

ST **IL** ETTEN

NR 2/03 ÅRGÅNG 17.

ORGAN FÖR INDEPENDENT LIVING-RÖRELSEN I SVERIGE.

Independent Living i Sverige. För mänskliga fri- och rättigheter. Mot diskriminering och särlösningar!



NEW YORK



Jane Campbell: Rätt att leva eller skyldig att dö

A-barn - är det normalt?

Vill du också ha full kontroll över **din assistans?**



I STIL bestämmer du över din vardag. Det ger dina assistenter de bästa förutsättningar att assistera dig på rätt sätt och grundar för att de trivs.

Som medlem i STIL blir du *arbetsledare* för dina assistenter STIL blir *arbetsgivare*. Det betyder att du har full kontroll över din assistans och delar ansvaret som arbetsgivare med alla andra medlemmar.

STIL har nära 230 Arbetsledare över hela Sverige och över 1500 assistenter anställda. Dina assistenter kan känna sig trygga hos en

stor och stabil arbetsgivare. Som arbetsledare har du rösträtt och kan påverka STIL och utveckla STILmodellen. Kanske vill du ta hela ansvaret och kandidera till styrelsen?

Du som behöver personlig assistans kan *utbilda dig till arbetsledare* i STIL. Utbildningen startar flera gånger per år. Hör gärna av dig så berättar vi mer.

STIL

Independent Living i Sverige

Independent Living i Sverige arbetar handikappolitiskt för ett tillägg i grundlagen som förbjuder diskriminering av människor med funktionshinder. IL i Sverige arbetar också för en undergripande lagstiftning med verksamma sanktioner på områden som t.ex. tillgänglighet till offentliga miljöer och en kollektivtrafik för alla.

IL i Sverige är en del av det globala Independent Living-nätverket – den internationella medborgarrättsrörelsen för människor med funktionshinder.

Medlemskap med rösträtt i något av IL-kooperativen förutsätter eget behov av personlig assistans.

Stödmedlemskap diskuteras med respektive kooperativ.

Prenumeration

200 kr/år.

Postgirokonto 73 66 70-1

STILETTEN är organ för Independent Living i Sverige och kooperativen STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living, GIL, Göteborgs Independent Living, HIL, Helsingborgs Independent Living.

STILETTEN kommer ut fyra gånger om året.

Redaktör och grafisk form: Roland Ewers

Annons och produktion:

Svensk Informationspartner AB

Tryck: WM-Tryck Alingsås 2002

Ansvarig utgivare: Helena Karnström

Postadress STIL:

Arenavägen 63, 121 77 Johanneshov.

Tel 08-506 221 50, Fax 08-506 221 70,

IT: www.stil.se

eller e-post: johan.sjogren@stil.se

Med anledning av att tv skulle visa vår film "Lagom är bäst" blev jag intervjuad i lokala Hallands Nyheter. Journalisten undrade om jag trodde att de frågor som filmen tar upp om situationen för funktionshindrade också är intressanta för människor i normala situationer. Jag vände på frågan och undrade vad det är som är normalt och i så fall om hon är normal.

Hon svarade genast att hon inte visste vad normal är, men att hon i vilket fall inte ville vara det – och vem sjutton vill det?

Redaktören*

Angående prenumerationer och adressändringar

Adressen för adressändringar, uppsägningar av prenumerationer, beställning av prenumerationer m.m. är:
STIL, Arenavägen 63, 121 77 Johanneshov.



Vi har satt detta tecken vid medverkande som har erfarenhet av eget funktionshinder. Därmed vill vi klargöra att vi betraktar det som en merit i arbetet med att skapa opinion och politik för medborgerliga rättigheter och mot diskriminering av människor med funktionshinder.

INNEHÅLL

Allmän information, *sid 3*

Ledare, Krymplingperspektivet, *sid 4*

Telefonkrönika, *sid 5*

Knappa in och avsluta med fyrkant, *sid 6*

Jag vill anmäla ett fel, *sid 8*

När lillan kom till jorden, *sid 10*

A-barn?, *sid 11*

Ett devalverat människovärde, *sid 12*

TV:s "Debatt" tar ställning, *sid 17*

Rätt att leva eller skyldig att dö, *sid 18*

Rättsläget i Sverige i dag, *sid 21*

Ska färdtjänstens ineffektivitet betalas av vår livskvalite?, *sid 21*

Rätten till demokrati *sid 22*

New York, *sid 24*

Korsord, *sid 27*

Krymplingsperspektivet

Samma förtryck som vi kämpar mot i samhället tillämpar vi i vår egen rörelse. Varför ska människor med funktionshinder yrkesarbeta på halvtid och även arbeta ideellt på halvtid – utan fullvärdig ekonomisk kompensation – då ingen annan i samhället med motsvarande uppdrag förväntas arbeta på sådana villkor.

Jag har varit oförsiktig nog att omkandidera som ordförande för STIL:s styrelse. Mitt föregående år som ordförande har inneburit att jag kunnat driva för oss viktiga frågor.

Princip- och policyprogram är under utarbetande. Arbetsledaren som chef, ett ämne jag ägnat mycken tid, är en fråga som inte accepteras vare sig hos Arbetsmiljöverket eller av KFO, Kooperationens Förhandlingsorganisation, vår egen arbetsgivarrepresentant. Det är tveksamt om den ens accepteras på vårt eget kontor. Utbildning och chefskompetensfrågor har jag också lagt ner mycket tid på. Ingen av dessa frågor är bekväma, lättåtkomliga eller okontroversiella.

Jag tycker mig ha märkt att mitt medlemsstöd främst kommer från de medlemmar, vilka liksom jag, anser att detta är livsviktiga frågor, värda ett ställningstagande.

Vi är alla olika som människor. Livsmål och livskvalitet betyder olika saker inom vår rörelse, liksom i samhället i stort. Därför är det av vitalt intresse att stelbent akademisk skolmästaranda och föråldrade hierarkiska beslutsmonster inte tillåts styra våra värde-
diskussioner.

Vid mitt omval beslöt valberedningen, utan delegerat uppdrag, att sänka mitt ordförandearvode samt att begränsa antalet arvoderade styrelsemöten för övriga styrelsemedlemmar med hänvisning till STIL:s ekonomiska underskott.

Det är naivt att tro att vi kan driva frågor på ett professionellt och kompetent sätt om vår egen rörelse väljer att tillämpa det klassiska krymplingsperspektivet på oss och vårt arbete. D.v.s. vi förväntas arbeta för den stora glädjen att alls få vara med. Vi ska inte kräva konkret och synlig erkänsla för arbetsinsatser som, trots en alternativ utbildningsväg till den akademiska, ändå kan innehålla både hög livskompetens, djup analytisk förmåga samt förståelse av samhällsproblem.

Mitt ordförandeskap är inte begränsat till bestämda klockslag; 9.30–13.00. Jag är ordförande hela tiden. Mitt uppdrag gäller inriktningen för STIL:s hela verksamhetsfält. För mig är det en principfråga att ha samma ersättningsnivå som verksamhetsledaren. Jag vägrar att tillämpa krymplingsperspektivet på mig själv.

HELENA KARNSTRÖM*



Foto: Dieter Klein, PRESSENS BILD

Vart tog den vägen? Telias inställssamma slogan? "Ringa – ett sätt att vara tillsammans." I dag klingar den ganska falskt. Nya trender gäller. Telia har också bytt skjorta. Honnörsord är integritet och anonymitet. Telefonsvarare, samtalsregistrator, röstbrevlåda och knappvalsalternativ är verktygen som ser till att garantera kontakt – men bara när vi själva vill.

Företag och myndigheter förskansar sig alltmer bakom digitala portvakter. Inte minst Telia självt. Följ med på en tur under företagets egen guide. Rullstolsburna kunder får ett extra snopet slut lovar vi och undrar om vår bräckliga demokrati i förlängningen mår bra av denna utveckling?

--- KNAPPA IN OCH AVSLUTA MED FYRKANT!

Följ anvisningarna, knappa in rätt alternativ och avsluta med fyrkant. Apparaten tar hand om dina frågor. Allt du behöver göra är att välja en siffra.

I knapptelefonernas tidevarv kan man få vem som helst, att göra vad som helst, bara den rätta motivationen finns. Tankarna leder till experiment i psykologi. Amnesty International har visat vad lydnad och tro på auktoriteter kan leda till.

Det är bara ett krux med den nya tekniken. Och det är du. Att dina fel och brister är mänskliga är en klen tröst. Det är ju du som vill komma fram. Missa ett alternativ, inte höra, missuppfatta, glömma eller inte förstå. Fallgroparna är många. Har du kört vilse är det bara att börja om igen. En telefon med knappsats i luren är definitivt ett handikapp i sammanhanget.

NÄR DU VÄL LYCKATS trassla dig igenom knappexercisen till en människa i ett av våra större företag eller myndigheter, hamnar du oftast i en central växel. Den svarande telefonisten kan lika gärna befinna sig i Haparanda som i Simrishamn, men det vet inte du.

Ring till exempel IKEA i

Kålleröd i Göteborg. Knappa dig fram till en människa på kundservice. Förklara ditt ärende. Du är funktionshindrad och behöver konsultation i bilen. Har du tur skickar de ut en representant ...

... som i Älmhult, fryser näsan av sig i vinterkölden, på jakt efter din bil. Men i den sitter ju du och väntar utanför IKEA i Göteborg.

IKEA:s kundtjänst har nämligen en automatisk koppling till Älmhult.

SOM NYBÖRJARE är du hopplös förlorare. De digitala (för)svarssystemen kräver lydnad och lydig är du förstås. Du är ju motiverad att komma rätt.

Civil olydnad är ofta den verkliga nyckeln till att komma fram. Det lär man sig dock efter några gånger.

Den nya tekniken anammas allt snabbare. Att hålla sig med en digital presentation med maximalt antal knappalternativ, tycks i dag vara ett måste. Även för små familjeföretag.

Att tillgängligheten i allmänhet och för människor med funktionshinder i synnerhet minskar i takt med de digitala portvakternas effektivitet står klart. Men vart leder utvecklingen? Hur går

det med det öppna samhället? Och hur går det med demokratin?

Bilden av elevkorridorens telefonautomat manas fram. Med en tioöring kunde man erövra världen. När den funnit sin väg och numret var slaget på skivan, var det bara munlädret och bakelitluren att hålla reda på. Myndigheter och företag var vidöppna och lätta att nå. Åtminstone med dagens mått.

SJUKVÅRDSUPPLYSNINGEN förbehåller sig rätten att ringa upp den sökande. Detta efter uppmaning att med knappar ange telefonnummer. Tid för uppringning anges automatiskt. Vem vågar vänta en timme när babyn är sjuk?

Vårdcentralen tillämpar samma system. Vad gör man när ingen ringer upp?

SJ, Systembolaget, skattemyndighet, bilbesiktning o.s.v. Alla är de anslutna till centrala växelnummer, som ofta är gratis. Så har också apoteket nyligen gjort. Att nå den lokala butikspersonalen är omöjligt. Vilka perspektiv för landsbygden och regionalpolitiken öppnar sig?

Utvecklingen är logisk med den effektiva, ekonomiska och

Bilden av elevkorridorens telefonautomat manas fram. Med en tioöring kunde man erövra världen. När den funnit sin väg och numret var slaget på skivan, var det bara munlädret och bakelitluren att hålla reda på. Myndigheter och företag var vidöppna och lätta att nå. Åtminstone med dagens mått.

Foto: Mikael Sjöberg/PRESSENS BILD



fyrkantiga människosyn som präglar samhället.

DE TELETEKNISKA landvinningarna är ett dråpslag mot tillgängligheten för människor med specifika individuella behov som till exempel funktionshindrade. Det är en utveckling som knappast

främjar regionalpolitik, husläkari, närdemokrati och medborgarens upplevelse av delaktighet. Den snarare ökar gapet mellan styrande och tjänstemän å ena sidan och medborgaren å den andra. I förlängningen är den därmed ett hot mot demokratin.

--- *DEN PERSON DU SÖKER ÄR*

FÖR NÄRVARANDE UPPTAGEN OCH KOMMER FÖRMODLIGEN ALDRIG ATT KUNNA, ELLER KANSKE INTE ENS HAR FÖR AVSIKT, ATT TA DITT SAMTAL ...

ROLAND EWERS*

Foto: Rose/Muelle/PRESSENS BILD





Foto: Hasse Holmberg, PRESSENS BILD

- Jag vill anmäla ett fel!

Vi gör en tur genom Telias växel för kundservice 90 200. Ärenden dit kan vara nog så angelägna och bråds-kande, inte minst för personer med funktionshinder.

Ett headset eller en högtalartelefon är nästan ett måste för följande övning. Speciellt för många personer med funktionshinder. Sämst rustad är du med en telefonlur utan högtalarfunktion med knappsats i luren. Observera också att många högtalartelefoner är känsliga för omgivningens ljud, vilket kan slå ut det inkommande ljudet.

VI FÖRUTSÄTTER att det är omöjligt att komma fram till det nummer jag slår och det verkar som det är något fel. Jag har bråttom att få besked för att ta beslut om alternativ att lösa mitt problem.

Jag ringer upp Telias felanmälan för att få besked.

--- *VÄLKOMMEN TILL TELIA!*
hälsar Telias bandspelare och fortsätter:

--- *VÄNLIGEN KNAPPA IN DET RIKTNUMMER OCH DET TELEFONNUMMER SOM DITT ÄRENDE GÄLLER, OCH AVSLUTA MED FYRKANT!*

ÄR DU INTE TIDIGARE KUND HOS TELIA, DRÖJ KVAR!

Här kan man tro sig som ej tidigare kund, kunna dröja kvar, och därmed finna en genväg till en levande människa, men icke. Bandspelaren tar bara lite extra tid på sig för att konstatera att inget nummer matats in. Den tidigare uppmaningen upprepas och jag knappar in mitt eget telefonnummer. Risk för feltolkning

föreligger. Ska det vara det egna numret eller det jag försöker nå? Observera att varje tvekan eller egen fundering gör dig extra osäker. Den automatiska guiden fortsätter:

--- *FÖR FAST TELEFONI, TRYCK ETT. FÖR MOBIL, TRYCK TVÅ, FÖR UPPRINGNING INTERNET, TRYCK TRE OCH FÖR BREDBAND, TRYCK FYRA.*

JAG VÄLJER ETT, för fast telefoni, och ombeds göra nästa val. (För den icke invigde kan meddelas att om man inte följer bandspelarens uppmaning, vilken här upprepas två gånger, placeras samtalet automatiskt i kö till telefonist.) Här borde det finnas möjlighet att välja personlig service i dess egentliga mening.

--- *FÖR BESTÄLLNING, ÄNDRING*

ELLER INFORMATION, TRYCK ETT. FELANMÄLAN, TRYCK TVÅ, FAKTURÄRENDEN, TRYCK TRE OCH FÖR ÖVRIGA ÄRENDEN, TRYCK FYRA.

Jag väljer alternativ två för felanmälan och bandspelaren fortsätter:

--- KNAPPA IN DET TELEFONNUMMER INKLUSIVE RIKTNUMMER SOM FELANMÄLAN AVSER OCH AVSLUTA MED FYRKANT.

Bandspelaren ber mig bekräfta.

--- DU HAR KNAPPAT IN XX XX XX XX. GÄLLER DIN FELANMÄLAN DETTA NUMMER, BEKRÄFTA MED FYRKANT, ANNARS – KNAPPA IN DET TELEFONNUMMER SOM FELANMÄLAN AVSER OCH TRYCK FYRKANT.

JAG KNAPPAR IN FYRKANT och får nedanstående alternativ att välja på. Vid det här laget börjar en stilla undran uppstå. Kommer jag över huvud taget fram till någon telefonist som kan svara på min fråga?

--- FÖR ATT UNDERLÄTTA DIN FEL-ANMÄLAN OCH GE DIG EN SNABBARE SERVICE, FINNS NU EN AUTOMATISK FELMOTTAGNING. I DENNA KAN VI HANTERA ALLA TYPER AV FEL.

VILL DU ANMÄLA STÖRNING ELLER AVBROTT PÅ DITT TELEFONABONNEMANG, TRYCK ETT.

FÖR ÖVRIGA FEL TILL EXEMPEL GÄLLANDE TILLÄGGSTJÄNSTERNA TELESVAR ELLER NUMMERPRESENTATION, TRYCK TVÅ.

FÖR PERSONLIG SERVICE, TRYCK TRE.

Jag blir lite villrådig, eftersom det inte gäller mitt eget nummer, men lydig som jag är knappar jag in ettan och avvaktar.

--- DE FLESTA FEL ORSAKAS AV

FEL I DEN EGNA UTRUSTNINGEN. OM DU VILL HA INFORMATION OM HUR DU SJÄLV KAN KONTROLLERA DIN TELEFONIUTRUSTNING, TRYCK ETT.

OM DU REDAN HAR KONTROLLERAT DIN UTRUSTNING TRYCK TVÅ.

Eftersom vår övning går ut på att hitta en telefonist gör jag ett försök att under samtalets gång ångra mig och välja alternativ tre för personlig service i stället. Då upprepas till min förvåning informationen *DE FLESTA FEL ...* Jag avbryter samtalet och ringer upp igen. Går igenom samma procedur, men väljer nu alternativ tre för personlig service. Det visar sig vara en återvändsgränd eftersom meddelandet: --- *DE FLESTA FEL ...* upprepas igen. Om man här väljer alternativ två *OM DU REDAN KONTROLLERAT DIN UTRUSTNING* vilket ju inte borde vara aktuellt, eftersom det var ett annat nummer det gällde, hamnar man i kön till telefonist.

LYDIG OCH FÖRNUFTIG knappar jag dock in ettan och får följande information.

DU KONTROLLERAR DIN TELEFONIUTRUSTNING GENOM ATT DRA UT KONTAKTEN UR SAMTLIGA TELEFONJACK OCH AVVAKTA I TVÅ MINUTER. PROVA DÄREFTER ATT KOPPLA IN EN TELEFON I TAGET I DET FÖRSTA TELEFONJACKET. DET FÖRSTA TELEFONJACKET ÄR DET JACK SOM SITTER NÄRMOST DEN PLATS DÄR TELEFONLEDNINGEN KOMMER IN I DIN BOSTAD.

FUNGERAR DET NU LIGGER TROLIGEN FELET I DIN TELEFONIUTRUSTNING VILKET BETYDER ATT FELET ORSAKAS AV NÅGON AV DINA TELEFONER ELLER TILLHÖRANDE UTRUSTNING.

SKULLE FELET FORTFARANDE KVARSTÅ, BER VI DIG RINGA TELIA IGEN. TÄNK PÅ ATT RINGA FRÅN EN ANNAN TELEFON ÄN DEN FELET GÄL-

LER.

SOM RULLSTOLSBUREN blev jag mist sagt ställd inför uppgiften att själv agera felsökare. Telefonjack har en tendens att finnas på de mest otillgängliga platser. Att hitta förstajacket är ingen självklar uppgift för någon av Telias kunder. I många fall inte ens för Telias egen personal eftersom funktionen förstajack går att ställa om på plats oavsett ingångsledning och till det krävs fackfolk.

I vår övning följde vi lydigt den raka linjen. Avsteg från den utstakade vägen leder ofrånkomligen till en rad feltolkningar och felknappningar.

Man tvingas ringa flera gånger innan man gör rätt hela vägen. Det tycks som det enklaste sättet att komma fram till telefonist är att bryta mot den föreskrivna tågordningen.

Telias felanmälan är också kränkande mot alla dem som av olika skäl inte deltar i "knapp-samhället".

När det uppstår fel i den fasta utrustningen måste jag ringa från mobil, vilket innebär att jag måste lägga telefonen i knät vid inknappning och därmed missar att höra inledningen till varje ny information.

Skulle jag till äventyrs komma fram på knapparna möts jag alltså av ett besked om åtgärder som jag både praktiskt och tekniskt inte kan genomföra. Som Telias telefonist uttryckte det. – Det här är ju inte klokt!

Tro det eller ej, men jag kom faktiskt fram till slut. Jag tror jag gick via "fakturor" – ett område där Telia uppenbarligen är mycket mån om kontakt med sina kunder.

ROLAND EWERS*



Sari Nykvist



När lillan kom till jorden

Ett barn föds. Läkaren ger beskedet till de nyblivna föräldrarna att allt är inte som det ska. Barnet föddes med en skada. Sekunden efter skriker mamman i ren förtvivlan, hur ska jag kunna älska ett ofärdigt, skadat och skrämmande barn? Det här är den inledande scenen i teaterpjäsen När lillan kom till jorden.

Den spelas av medlemmar i Riksförbundet rörelsehindrade barn, ungdomar och vuxna. Alla skådespelare är föräldrar med erfarenhet av egna barn med funktionshinder. Pjäsen är 45 minuter lång och under denna korta tid hinner en hel del sanningar träffa mig rakt i hjärtat. Jag rörs nästan till tårar när jag helt plötsligt förstår en del av de känslor som mina föräldrar, förmodligen kände när jag själv kom till världen.

Känslor av förtvivlan, hopplöshet, ilska, oro och förnekelse finns med, till en början. Sedan får föräldrarna träffa läkare som är vana vid funktionshinder och sakta men säkert inser de att det visst finns något vackert i deras unge som visserligen är annorlunda men är fin, underbar och värd att älskas för det.

Pjäsen gestaltar fem olika familjeöden. Vid en av scenerna är det en orolig pappa som hör hur läkarna försöker rädda hans barn som inte andas. Läkarna ställer sig under några kritiska ögonblick frågan om det är värt att rädda barnet. Barnet överlever men under den oroliga väntan nämner pappan att årets budget för kejsarsnitt är slut och verkar ganska nedslagen.

Allt finns med i pjäsen. Sorg som med rätt stöd övervinns och blir till glädje. Om hur viktigt det är att ge informationen om att ens barn är skadat på ett stadigt, lugnt och sakligt sätt. Och att bristande resurser ibland kan spela in, fast det inte ska göra det.

"Felet var inte att du gav mig budet om att mitt barn är skadat, felet var på vilket sätt du gav mig det", säger mamman som är i färd med att skriva ett brev till den läkare som gett henne informationen.

Läkaren som varit med om att lämna sådana här besked flera gånger, kanske gör det på ren rutin och glömmer bort föräldern som är ny i situationen.

Teaterföreställningen är ett bra och nödvändigt inslag i debatten om fosterdiagnostik. Speciellt i ett samhälle där det viktigaste verkar vara att bli så perfekt som möjligt. Ammi Sundqvist som är ordförande i Riksförbundet rörelsehindrade barn, ungdomar och vuxna sa när pjäsen var slut att hennes erfarenhet av att ha ett barn med funktionshinder givit henne en annan livssyn och också inneburit att hon omvärderat glädje.

Slutligen kan man konstatera att alla barn, funktionshindrade eller inte, är lika välkomna och lika mycket värda att älska.

Skulle ni vilja se pjäsen, ring Lotta Svensson, 070-566 50 11, och beställ den.

SARI NYKVIST*

A-barn?



Foto: AP/PRESSENS BILD

Med ny teknik – här som exempel en bild på ett foster framtaget med en ultraljudsscanner som till skillnad mot konventionella ultraljudsapparater kan återge klara detaljrika, rörliga, tredimensionella bilder – ställs vi alla inför frågor vi inte är förberedda på att hantera. I mer än tjugo år har tekniken utvecklats utan någon nämnvärd debatt om etik och moral. Redan i dag saknas det ca 100 miljoner kvinnor/flickor i världen. Detta på grund av prenatal könsdiskriminering och flera länder i Sydostasien har därför förbjudit fosterdiagnostik.

Debatten om så kallade barmhärtighetsmord, eller "dödshjälp", har också plötsligt fått stort utrymme. Holland, Belgien och Schweiz har lagstiftning som tillåter aktiv dödshjälp och England är på gång. Erfarenheterna redan nu är alarmerande. Att det handlar om pengar är uppenbart och spöken om luddiga övermänniskoideal väcks till liv. Var går gränserna? Vem ska få leva? Vem ska dö?

Det är hög tid att vakna upp och hejda den framrusande koalitionen mellan teknik och ekonomi innan det är för sent. Läs mer på följande sidor.

Ett devalverat människovärde

Etik är inte samma sak som allmän bussighet utan systematiskt reflekterande över ont och gott.

"Fosterdiagnostiken, de olika sätten att studera foster i mamors magar, utvecklas snabbt och effektivt. Fosterdiagnostik kan vara av godo: den hindrar att barn med svåra ärftliga sjukdomar föds. Den kan lugna oroliga föräldrar.

Men den kan också vara av ondo, om den utvecklas fel: den kan "sortera" ut människor som borde ha fått leva."

FOSTERDIAGNOSTIK kan användas som ett vapen för elitism, rasism, ekonomisk maktutövning. Att den dessutom kan oroa modern under graviditeten, och i enstaka fall t.o.m. förorsaka missfall och fosterskador, det vet vi.

Att man i Sverige ivrigt utvecklar styrmedlen för livets uppkomst just i en tid av hårdare utslagning, katastrofalt försämrad arbetsmarknad och stigande rop om krympt offentlig sektor – är det tillfälligheter?

Ja, det är möjligt att den ena handen inte vet vad den andra gör. Det är tydligt att politiker och forskare arbetar med alldeles för dålig kontakt med varandra.

Men vi vågar anta att politi-

Ska utvalda människor skapade på konstgjord väg bli våra barns sätt att skaffa barn i framtiden?

kernas flathet mot försöken att välja liv och att skapa liv delvis bottnar i rädslan att se svaga födas till ett liv där svaghet inte accepteras.

Att stressen får vår fertilitet att sjunka, det tycks vara klart. Att olika miljögifter – läkemedel, tobak, alkohol, kemiska bekämpningsmedel – kan vålla fosterskador och sterilitet, på detta tyder en del av den forskning som gjorts.

Men forskningen om fosterskadornas och barnlöshetens orsaker är inte särskilt omfattande.

Att välja liv och att skapa liv – det är alltså verklighet redan i dag.

Väl utvalda människor, skapade på konstgjord väg, ska det bli våra barns sätt att skaffa sig och samhället barn i framtiden?"

DET HÄR ÄR ETT UTDRAG UR inledningen till "Drivhusbarn. Om spermabanker, insemination, fosterdiagnostik och andra manipulationer med fortplantningen", nummer 2 av boktidningen Ottar från 1981.

Det har gått mer än tjugo år sedan detta skrevs av mig tillsammans med Marie-Louise Steiner.

Och visst är det så att detta också skulle ha kunnat skrivits i dag. Innehållet är högaktuellt. Vad har egentligen hänt under dessa mer än två decennier? Ett rakt svar är att de etiska diskussionerna står och stampar och kommer först i andra eller tredje hand, medan den medicinska forskningen utvecklas oerhört snabbt. Det finns förstås platser där de etiska diskussionerna förs hela tiden.

Återkommande skrivs artiklar i "Dagen" och författaren P C Jersild har också försökt hålla fanan hög på Dagens Nyheter i sina kolumner. I februari (den nionde) 2002 skrev han under rubriken "Etiknämnder utan etisk kompetens":

"ETIK ÄR INTE SAMMA SAK som allmän bussighet, mänsklig klokhet, kristligt sinnelag eller fallenhet för filosoferande. Etik är det

Frågorna kring fosterdiagnostik är inte nya. De har funnits och framförts ända sedan diagnostiken infördes på 70-talet. Debatten då var nästan identisk med den som pågår nu, skillnaden är att diskussionen är mera lågmäld i dag. Den stora utvecklingen sker inom forskningen medan den etiska diskussionen inte får samma gehör.

Frilansjournalisten Holger Nilén, en av dem som skrev om de här frågorna redan i början av 80-talet, återger här nedan delar av gårdagens och dagens syn på genteknikens utveckling.

systematiska reflekterandet över ont och gott, rätt eller fel. Etik, eller moralfilosofi, är ett akademiskt ämne, kärnan i det som i vårt land kallas praktisk filosofi."

Låt mig återge ytterligare några delar ur den aktuella boktidningen. En av dem som intervjuas är sjuksköterskan Karin, då 37, som valt att avstå från fostervattenprov:

"Alla säger att det här måste jag bestämma själv, men jag känner ju hur andra på något sätt redan har bestämt reglerna. Och ingen kan ändå någonsin garantera mig ett helt friskt barn. Det kan hända mycket vid förlossningen.

Provet i sig är ingen garanti för att jag ska föda ett fullärande barn.

Jag känner mig också tveksam till att vi tror på att kunna ta bort alla risker med hjälp av maskiner och teknik. De alltmer teknifierade graviditeterna och förlossningarna skrämmer mig mer än riskerna för ett skadat barn.

"VI ÄR SÅ RÄDDA i vårt samhälle att något ska gå snett, inte minst vi som jobbar inom sjukvården. Vi garderar oss med alla apparater. Vi vill ha livet under kontroll, och är inte beredda att ta minsta risk. Vi har så svårt att acceptera

det som är avvikande. Allt ska vara perfekt."

Ulla Brandén, som i början av 80-talet satt i förbundsstyrelsen inom DHR, De handikappades riksförbund, upplevde diskussionen om fosterdiagnostik som "mycket jobbig":

"Det känns som om jag inte har något människovärde längre. Jag tycker att det här handlar om livets värde i sig.

"Vi är så rädda vi som jobbar inom sjukvården. Vi vill ha livet under kontroll. Vi har svårt att acceptera det som är avvikande."

Första gången jag hörde om fosterdiagnostik funderade jag mycket över den. Var rädd att den skulle slå mot oss handikappade. Jag kände mig verkligen frågan inför den, men som så många andra visste jag inte så mycket. I dag vet jag att den drabbar oss handikappade.

Och ändå är det ju så att man

aldrig kan garantera att livet ska bli ett A-liv. Det finns trafikolyckor, sjukdomar och annat som slår ut människor.

AVVIKELSER OCH PROBLEM ingår som delar av livet. Livet är i sig inte "normalt".

Jag känner mig hotad på samma sätt som när det gäller dödshjälpsdebatten. Det är samma fråga egentligen. Vilka ska få leva?"

För tre år sedan konstaterades att allt färre barn föds med missbildningar. 1975 föddes det 1 444 barn med medfödda skador. Under 1999 föddes det 1 054 barn med missbildningar, samtidigt gjordes det 277 aborter på grund av upptäckta defekter hos fostret.

Det är fostren med de allra svåraste skadorna som aborteras: om fostret saknar hjärna, allvarliga kromosomförändringar som leder till så svår utvecklingsstörning att de flesta dör redan under första levnadsåret. Detta framgår av det s.k. missbildningsregistret på Socialstyrelsen, som tillkom efter neurosedynskandalen på 60-talet. Av Socialstyrelsens register framgår också att upptäckten av vattenskalle och Downs syndrom ledde till abort i vart tredje fall.

Ett devalverat människovärde

– GÅR SKADAN INTE att göra något åt väljer de flesta att göra abort, konstaterade professor Göran Annerén, ansvarig för missbildningsregistret och professor i pediatrik vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Det är som att Socialstyrelsen gör en "dödslista" över de svåra sjukdomar som man letar efter i fosterdiagnostiken. Det är sjukdomar som är så svåra att det är bättre att inte överhuvud taget födas, en idé som stör dem som redan lever med sjukdomen. Det menar DHR, De handikappades riksförbund, som också formulerar sig så här genom ombudsman Barbro Gregorson:

"MÄNNISKOVÄRDET kan inte graderas. Av detta skäl säger DHR nej till en utsorterande fosterdiagnostik/selektiv abort. Det går inte att säga 'att foster med den eller den skadan ska få leva

medan foster med en annan skada bör aborteras.' Genom att gradera funktionshinder graderas människovärdet.

Möjligheten till utsorterande fosterdiagnostik medför att toleransen för vilka foster som ska få leva sjunker. Redan i dag aborteras över hälften av foster med ryggmärgsbråck, trots att dessa barn kan leva ett mycket gott liv. Samhället måste ta sitt ansvar för den snabba utvecklingen och de risker detta medför i synen på alla människors lika värde. Risker är annars stor att vi får ett samhälle där endast 'perfekta' foster tillåts födas."

UNDER 2002 FRAMKOM också att det förekommer könssselektiva aborter i Sverige – i de fall som blivit kända är det flickor som valts bort. Antalet uppskattas till 100–200 sådana aborter varje år. I två interpellationsdebatter (1999 och 2000) fastslog socialministern Lars Engqvist att aborter som utförs på grund av fostrets kön ska motverkas genom "attitydpåverkan".

Enligt tidningen Dagen borde detta kunna regleras så att uppgiften om fostrets kön var sekretessbelagd i samband med fosterdiagnostiken.

Hundra miljoner flickor/kvinnor saknas i världen på grund av prenatal könsdiskriminering. Det gäller framför allt Kina, Indien,

"Handikappprörelsen var till och med mycket positiv till fosterdiagnostiken i början för då handlade det om att förhindra handikapp."

Syd Korea, Taiwan, Singapore och Malaysia. I flera av dessa länder har man nu lagstiftat mot möjligheten att använda fosterdiagnostik för att välja bort flickor redan före födseln.

När tar också den svenska regeringen det steget?

I boktidningen Ottar betonas att fosterdiagnostiken också handlar om pengar.

SJUKVÅRDEN SKULLE kunna spara pengar om man till exempel sorterade bort alla med Downs syndrom, alltså mongoloida, redan i moderlivet. I debatten på 80-talet förklarade några helt öppet:

"Att satsa på apparater och utrustning är väl värt de pengar som landstinget så småningom får tillbaka."

En ifrågasättande politiker sa då:

"När vi ställer människor

"Att satsa på apparater och utrustning är väl värt de pengar som landstinget så småningom får tillbaka."

inför att välja bort ett liv – inte som inför en vanlig abort då barnet är önskat, utan inför ett önskat barns vara eller inte vara. Då hamnar de i en mycket svår valsituation, svårare än vi kanske vill inse. Vad vet de om hur svårt handikappat barnet blir? Eller vad sjukdomen innebär? Vad vet de om handikapp överhuvudtaget?

I stället för att arbeta på en bredare basis och ta reda på varför fosterskador uppstår så lägger vi nu pengar på att ta bort fostret. Jag skulle vilja veta hur till exempel miljögifter påverkar foster. Om det vet vi lite än så länge.”

Så långt ”Drivhusbarn” från 1981. Låt oss gå tillbaka ännu längre i tiden till slutet av 60-talet. Då skrevs den första kritiska artikeln om fosterdiagnostik i Sverige. Artikelförfattaren var Sture Gustafsson, i dag sitter han i Statens medicinsk-etiska råd för HSO:s räkning.

BAKGRUNDEN TILL Gustafssons engagemang var hans första barn, som föddes 1962 och som skadats av moderns röda hund-infektion. Redan tidigare hade neurosedyn-katastrofen inträffat och man angav ”fosterskadeindikation” för att göra abort. I slutet av 60-talet kom också möjligheten att göra fostervattenprov för mongoloida.

– Det blev ingen som helst re-

aktion på min artikel, berättar Sture Gustafsson för STILETTEN. Handikappprörelsen var till och med mycket positiv till fosterdiagnostiken i början, för då handlade det om att försöka förhindra handikapp. Det var de mongoloida som var i fokus, de hade redan låg status i samhället och genom selektiv abort kunde man spara pengar.

Sture Gustafsson kan fosterdiagnostikens historia utan och innan. Han betonar att ultraljudet inte var någon diagnostisk metod från första början.

Ultraljudet användes till att fastställa fostrets ålder och till att upptäcka fosterskador. Sedan följde AFP (alfa fetoprotein) – äggviteämnen som bildas i fostrets lever och som via fostrets blod, moderkaka och fostervatten förs över till mammans blod. Blir AFP-värdet alltför högt kan det tyda på en fosterskada, till exem-

pel ryggmärgsbråck eller vattenskalles.

KROMOSOMANALYSERNA förfinades. Och i dag handlar det mycket om PGD, preimplantatorisk genetisk diagnostik. Det är i samband med provrörsbefruktnings, IVF, in vitro fertilisering, som man undersöker embryot innan man planterar in det.

I Sverige har flera barn fötts efter så kallad preimplantatorisk genetisk diagnostik. Det innebär att redan innan graviditeten påbörjats tar man ut äggceller från mamman så att dessa kan befruktas utanför kroppen. Sedan undersöks arvsmassan för att gallra fram ett embryo som inte har anlag för genetiskt betingade sjukdomar. Det embryo som inte har anlag för sjukdomar sätts sedan in i mamman.

Den här typen av diagnostik regleras inte av någon lag i Sverige. I stället finns det riktlinjer som riksdagen har fastställt (1995). Enligt riktlinjerna får behandlingen endast användas vid allvarliga ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns. Det finns önskemål att par där barnet kan få cystisk fibros ska få genomgå PGD.

– **DET HANDLAR OM** selektiv abort för dem som har en ärftlig genetisk sjukdom i släkten. Det

PGD innebär att äggceller gallras utanför kroppen. De önskvärda befruktas och återförs till livmodern.

Ett devalverat människovärde

här borde alla ha rätt till, som det nu är 'cystisk fibros'-sjuka utanför, tycker Sture Gustafsson och tillägger:

– **MIN GRUNDMURADE** inställning är att det är omoraliskt med all form av utsortering. Det är svårt med balansgången. Men en som fått ett skadat barn kanske inte orkar med ett skadat barn till. Fosterdiagnostik är dubbelmoraliskt. Människovärdet är inte ifrågasatt i vanlig diagnostik. Det är en screeningmetod, när man erbjuder en undersökning som ingen begärt. Diagnostik begär patienten och den handlar om att säkerställa en sjukdom.

Sture Gustafsson är också väl medveten om de ekonomiska vinster som fosterdiagnostiken med följande aborter kan innebära. Får man ned antalet mongoloida med 75 procent innebär det en samhällsekonomisk vinst, betonar han och tillägger mycket bekymrat:

– **DET HÄR INNEBÄR** en gigantisk möjlighet att skräddarsy barn.

De här frågorna måste drivas hårdare, människovärdet i devalvering. Det är ekonomismen i hög grad som ligger bakom, elit-tänkande, svårare att hävda sig, utvecklingsstörd.

Att det blir färre selektiva aborter beror ju också på att man röker mindre, antalet utveck-

lings-störda minskar, bra omsorg tidigt innebär att det behövs mindre omsorg längre fram i livet.

– Sista vagnen i tåget måste vi ha kvar. Kopplar vi bort den blir det en annan sista vagn o.s.v. tills endast loket finns kvar.

DÖDSHJÄLPEN ÄR NU också på väg att komma upp alltmer på det medicinska rådets dagordning. Som tur är har man mest talat om vård i livets slutskede och inte om dödshjälp. Men Sture Gustafsson säger att det är svårt för rådet att hinna med alla frågorna som blir fler och fler och alltmer omfattande.

– Ett handikapprörelsens etiska råd skulle behövas. Hur många barn som föds med skador, hur mycket ska man sätta in för att rädda ett skadat barn vid födseln om det är svårt skadat. Respekten för människovärdet måste någon driva!

– **SKA HANDIKAPPRÖRELSEN** också falla in i lyckomoralen? Se exempelvis på embryonal stamcells forskning! Den handlar också om att försöka bota neurologiska sjukdomar. Vilka värden kränker man? Ska man framställa liv för forskningsändamål, s.k. "terapeutisk kloning"? Parkinsons sjukdom kan botas med aborterade foster. Samtidigt som den egna skadan botas, kränker

Fosterdiagnostik kan användas som sorteringsmaskin. Aborten blir då redskap för en kuslig elitism.

man andra värden.

– Det etiska problemet med prenatal diagnostik är att den används som selekteringsinstrument. Vi ska använda fosterdiagnostik endast då det finns en medicinsk anledning att göra det och då det sker i fostrets intresse.

Tidningen Dagen skrev ett antal artiklar för tre år sedan om den biomedicinska utvecklingen. I en ledare formulerade man sig så här:

"I ETT RUM PÅ HUDDINGE sjukhus sitter forskare och leker Gud. De experimenterar på mänskliga embryon. Då kallas spirande mänskligt liv för "överskottsmaterial". Bakom forskningen på Huddinge sjukhus ligger de bästa intentioner. Man vill från mänskliga embryon utveckla stamceller som kan användas i kampen mot svåra sjukdomar och reparera defekta kroppar. Det handlar helt enkelt om en kamp mot mänsk-

TV:s "Debatt" tar ställning

När ämnet dödshjälp kommer upp på bästa sändningstid i TV2:s "Debatt", får vi verklig skrämselhicka. Får verkligen pajkastningsfilosofi, tittarsiffror och populism avgöra hanteringen av alla ämnen? I det här fallet blev resultatet att programmet tog ställning. Anmärkningsvärt i en mycket allvarlig fråga.

Programmet föregicks av kortfilmen "Befriaren" en enögd propagandafilm om en ung pojke som inte tål se sin mamma lida, och därför ändrar hennes liv.

Debatt inledde i direkt anslutning, med sitt inslag om dödshjälp. Troligtvis en helgardering? Kanalen undviker risken att bli anklagad för att sända en partisk film, då man kan hänvisa till efterföljande debatt. Samtidigt får programmet Debatt en publikdragare men undgår partsstämpeln eftersom filmen ligger utanför det egentliga programmet.

Man började med att presentera debattörerna. Torbjörn Tännsjö, professor praktisk filosofi, med sin nyutkomna bok "Stundom måste du dräpa", och Johan Frostegård, överläkare och författare.

En nästan desperat nostalgisk tanke ilar tillbaka till sjuttioalets folkfyllda debattforum. Ska dessa båda herrar ensamma spegla alla aspekter i denna, för många, så hotande framtidsbild? Och i så fall, vad döljer sig bakom dem? Vad har de för mandat?

Framför allt borde Torbjörn Tännsjö ha fått en grundligare varudeklaration. Som allmänt kontroversiell anhängare av en filosofisk gren som dessvärre står på modet i allt vidare kretsar internationellt, är han mer än bara tyckare. Filosofin bygger på behaviorism, nytto- och lyckomoral. Det är de aspekterna som är grunden till liv och utveckling menar man.

Mot detta ställs en läkare som i första hand får representera den form av passiv dödshjälp som tillämpas i vårt land i dag. Det hela framstår som ett tekniskt och byråkratiskt problem. Exakt så har många vittnat om hur förintelsen under andra världskriget diskuterades då. De etiska och moraliska frågeställningarna stod inte ens på dagordningen. Var fanns de frågorna i Debatt i dag? Var fanns funktionshindrade människor som kunde berätta om sina liv? Var fanns representanter för religiösa inriktningar? Var fanns människor som kunde berätta om värdiga och fungerande alternativ?

Att använda statistik i detta sammanhang är absurt. Skulle man folkomrösta om rätten till aktiv dödshjälp? Med opinionsundersökningar kan man dessutom få de svar man vill ha. Således har Professor Tännsjö bekostat sin egen Sifundersökning. Den visar att 79 % av svenska folket skulle välja döden i stället för lidande i smärtor. Debatt hänvisar till en annan undersökning som visar att 70 % är för aktiv dödshjälp. Att just den undersökningen fått hård kritik och debatterats av journalistförbundet negligerar man. Gemensamt för båda är att frågan om dödshjälp är ställd utan egentliga alternativ. Om frågan i stället hade varit: "Skulle du välja dödshjälp framför smärtlindring?", vilket är den adekvata frågeställningen, hade svaret blivit helt annorlunda. Siffrorna förstärks av "bilder från verkligheten". Frågan till mannen på gatan där givetvis Debatt gör urvalet. Sist i raden av intervjuade var en man i sjuttioårsåldern som tyckte att han hade gjort sitt och därför kunde tänka sig aktiv dödshjälp. Var det svaret på frågan om smärta och dödshjälp, eller var det programmets tes? RED*

ligt lidande. Och ändå kan allt detta gå så fel om det inte styrs av övergripande etiska värderingar. Den nyligen publicerade kartläggningen av människans arvs-massa öppnar hisnande perspektiv – det blir möjligt att designa det mänskliga livet efter de perfektionsmallar som en funktionalistisk människosyn tillhandahåller. Hur gott än syftet är med denna manipulation nedgraderas därmed det svaga och defekta livets värde.

Fosterdiagnostiken kan användas som en sorteringsmaskin. Aborten blir då redskap för en kuslig elitism. Vi kan inte längre säga att allt vad forskningen kan göra är rätt att göra. Och då handlar det inte i första hand om risken för medicinska komplikationer utan om risken för ett devalverat människovärde. När fosterdiagnostik i kombination med aborter blir en gallringsmaskin förnekas att allt mänskligt liv har samma värde."

HOLGER NILÉN



Vi måste bemöta den ökande toleransen för så kallade barmhärtighetsmord, varnar Dr Jane Campbell, själv med diagnosen SMA, Spinal muskelatrofi. Hon arbetar sedan början av 1990-talet med etablering och genomförande av IL-idéerna inom det brittiska socialförsäkringssystemet. Här ett referat från hennes gästföredrag på STIL i Stockholm.

Rätt att leva eller skyldig att dö

Hur ska vi bemöta den ökande toleransen för så kallade barmhärtighetsmord?

Dr Jane Campbell MBE, London, besökte Stockholm i maj 2003.

Hon var här på en inbjudan från STIL och höll 26 maj ett seminarium om den ökande toleransen för lagstiftad tillämpning av barmhärtighetsmord vid svår sjukdom, som nu griper omkring sig i bl.a. legislativa och filosofiska kretsar i Europa.

Dr Campbell, själv med diagnosen SMA, Spinal muskelatrofi, arbetar sedan början av 1990-talet med etablering och genomförande av IL-idéerna inom det brittiska socialförsäkringssystemet. Hon är en av 15 styrelsemedlemmar för Disabled rights commission, en regeringsorganisation med en årlig budget på ca 120 millioner kr och 150 anställda över hela Storbritannien med uppdraget att bevaka funktionshindrades rättigheter.

UNDER SITT BESÖK i Stockholm

träffade hon även tjänstemän på Socialdepartementet.

Ett av hennes uppdrag är att undersöka vilka förutsättningar som finns till ett samarbete mellan olika europeiska parallellorganisationer till Disabled rights commission, för att skapa en stark gemensam lagstiftad grund för fungerande sociala lösningar inom EU. Lösningar som kan garantera att allt mänskligt liv har samma värde och att alla ska ha rätt till ett meningsfullt val i livet.

Lagar som garanterar att gravt funktionshindrade människor inte hamnar i riskzonen vid kontakt med samhälls- och sjukvårdsinrättningar.

Disabled rights commission genomförde tillsammans med andra handikapporganisationer en demonstration i London i maj, för att uttrycka den djupa oro man känner inför de lagförslag som ska behandlas kommande år och som Dr Campbell tog upp i sitt föredrag.

VEM AVGÖR VILKET LIV som är värdefullt?

Organisationer som IL måste bevaka och se till att funktionshindrades egna värderingar påverkar och respekteras inom den vetenskapliga debatten. Vetenskapen ser som sitt mål att exempelvis eliminera varje medicinsk störning. Att leva ett gott liv som funktionshindrad och att avvisa synen på sig själv som en traumatiserad och lidande individ utan i stället hävda unika och positiva livserfarenheter är i dag nödvändigare än någonsin. Vi får inte acceptera okunnighet inom sjukvården; medicinska diktat att till exempel vissa diagnoser är "obotliga" med något slags legalitet ska innebära mord. Själv-mordsdepressioner vid svår sjukdom får inte innebära att synen på hjälpinsats förändras. Det normala svaret måste förbli att med alla till buds stående medel underlätta och hjälpa den som befinner sig i sådan nöd. Inte att knuffa personen ut genom fönstret. Och i synnerhet inte rationalisera sin egen ångest inför lidande med att vederbörande har det "bättre" som död.

I DAG FINNS DET redan lagstiftning som tillåter barmhärtighetsmord i Holland, Belgien och Schweiz. I Storbritannien pågår utarbetande av ett lagförslag om dödshjälp som ska behandlas i parlamentet år 2004.

I Sverige arbetar en utredningsgrupp med ett förnyat förslag till s.k. livstestamenten.

En gemensam förutsättning för denna "dödsänglarnas sammansvärjning" är den attitydförändring som ägt rum i västvärlden och där fokuseringen på s.k. livsstilsvärden – ung, vacker och rik – alltmer kommit att ersätta iden om okränkbarheten hos varje liv.

DEN SOM INTE PASSAR IN kanske har det bättre som död?

Fattig, gammal, handikappad, olönsam, lidande, listan är lång, nej, de får stå sitt kast.

Det verkligt otäcka är att detta inte är en fiktiv framtidsvision. Det har redan börjat fungera i praktiken. Dr Campbell tog i sitt föredrag upp flera exempel.

Nyligen reste två gravt funktionshindrade ungdomar till Schweiz, till en självmordklinik, för att ta sina liv. De var inte i medicinsk mening döende, däremot var deras framtidsutsikter och livsprospekt så svåra och deprimerande (institutionsboende på geriatrika kliniker) att de inte kunde se någon annan lösning än att ta sina liv.

Hur kan detta ske på 2000-talet?

Varför visste de inte om att organisationer som IL finns?

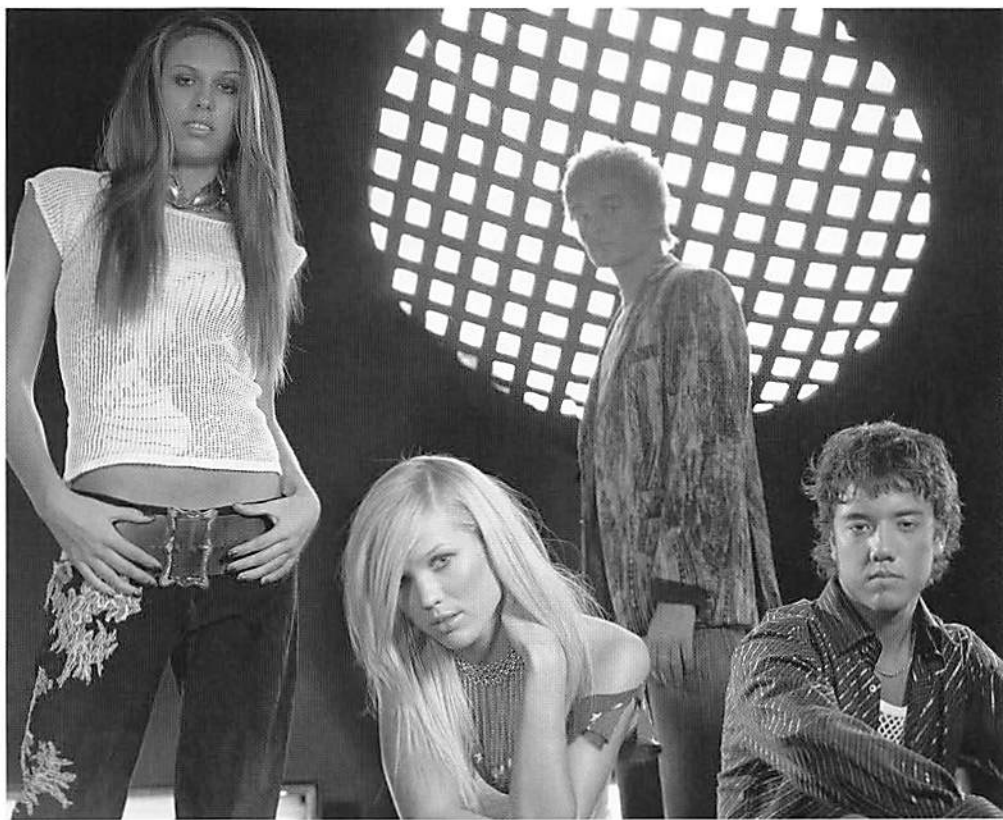
Vilka läkare lånar sig till en sådan hantering och vem tjänar på detta?

HOLLAND HAR HAFT legal dödshjälp sedan ett antal år. Vid en nyligen gjord undersökning av effekterna av denna visade det sig att över 2 000 personer "fått

dubbelt så vanligt att anhöriga frågar, jämfört med den tilltänkte själv. Anhöriga för vilka den privata bördan blir outhärdlig då sociala och ekonomiska stödssystem

En gemensam förutsättning för "dödsänglarnas sammansvärjning" är den attitydförändring som ägt rum i västvärlden och där fokuseringen på s.k. livsstilsvärden – ung, vacker och rik – alltmer kommit att ersätta iden om okränkbarheten hos varje liv, säger Jane Campbell.

Arla som säljer Del Monte-juice vill gärna att vi dricker "pop-drink" och tävlar om gratisbiljett till en konsert med supergruppen A-teens. Ett exempel på hur man marknadsför en produkt som livsstil.



hjälp att dö" utan eget medgivande. En skärpning av lagen i åtstramande syfte förbereds.

Nu kan man naturligtvis fråga sig vem som efterfrågar dödshjälp?

I England har man undersökt vilka som frågar på sjukhus och där har det visat sig att det är

i stor utsträckning saknas.

Kan detta tyda på att trots att medicinsk kunskap, tekniska hjälpmedel och socialpolitiska lösningar finns som kan garantera alla människor ett värdigt liv, så saknas politisk vilja att omsätta detta i praktiken – främst av ekonomiska skäl?

Rätt att leva eller ...

FRÅGAN ÄR OMÖJLIG att lagstifta om.

Dr Campbell underströk att hon inte i första hand vill se på frågan om dödshjälp som om den gäller att etiskt eller moraliskt avgöra rätten att leva eller dö. Det handlar i stället om att visa på omöjligheten i att skapa det regelverk som kan garantera att t.ex. gravt funktionshindrade inte löper någon risk i extrema sjukdomssituationer, vid djup depression och motsvarande. Hon citerade prof. Mike Oliver:

"VI VET ATT NAZISTERNA avrättade 200 000 funktionshindrade i Tyskland, men vi tillämpar fortfarande dödshjälp här och nu bakom lyckta dörrar. Vi vänder bort våra ögon precis som tyskarne gjorde. Det sker inte med gas-kamrar utan vi använder uttryck som "dödshjälp", "barmhärtighetsmord" och "avslutande".

(Oliver M. 1999, Disabled people and the inclusive Society.)

Då Dianne Pretty för några år sedan ansökte hos Europadomstolen om aktiv dödshjälp så ifrågasattes denna hennes begäran inte i en enda av Englands stora dagstidningar. Samtliga skrev i stället om hennes begäran som den enda självklara utvägen. Dödshjälpsanhängarna fick en verklig julklapp av pressen. Vi kan kanske tycka att det är modigt och barmhärtigt att "hjälpa" en människa att dö.

EN OVÄLKOMMEN komplikation är att diagnosen kanske inte räcker för att förklara eller undanröja livets outhärdlighet. Börjar vi på allvar förblanda diagnos med existens, riskerar vi alla att välja död i stället för möjlighet till liv.

En intressant jämförelse är prof. Stephen Hawking, med en likalydande medicinsk diagnos som Dianne Pretty. Det är svårt att föreställa sig att hans liv ska bedömas utifrån hans diagnos. Eller kan det vara så att vi ser hög intelligens som en överordnad legitimitet? Kan den motivera hans liv? Är hans liv värt 150 st Dianne Pretty? Hur många förståndshandikappade går det på en universitetslektor?

VAR DRAR VI GRÄNSEN? 1999 ägde fallet med Baby C rum i England. Baby C var en 18 månader gammal flicka med diagnos SMA (samma diagnos som för dr Campbell). Hon kom in akut på sjukhus med en luftvägsinfektion och behövde en rutinmässig behandling som varje barn med motsvarande infektion får, men nekades behandling. Motiveringen var att hennes livssituation – nuvarande och kommande – bedömdes vara utan hopp. Om hon fortsatte leva skulle hon behöva "total kroppslig omsorg i resten av sitt liv". Hon skulle bli en börda, både för samhället och sina föräldrar. Baby C dog utan behandlingen.

Hennes familj accepterade inte detta utan stämde sjukhuset och den ansvarige läkaren. Samtliga friades helt från ansvar sedan domstolen inhämtat omdömen från medicinsk expertis.

Däremot hördes ingen levande person med diagnosen SMA, inklusive dr Campbell.

EN OPINIONSUNDERSÖKNING i England visade att 32 % av de tillfrågade skulle genomföra en abort om de visste att det väntade barnet blev funktionshindrat.

Föreningen "Ännu inte döda"; USA har gjort en lista på 8 positiva livsvärden ur ett funktionshinderperspektiv. Den lyder;

TOLERANS för andras olikheter (ras, intellektuell, ekonomisk, klassmässig).

SAKLIG OCH FAKTISK inställning till hjälp. Acceptans av ömsesidigt beroende före bister individualism.

HÖG TOLERANS för brist på beslut och förmåga att leva med osäkra och bristfälliga lösningar.

KARAKTERISTISK SVART HUMOR, att skratta åt förtryckarna och se humoristiskt på livets växlingar.

HÖGT UTVECKLAD FÖRMÅGA att hantera mångfacetterade problem, system och hjälpare.

KREATIVITET och uppfinningsrikedom i att använda traditionella lösningar på nya sätt.

SOFISTIKERAD FRAMTIDSSYN och förmåga att planera runt förväntade hinder.

SKICKLIGHET I ATT AVLÄSA sin omgivning, förstå attityder, fylla ut tomrum och sortera motstridiga budskap.

– Jag kommer att känna mig trygg först då samhället visar hur mycket vi alla vinner på att ha många olika delkulturer, däribland också funktionshindrade människor. I min framtid ska Du aldrig behöva höra att en av tre vill abortera ett handikappat barn, säger Jane Campbell.

EBBA ULLMAN*

Rättsläget i Sverige i dag

I Sverige är eutanasi förbjuden. Senast var det 1997 då regeringen uttalade sig i frågan. Det skedde i direktiven till Kommittén om vård i livets slutskede (dir. 1997:147). De argument som formuleras mot eutanasi i skrivelsen tål att citeras i sin helhet.

“Vid olika tillfällen har en legalisering av dödshjälp diskuterats. Dödshjälp, eller eutanasi, innebär att en läkare avsiktligt avslutar en patients liv på dennes begäran. Enligt svensk lag är eutanasi förbjuden. Den som berövar en annan människa livet gör sig skyldig till mord eller dråp, även om det sker på den dödades begäran.

En förklaring till det ökade intresset för eutanasi kan vara patienternas krav på ökad autonomi, inkluderande rätten att avsluta sitt liv. Men rätten att bestämma är, som tidigare sagts, inte absolut när det gäller vårdinsatser.

Läkarens uppgift är att värna liv. Om dödshjälp skulle legaliseras skulle det kunna leda till att människors tillit till hälso- och sjukvården och dess personal hotades. En legalisering av dödshjälp skulle också ge skrämmande signaler till de många som vill leva trots svår sjukdom. En önskan om hjälp att dö kan vara ett uttryck för att människor i livets slutskede inte blir befriade från smärta och plågor på det sätt som hade varit önskvärt. Det måste därför stå helt klart att brister i vården inte skall kompenseras genom att läkare får rätt att ge dödshjälp utan genom att den palliativa vården utvecklas och förbättras och kommer dem till del som har behov av den. Antalet fall där god palliativ vård inte skulle ge tillräcklig effekt är, enligt många bedömare, synnerligen litet.

Om dödshjälp skulle tillåtas, skulle ett visst antal människor kunna komma att få dödshjälp trots att de inte uttryckligen begärt det. Därtill kommer att många skulle kunna känna oro för att dödshjälp tillgrips på ett otillbörligt sätt.

Frågan om dödshjälp skall således inte behandlas av kommittén.”

Ska färdtjänstens ineffektivitet betalas med vår livskvalitet?

Ska vi med funktionshinder betala för färdtjänstens ineffektivitet med vår livskvalitet? frågar Adolf Ratzka i en insändare i DN den 15 juni. Han fortsätter:

I fredags blockerade över trettio personer med funktionshinder trafiken med sina rullstolar vid Klarabergsgatan i Stockholm i protest mot Stockholms färdtjänstnämnds planerade nedskärning av rullstolstaxi.

Stockholms läns färdtjänstnämnd fattar den 17 juni beslut (efter denna tidnings pressläggning) om upphandling av eventuella alternativ till färdtjänstbuss – ett beslut som kan ha förödande konsekvenser för oss funktionshindrade människor, vars yrke, familjeliv och fritid kräver samma rörlighet, flexibilitet och punktlighet som icke funktionshindrades.

Sedan februari lever ”Taxi för alla”-konceptet vidare i något modifierad form under beteckningen rullstolstaxi. Men om inte färdtjänsten tar med rullstolstaxi i sin nästa upphandling, är det slut med vår nyvunna frihet efter maj 2004, då den nuvarande avtalsperioden med åkerierna slutar. Rullstolstaxibrukarnas enorma förbättring i livskvalitet väger lätt i beslutet när färdtjänstförvaltningen påstår att deras egen färdtjänstbusslösning är billigare för samhället.

FÄRDTJÄNSTBUSSRESOR beställs och trafikplaneras av färdtjänstförvaltningen, vars påstådda ge-

nomsnittskostnader för färdtjänstbuss innehåller ett schablonbelopp för administrativa kostnader på 6,7 procent. Rullstolstaxi sköts av taxi-branschen. Enligt ekonomichefen på Taxi 020 har den konkurrentutsatta taxibranschen administrativa kostnader på ca 15 procent. Är det sannolikt att den icke konkurrentutsatta färdtjänstförvaltningen är mer än dubbelt så effektiv? Enligt branschkännare har färdtjänstförvaltningen i verkligheten kostnader på minst 20 procent och är därmed betydligt dyrare än rullstolstaxi. Men någon oberoende statistik finns inte att tillgå.

SKATTEBETALARE – framför allt vi människor med funktionshinder som är beroende av rörlighet och punktlighet i vårt arbete, familjeliv och fritid – har intresse av att de skattemedel som är avsatta för vårt resande används så effektivt som möjligt. Med rullstolstaxins lägre kostnader kan betydligt fler resor genomföras med avsevärt högre kvalitet för oss brukare.

Ska vi människor med funktionshinder betala för färdtjänstens ineffektivitet med vår livskvalitet? Låt landstingsrevisorererna utreda saken!

ADOLF RATZKA*
RULLSTOLSTAXIKUND
VERKSAMHETSLEDARE
INDEPENDENT LIVING
INSTITUTE

Rätten till demokrati



Idyllen på valdagen är långt ifrån självklar för många med funktionshinder. För en rullstolsburen väljare till exempel, hamnar valhemligheten till allmänt beskådande under den skyddande skärmen. Foto: Daniel Roos, PRESSENS BILD

Tillgängligheten för funktionshindrade vid folkomröstningen om EMU den 14 september ser inte ut att bli mycket bättre än vad den var vid riksdagsvalet 2002.

För kort om tid och för lite pengar säger politikerna.

– Det är en demokratifråga att alla deltar på lika villkor i valhemligheten. Då krävs att man uppfyller de olika krav och behov som olika grupper av funktionshindrade har, säger Berndt Nilsson, ordförande i Handikappförbundens samarbetsorgan.

ATT VARA BEROENDE av att någon annan läser på valsedlarna, att vara tvingad att låta någon annan lägga i valsedlarna i kuvertet och lämna dem till valförrättaren, att inte kunna gömma sig bakom valskärmarna, att inte kunna komma in i vallokalen, att vara hänvisad till att poströsta samtidigt som Posten lägger ned allt fler kontor. Allt detta är ett hot mot demokratin och en kränkning av den rätt som varje medborgare har att kunna göra hemliga val. Detta har STILETTEN tidigare skrivit om.

DET ÄR VALNÄMNDERNA ute i kommunerna som beslutar om vilka lokaler som ska användas när folket ska rösta. Trots att det finns regler och kriterier som ska uppfyllas för att lokalen ska vara tillgänglig för alla, brister det för det mesta. I de fall där en lokal inte uppfyller kriterierna är det bara för valnämnden att rapportera till landstinget varför man ändå valt den.

– **PROBLEMET ÄR ATT** man i valnämnderna ofta inte är kompetenta vad det gäller tillgänglighe-

ten för funktionshindrade, säger Andreas Sturesson, kristdemokrat med ansvar för EMU-kampanjen.

– Ändå behövs det så lite, menar Linnéa Darell, riksdagsledamot för folkpartiet. Om bara någon centralt signalerar till valnämnderna, så är det inga problem. När viljan finns så är det inte så svårt, säger hon.

Det är knappt fyra månader kvar till folkomröstningen. I Riksdagens infocentrum vid Mynttorget i Stockholm hålls en informationsstund om tillgänglighet för funktionshindrade. Förutom Andreas Sturesson, kd, och Linnéa Darell, fp, sitter också Berndt Nilsson, ordförande i Handikappförbundens samarbetsorgan och Ulrika Norelius, ordförande i riksföreningen unga synskadade i panelen för att diskutera frågan.



TROTS ATT DET är riksdagsval vart fjärde år och samma problem med tillgängligheten för funktionshindrade uppstår varje gång har det inte hänt särskilt mycket.

– Det är en fråga som ofta glöms bort, medger Andreas Sturesson.

I regeringens proposition 2000:79, Nationell handlingsplan för handikappolitiken, från patient till medborgare beslutades att före 2010 ska tillgängligheten till offentliga lokaler vara total. Till den 14 september blir det svårt, spår Berndt Nilsson.

I Linnéa Darells hemstad Linköping har man infört en tillgänglighetsguide som kommunen tagit fram i samarbete med HFO.

– Vi arbetar ständigt med att hålla den aktuell och har speciala ombud från HSO som inspekterar om lokaler och hotell verkligen är handikappanpassade, säger hon.

TILLGÄNGLIGHETEN handlar inte bara om lokaler, utan också om information.

Både kd och fp har tagit hjälp av experter för att utforma information för till exempel dyslektiker. Kassettband skickas med information till synskadade. Särskilda hemsidor byggs upp som

material som är neutral för både ja och nej-sidan, säger hon.

Förmedlingen av information om folkomröstningen sker via medierna. I svt sänds partiledardebatten i textad repris och med teckentolkning. Men en stor del av nyhetsinslagen, som också innehåller viktig information, blir varken repriserade eller tolkade.

– Jag tycker att riksdagen politiskt ska pressa svt och tv4 till att ändra på det, säger Ulrika Norelius.

FUNKTIONSHINDRADE ÄR i högre

är anpassade för synskadade som är beroende av talsyntes och med särskilda förstöringsprogram för andra grupper.

Ändå är det svårt att nå alla grupper som man vill.

– Det svåra för mig är inte att ringa och fråga eller logga in mig på en hemsida. Det svåra är att få reda på vilken information som finns tillgänglig, säger Ulrika Norelius, som efterlyser en kassett med information om vilken information som finns.

Hon anser att partierna bör samarbeta med handikapporganisationerna när de tar fram olika informationsmaterial.

– **VI HAR NU SJÄLVA** tagit fram

I Riksdagens infocentrum vid Mynttorget i Stockholm hålls en informationsstund om tillgänglighet för funktionshindrade. Närvarande från vänster Linnéa Darell, fp, Andreas Sturesson kd, Ulrika Norelius, ordförande i Riksföreningen unga synskade samt Berndt Nilsson från HSO. Foto: Cecilie Frödin.

grad än andra intresserade av politiska frågor, enligt en undersökning från HFO. Gruppen funktionshindrade består av en miljon personer varav 700 000 är röstberättigade.

Det är tillräckligt många för att avgöra frågan om det blir ja eller nej till EMU.

CECILIE FRÖDÉN

NEW YORK



Drömmen om framtiden; drömmen om den väldiga, myllrande staden; drömmen om ett mänsklighetens högteknologiska paradiset.

Under 1900-talets första årtionden framstod New York, med sina skyskrapor som strävade mot skyn, med Thomas Alva Edisons laboratorium i Menlo Park, med de första TV-sändningarna 1928, med utbyggda telefon- och tunnelbanenät, med det första allmänna elnätet, med pneumatiska rörpostsystem och lokaltåg som gick på spårbanor högt ovan marken och autogiros som startade från och landade på skyskrapor, med gas- och ångdistributionsnät, med Empire State Building, som från början var försedd med en mast högst upp avsedd som ankringsplats för

zeppelinare, som själva symbolen för mänsklighetens framtid. En av alla tiders mest kända framtidsvisioner, 1926 års stumfilm "Metropolis" av Fritz Lang, uppvisade hisnande stadslandskap som var direkt inspirerade av det futuristiska New York.

Det är inte svårt att exempelvis uppifrån Empire State Building fortfarande i dag se byggnader och hela sektioner av stadslandskapet som ser ut att vara direkt hämtade ur den suggestiva "Metropolis", och det är inte svårt att förstå att staden för dåtidens människor gjorde ett fullkomligt överväldigande intryck, ett intryck av att befinna sig i framtiden, i något som närmade sig mänsklighetens högteknologiska utopia. Med ett folkmyller från all världens hörn framstod staden dessutom som en sann metropol, som en stad där de mänskliga kulturerna smälte samman och förenades och – så småningom, skapade dagens New York, som trots att staden fortfarande är en av de mest överväldigande i världen också framstår som en vittrad, anakronistisk framtidsdröm.

Stora områden av den stad som en gång imponerande höjde sig mot himlen höjer sig fortfarande mot himlen, men skyskrapornas fasader är vittrade, arkitekturen är inte längre modern



Yasmin Jungstedt*, numera styrelseledamot i STIL, vill delge oss sitt möte med New York. Till sin hjälp har hon haft fotografen Elin Ekholm. Varsågod!

Porträttfoto: Mirre Ketola



utan föråldrad, och drömmen om framtiden har förvandlats till en dröm om en svunnen framtid. Soporna kastas i stora, svarta plastpåsar på gatorna, där de ligger i dagar innan de hämtas upp. Detta har lett till att New York är en av de mest råttinfekterade städerna i världen. Tunnelbanan är gråmurrig och skräpig, tågen gamla och slitna, och där finns inte ens hissar eller rulltrappor. Telefonnätet är uppsplittrat på mängder av olika bolag och därför kaotiskt, och i bästa fall är det bara svårt att ringa utomlands, i värsta fall omöjligt. Den filmindustri som en gång föddes i staden har för länge sedan flyttat till Hollywood i Los Angeles; man använder fortfarande ineffektiva, pysande och mullrande ångelement, som avger alldeles för lite värme, och har enkla skjutfönster stället för sådana som öppnas utåt och håller tätt. Intrycket av en nedsliten, gammal stad är ofrånkomligt nästan överallt förutom i den absoluta stadskärnan, runt Broadway och Femte avenyn och Times Square, där de fasadtäckande, filmsekvensliknande neonskärmarna fortfarande frammanar en bild av ett möjligen

framtida stadslandskap.

Ett landskap som dock inte minner så mycket om "Metropolis" som om filmen "Bladerunner", där folksamlingarna myllrar längs gettoliknande gator fulla med sopor mellan väldiga skyskrapor med bländande neonskärmar, som i det närmaste ser ut att vara avsedda att med glittrande kommersialism dölja den gråa, nattliga bisterhet som stän-

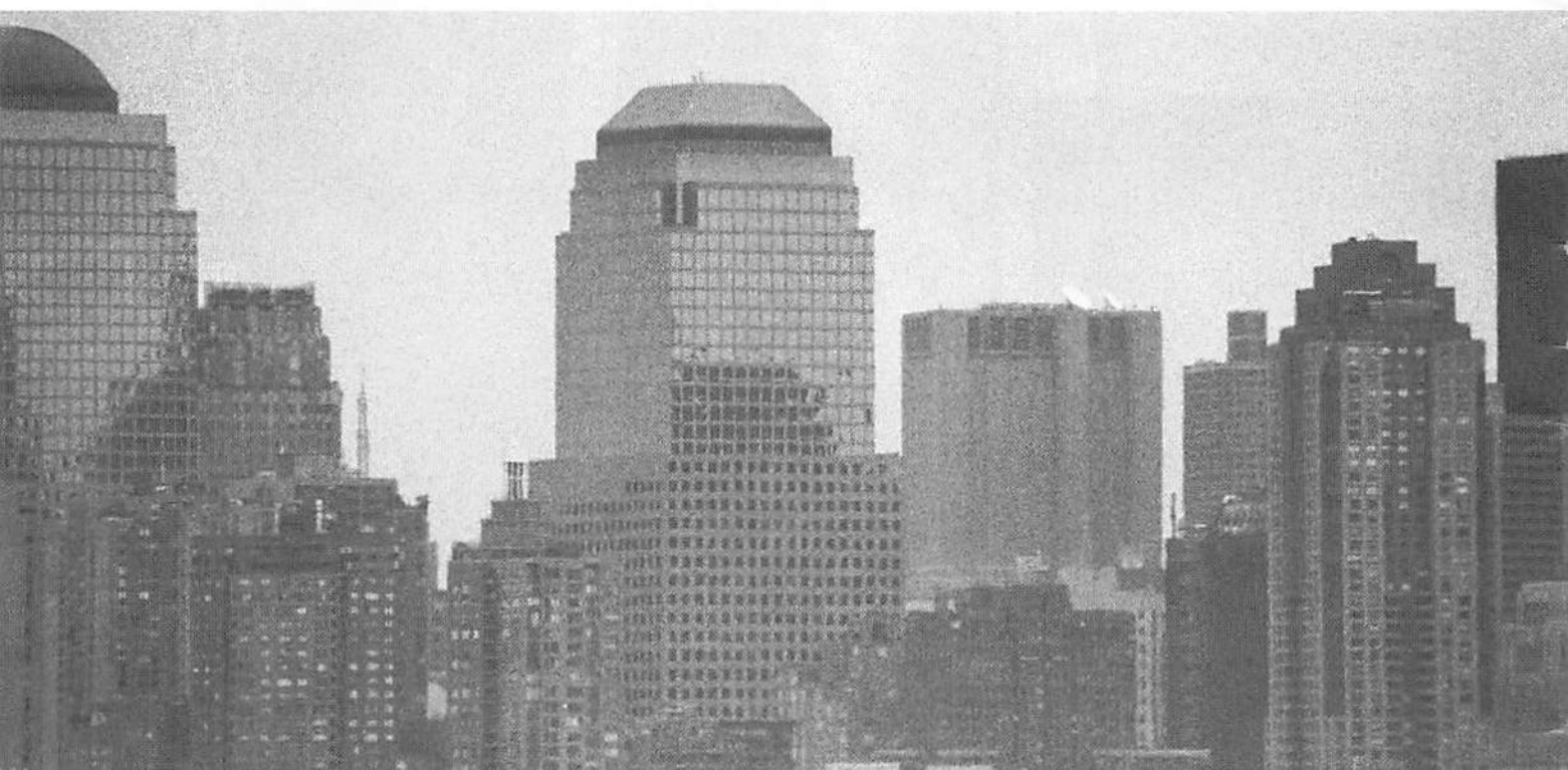
NEW YORK

digt vilar över staden.

Men New York, med sitt hektiska tempo och sina väsensskilda stadsdelar och inom stadsdelarna väsensskilda områden, är en oerhört fascinerande, myllrande, mångkulturell stad. Det man i dag söker och finner i New York är inte framtidsdrömmen, utan den förverkligade stora smältdegeln. Staden där människor från hela världen lever, bor och verkar sida vid sida. Staden där man aldrig har mer än ett stenkast till allt. Restauranger och matbutiker med varje upptänkligt slags mat. Enorma skiv- och bokhandlar. Biografer som är tekniska underverk. Nattklubbar med tre eller

fyra våningar som inte stänger förrän klockan har slutat gå av utmattning. Kaféer som Starbucks där man kan dricka kaffe och varm chocklad av yppersta kvalitet i stora, McDonald'-liknande pappmugor med sugrör, och, kanske det viktigaste – ett aldrig sinande myller av människor. Människor som trots trängseln och det hektiska tempot alltid är vänliga, tillmötesgående, frisinnat öppna och gästvänliga. Drömmen om det framtida, något kyliga, glas- och stålblänkande Metropolis, har förvandlats till en verklighet av vardagsnära, mycket mänsklig tillvaro. I delar av denna väldiga stad kan man känna det som om man befinner sig i en hemtrevlig småstad, medan man i andra en vacker vårdag kan blicka upp mot de hisnande skyskraporna och för ett svindlande ögonblick undra om detta verkligen är sant, om staden inte är en ren fantasi, om de här gatorna och byggnaderna som man sett i så många filmer faktiskt inte finns i just en film, och om man själv inte just är med i den.

YASMIN JUNGSTEDT*



Korsord 5

Nyckelordet i det färgade fältet anspelar på en motvikt till en del av innehållet i detta nummer

Rätt svar ska vara oss tillhanda senast 15 nov.

Adress STILETTEN, Arenavägen 63, 121 77 Johanneshov. De 10 först öppnade svaren belönas med vardera 2 penninglotter.



GAMMAL GODSSKUTA		LIK		GULDMYNT		FIOL	TALKONST	
VAKTAR								
BLONDELAR								
FÖR ADEL		ÄMBETE		HERRE				
SPARVAGAR		PÅ TRÖJA SLOG AV CIGG				EJ OFF FRÄTA		
HOLJE				BALKAN BRITT. KONST				
YJA		UPPBÖRD				PUST		
ANSAR				ÖKA – LERA				
ROV- DJUR	PÅ BILLACK					VÄSTMEDIA		
UTL. BOLAG			GAMMAL SKIVA	EU TIDIGT		MÄRKE		Text: Roland Ewers Bild Jenny Gustavsson Ewers
	KOLLAR SLAG			DIREKT				

Nästa

STILETTEN

i sept 2003

Posttidning B

STIL

Arenavägen 63

121 77 Johanneshov

Riedel - Ratzka Dorothea
Petersensväg 2
127 41 Skärholmen

STIL



**MER KUNSKAP
MER TANKE
MER LIV**

Rehabilitering och rekreation

Under hela året finns det möjlighet att komma till Valjevikens på rehabiliterings- och rekreationsvistelse. Vanligtvis är du här två till tre veckor där tonvikten läggs på dina önskemål och syfte med vistelsen.

Rekreation med SPA inriktning

Kom på en avslappnande vistelse med inriktning på varmbad, massage, avslappning och hälsosam mat. En rekreation för kropp och själ. Tillsammans med din assistent.



Välkommen !

www.valjevikens.se

Valjevikens, Box 94, 294 22 Sölvesborg

Tfn 0456-151 15 Fax 0456-418 80

info@valjevikens.se

TRÄFFAS HOS OSS I UMEÅ!



Förlägg Era möten på HOTELL BJÖRKEN

Vi är ett modernt och välutrustat patienthotell som också tar emot gäster utan anknytning till sjukvård.

Vi har 36 rum anpassade för handikappade och 49 rum för allergiker.

VÄLKOMNA!


Sodexo

Bilpassning





*Vi anpassar ALLA sorters bilar
efter kundens behov*

Boka in ett besök hos oss!

Vi utför kostnadsfria utprovningar

www.permobil.se

Permobil Autotech AB

Timrå 060-59 59 00 • Stockholm 08-747 78 40 • Jönköping 036-37 17 99 • Borås 033-13 16 34