjälp.

Handläggarna måste ju förstå när man har
sitt funktionshinder för livet.

Sjukvården tror inte heller på vad man säger.

Eva har svår astma och var så sjuk
att hon ville stanna över natten.

Då frågade läkaren om hon visste vad det kostade.

Man blir lovad

Ibland säger handläggaren att allt ska ordna sig.
Men sedan kommer ett nej från politikerna.
Handläggaren fick ge sig.
Men det vanligaste är att handläggaren säger nej på en gång
för säkerhets skull.
Då blir det billigt.

Egentligen ska myndigheten hellre säga ja än nej,
men det blir allt vanligare tvärtom.
Myndigheterna följer lagen som de vill.

En person överklagar och får rätt,
men kommunen bryr sig inte om domen
eller så dröjer det lång tid tills man gör som domen sagt,
fast det står att det ska vara genast.

Det man inte vet om kan man inte fråga efter

Samhället ska informera alla om
deras rättigheter.
Men det kan ta flera år
innan man får veta att det finns hjälpmedel
och handikappersättning.
Det är mest handikappförbunden
och andra människor som informerar.

Det räcker inte att säga
att det är svårt att nå fram
till dem som ska ha information.
Man måste upprepa många gånger och
ge information på olika sätt.
Det kan vara som lästlöst, på teckenspråk, i punktskrift
eller på kassett.

Alla måste få veta vart man ska ringa och hur man söker hjälp.
Handläggare ska tala om vart man ska vända sig.
De som arbetar i växeln ska kunna tala om
vart man ska ringa.

Att ha någon som stöd

Många berättar om hur svårt det är att prata med handläggare. Man blir ledsen och arg och trött efteråt. Särskilt i början behöver man stöd av någon när man ska träffa handläggaren, för då är man ledsen, orolig och vet inget. Det är svårt att själv tala om vad man behöver. Det är lättare om man har en stödperson med sig, någon som kan lagar och rättigheter.

De som har barn med funktionshinder har kontakt med många myndigheter. Det tar mycket tid att ringa till alla. Det händer saker hela tiden. Vem ringer till färdtjänsten när sjukgymnastiken är inställd? Får skoltaxin veta när det är studiedag.

Rik eller fattig, man eller kvinna?

Den som har utbildning och kan prata blir bättre behandlad än andra.

Kvinnor behandlas sämre. De jobbar inte lika mycket som män. De får mindre handikappersättning och inte lika fina hjälpmedel som män. De får mindre hemtjänst. Män får oftare hjälp med att laga mat.

Att behöva be om hjälp

Man blir ledsen om någon är otrevlig på restaurang, i affären och på arbetsplatsen. Men det är mycket värre att bli illa behandlad när man söker hjälp. Då känner man sig svag och liten. Någon ska ju bestämma om en.

Det är extra svårt när man får ett nej.
Handläggaren ska se till att man får hjälp och blir bra behandlad.

Många blir extra snälla när de söker hjälp.
De tänker att det är bäst att inte bråka
och att det säkert finns andra som behöver hjälpen mer.
Men även de snälla blir arga
när ingen tror på dem.
Man måste lära sig att bli arg och säga ifrån.

En person med funktionshinder
vet hur den lever och vad den behöver.
Handläggaren vet också en del,
men det är inte samma sak
om man inte själv har ett funktionshinder.

Det kan vara stor skillnad på handläggare.
De följer regler och lagar på olika sätt.

Det är också stor skillnad på olika myndigheter.
En del har kanske dålig stämning och dåliga chefer.
Då har de också svårt att samarbeta
och lyssna på dem som behöver hjälp.
De har svårt att se varje människa.
De tycker att alla är likadana
och de vet bäst själva vad hjälpen ska kosta.

Kunskap behövs

Handläggare måste få kunskap.
Då blir de stolta över sitt jobb
och kan förstå andra människor.
Den viktigaste kunskapen är att lära sig förstå
och prata med människor,
att visa respekt och lyssna.
Man måste också kunna lagar och regler.
Många kan inte det.

Det är viktigt att lära sig att fråga
och förklara på rätt sätt.

Det finns handläggare som förstår andra människor
och det finns de som inte gör det.
Men alla måste veta vad som är viktigt i arbetet.
Annars vet man inte alls vad man ska göra
när det är dåliga tider eller när mycket ändras.



FRITZES
OFFENTLIGA
PUBLIKATIONER

POSTADRESS: 106 47 STOCKHOLM
FAX 08-690 91 91. TELEFON:08-690 91 90
E-POST: fritzes.order@liber.se
FRITZES INTERNETBOKHANDEL: www.fritzes.se

ISBN 91-38-20902-0
ISSN 0375-250X