

Är vi friska eller sjuka ?

Alltsedan början av Independent Living-rörelsen i Sverige har jag tagit upp de faror som den medicinska modellen av funktionshinder innebär för oss. Jag har försökt påpeka dessa risker under möten när medlemmar talar om "de friska".

Med den här artikel gör jag ytterligare ett försök.

Människor med funktionshinder avviker från det som anses vara "normalt". Allt som avviker blir lätt sjukförklarad. Vi som har funktionshinder löper alltså en stor risk att bli sjukförklarade. Vad har det för konsekvenser?

De sk sekundära sjukdomsvinsterna

Det finns en del vinster i att bli betraktad som sjuk. Det kan t ex vara rätt så bekvämt. Som sjuk behöver man inte arbeta, man är ju sjukskriven. Samhället ställer inga krav på en sjuk person.

Jag är 45 år och har MS

Sjukdomen tjänar som en självklar ursäkt för allt jobbigt. Ursäkten är helt accepterad av vårt samhälle. Redan som barn har vi lärt oss att man slipper gå till skolan när man är sjuk. Man ska vara snäll och ta hänsyn mot dem som är sjuka. De får inte utsättas för påfrestningar, de lider ju redan. Man behöver inte ta initiativ och ansvar eller göra något själv. Istället kan man räkna med hjälp av andra, eftersom omgivningen betraktar en sjuk person som hjälplös.

Inte att undra på alltså att det finns många människor med funktionshinder som känner sig sjuka.

Vilka är då nackdelarna med att bli sjukförklarad?

Bland följderna av att folk be-

traktar dig som sjuk är att man inte riktigt räknar med dig. Du lever på undantag. Folk förväntar sig inget av dig. Du blir inte tillfrågad om du vill vara med på något. Eftersom folk tycker att du är sjuk, så tror man inte att du orkar med något. Dessutom händer det lätt att man tror att din sjukdom påverkar alla dina funktioner inklusive förmågan att tänka.

Om du tycker att jag överdriver, kom ihåg den klassiska situationen när du går med din assistent eller någon annan person in i en butik och personalen frågar din assistent, om vad du ska ha. När du presterar något som andra människor gör dagligen, så säger man till dig "Oj, vad duktig du är!" När man hela tiden får lovord, så händer det lätt att man tycker man är jättebra. Jag kallar detta för "duktig pojke-syndrom".

Eftersom ingen ställer krav på oss, så har vi svårt att testa vad vi verkligen kan prestera. Vi har antingen en orealistiskt hög eller överdrivet låg uppskattning om vår egen förmåga.

När andra tycker att du är sjuk, då blir det svårt för dig att övertyga dem om att du har rätt till ett arbete. Istället tycker många att vi ska nöja oss med sjukpensionen och ta det lugnt under de år vi har kvar.

När du kräver din rätt att kunna åka med vanlig buss och tåg, så tycker allmänheten att som sjuk bör man ligga i sängen eller åtminstone stanna hemma. Ska man ut, då blir det väl i första

hand läkarbesök och då kan du ju åka med färdtjänst. De är ju utbildade att ta hand om sjuka.

Är du sjukförklarad, så tycker allmänheten att experter borde ta hand om dig. De har den rätta utbildningen.

Alla tycker synd om Dig

Som "patient" ska du göra vad de säger. Patienten får inte ha några egna idéer.

Dessutom är det fritt fram för alla att tycka synd om stackars dig. (Men det gillar du kanske?) Omgivningen tycker att ditt liv är en katastrof för dig och dina anhöriga. Därmed har du visserligen en bra utgångspunkt för att tigga bidrag från socialen eller någon fond, men priset kan vara högt - din självrespekt.

Vår egen attityd mot oss själva
Vi är produkter av vårt samhälle. Därmed måste vi utgå ifrån att även vi har anammat de fördomar som finns mot oss. Många kamrater talar jämt om "de friska" när de menar personer utan funktionshinder. Det måste betyda att de tror att vi som har funktionshinder är sjuka. När jag hörde det sist, gällde det en person som blivit amputerad. Hur kan man betrakta sig som sjuk när man har förlorat ett ben i sin ungdom? Jag har haft polio för 30 år sedan. Sedan 29 1/2 år är jag frisk igen.

forts. nästa sida

"Det sätt som vi ser på oss själva påverkar hur andra ser på oss."

forts från föreg. sida

Visserligen behöver jag använda min ventilator mer med stigande ålder. Men den förändringen har inget med någon sjukdom att göra utan beror på åldrandet.

Nu vet jag också att många av oss har progredierande funktionshinder som härrör från någon sjukdom. Progressiviteten medför ofta mycket ovisshet om framtiden och otrygghet.

Under sommaren hade vi en rad peer counselling-möten. Vi brukade börja dessa möten med att presentera oss för varandra med några meningar. Flera gånger hörde jag följande beskrivning: "Jag är 45 och har MS." Inget mer. Vilket intryck får omgivningen, om någon beskriver sig på detta sätt? Man måste ju få intrycket att det inte finns något annat än sjukdomen, inga intressen, inget yrke, familj, livserfarenhet. Hela personligheten är uppslukad av sjukdomen. En sådan presentation kan inte leda till något annat än att man tycker synd om dig. Allt vad du säger eller gör sedan, ses under detta förtecken.

Det sätt vi ser på oss själva påverkar hur andra ser på oss. Om vi vill leva som andra, om vi vill bli betraktade som fullvärdiga samhällsmedborgare som ställer krav på sig själva och sin omgivning, om vi vill delta och förbättra samhället, då måste vi framhäva det friska inom oss.

Adolf*