

Stiletten

ORGAN FÖR INDEPENDENT LIVING I SVERIGE SEDAN 1986 | NR 2 2006 | 40:-

Kultur för alla

I detta nummer har vi läst böcker och tittat på film och funderat på hur kultur kan göras tillgänglig för alla.



SÅ FRAMSTÄLLS FUNKISAR PÅ FILM

STUDERA UTOMLANDS

I KULTURLIVET PÅ LIKA VILLKOR

Det här numret handlar om kultur.

Vi har läst en massa böcker och tycker till om dem.

Herman Grafström skriver om hur personer med funktionshinder framställs på film.

Den funktionshindrade karaktärens funktion i filmen är oftast att representera det annorlunda.

Håller det på att ändras?

Kait Bessing skriver om varför synskadade och blinda vill gå på bio och teater. Hur kan kulturen göras tillgänglig? Kait Bessing svarar på sidan elva.

Läs om Sharemusic – en förening som genom kreativt skapande vill ge fler möjlighet att ta del av kultur och samtidigt vidga vår syn på vad som är gångbart på kulturscenen.

Vi skriver även om Stockholms stads alldeles nya tillgänglighetsguide på webben. Behövs en sådan och varför kommer den först nu?

Sari Nykvist

Redaktör

MEDVERKANDE I DETTA NUMMER:



REDAKTÖR
SARI NYKVIST
sari.nykvist@stil.se



ADMINISTRATION
Johan Sjögren
johan.sjogren@stil.se



AD/ GRAFISK FORM
Ebba Bonde
ebba@ebbabonde.se



BILDRED/ ILLUSTRATÖR/ FOTOGRAF
Nina Ramsby
produktion@ninaramsby.se



SKRIBENT
Cecilie Fröden
cecilie.froden@telia.com



SKRIBENT
Susanne Berg
susannesjobb@bredband.net

STILETTEN

Stiletten | Redaktör Sari Nykvist Telefon: 08-506 221 96 Växel: 08-506 221 50 sari.nykvist@stil.se | Adress Stils kontor, Arenavägen 63, 7 tr. 121 77 Johanneshov info@stil.se | Ansvarig utgivare: Walter Hirsch walter@hirsch.se | Stiletten på webben www.stil.se | Antal utgåvor 6 nummer per år | Prenumerationer 200 kronor Stödmedlem 100 kronor/år Stiletten ingår. | Omslag Nina Ramsby.

STIL är en del av den internationella medborgarrättsrörelsen för människor med funktionshinder - Independent Living. Stiletten är en kanal för STIL och Independent Living- rörelsen i Sverige. Stiletten vill väcka debatt för full tillgänglighet inom samhällets alla områden och visa vilka möjligheter som öppnar sig med personlig assistans.



SKRIBENT
Kait Bessing
kait.bessing@home.se



SKRIBENT
Herman Grafström
hellman@defektjournalister.se



KORREKTUR
Björn Thoren
bjorn.thoren@bredband.net

4.

Björn Jidéus om hur Socialstyrelsens förslag hotar självständighet.

6.

Kulturtema: Funkis på film, bokrecensioner och syntolkad film.

16.

Sari Nykvist om kroppsideal.

18.

Ny tillgänglighetsguide på nätet som tar hänsyn till personliga behov.

23.

Åwah Lundell undrar i sin insändare om vem som bär ansvaret för Jockes död.

Stilkunskap

Arbetsledare -en I många sammanhang används ordet "brukare" när man talar om en person som använder assistans, men inte hos oss på Stil. Hos oss kallas assistansanvändaren för *arbetsledare*. Det heter så därför att vi redan i ordet vill markera det centrala i självbestämmandet och möjligheten att, för assistansanvändaren, ta kontroll över sitt liv genom personlig assistans. Det får man genom att själv leda och fördela arbetet och därför är man *arbetsledare* hos Stil.

Peer support -Peer Support-metodiken - en central del i Independent Living-rörelsen, en slags kamratlig rådgivning utan några experter inblandade. Arbetsledare i Stil delar med sig av sina erfarenheter av att ha personlig assistans och stöttar på så vis varandra. Vi är våra egna experter.

”Rapporten fokuserar genomgående på personalens behov och arbetssätt. Därigenom förmedlas synen på den enskilde brukaren som ett objekt, ett medicinskt ”projekt” ”

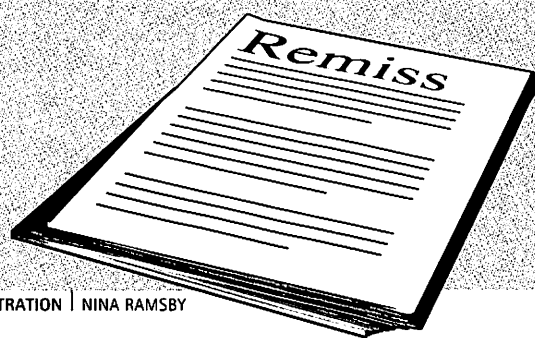


ILLUSTRATION | NINA RAMSBY

Förslag hotar självständighet

Stil har tillsammans med JAG och IfA formulerat ett svar på Socialstyrelsens rapport om omvårdnadsassistenters (omvårdnadspersonalens) kompetens.

Stil formulerade tillsammans med JAG och IfA ett svar på Socialstyrelsens rapport om omvårdnadsassistenters (omvårdnadspersonalens) kompetens. Nedan följer en kort sammanfattning.

Vi motsätter oss bestämt förslaget att personliga assistenter införs under samma kategori som personal inom sjukvård och socialtjänst. Personlig assistans skiljer sig väsentligt från de andra insatser som räknas upp i Socialstyrelsens rapport genom sitt syfte och sitt grundläggande

brukarmaktperspektiv. Generella kompetenskrav kan inte införas för personliga assistenter utan att fullständigt omkullkasta assistansreformens intentioner. Vi vänder oss av dessa skäl också emot beteckningen "omvårdnadsassistent" på grund av den uppenbara risken att den förväxlas med "personlig assistent". Vi utvecklar dessa synpunkter nedan.

Rapporten fokuserar genomgående på personalens behov och arbetssätt. Därigenom förmedlas synen på den enskilde brukaren som ett objekt, ett medicinskt "projekt" vars förmågor, behov och livsvillkor låter sig beskrivas och klassificeras i generella system, och som ska mottaga ett samhällsstöd planerat, beslutat och kvalitetsbestämt av andra.

Vi som använder personlig assistans känner väl igen rapportens tankegångar, och vi ser tydligt vart den skulle leda oss. Tillbaka till den tid då vi inte erkändes som per-

Riksdagens ledamöter svarade på STIL's enkät

32 procent av riksdagens ledamöter svarade på STIL's nya handikappolitiska enkät

För tredje valrörelsen i rad har STIL genomfört enkäter med riksdagens alla ledamöter, deras ersättare och de sju riksdagspartierna. Enkäten inför valet den 17 september 2006 publicerades på nätet i februari. Tidigare enkäter gjordes till valen 1998 och 2002 och väckte en hel del intresse både bland massmedier, politiker och medlemmar i Independent Livingrörelsen.

STIL är en partipolitiskt obunden organisation varför det inte är vår uppgift att detaljanalysera materialet. Det är den enskilde läsaren som själv får dra



Enkäten finns i tryckt format och kan beställas hos Stil.

slutsatserna, något som är enkelt att göra eftersom alla ledamöter redovisas oavsett de svarat eller ej.

Enkäten och alla svar från ledamöterna och partierna hittar du på nätet, <http://stil.positionett.se> För intresserade utan dator finns även enkäten i tryckt form och den kan beställas hos STIL.

Claes Nydahl

Skit i normerna och börja lev

Ett nytt poppigt och provocerande program från Radio Independent Living ligger ute på nätet. Den här gången handlar det om funktionshinder och sex. Vi bjuder på recensioner av tre sexupplysande tidskrifter och besöker en kraschad kärleksmiddag. Men framförallt undersöker vi om ett mer avromantiserat synsätt på sex skulle gagna personer med funktionshinder. Hör varför sexologen Carol Queen rekommenderar funktionshindrade att ta efter Sado-masochister och lyssna till Stefan Reutersjös piskor och tankar kring assistans och bondage.

"Skit i normerna och börja lev" Reporter och producent: Finn Hellman Surfa till: www.independentliving.org och klicka på länken radio.

Finn Hellman

soner kompetenta att leda våra egna liv, utan betraktades som föremål för andra (kompetenta) personers vård och omsorg. Det är en utveckling som vi inte kan acceptera.

Av LSS förarbeten (prop. 1992/93:159) framgår att med personlig assistans avses ett personligt utformat stöd som ges i olika situationer av ett begränsat antal personer. Stödet skall vara knutet till personen och inte till någon viss verksamhet. Lagens insatser ska vara utformade så att de stärker den enskildes möjlighet att leva ett självständigt och oberoende liv.

Med personlig assistans kan den enskilde ges frihet att själv bestämma om i vilka situationer och vid vilka tillfällen som hjälpen ska ges. Lagen ger den enskilde väl definierade rättigheter. Respekt för den enskildes valfrihet, självbestämmande och personliga integritet anges som grundläggande förutsättningar för stöd enligt lagen.

Personlig assistent är ett serviceyrke – inte ett vårdyr-

ke. Insatsen har inte till syfte att bota eller vårda brukaren, inte heller har den som generellt syfte träning eller utveckling av brukarens förmågor (sådana uppgifter kan ingå men endast om den enskilde assistansanvändaren själv initierar det).

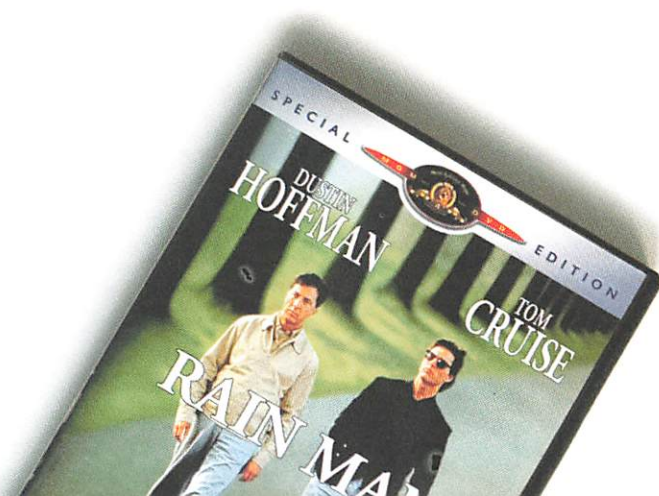
Den personliga assistansens syfte är att genom att kompensera brukarens funktionsnedsättningar i det dagliga livet ge förutsättningar för att leva som andra svenskar med självbestämmande, oberoende och jämlikhet.

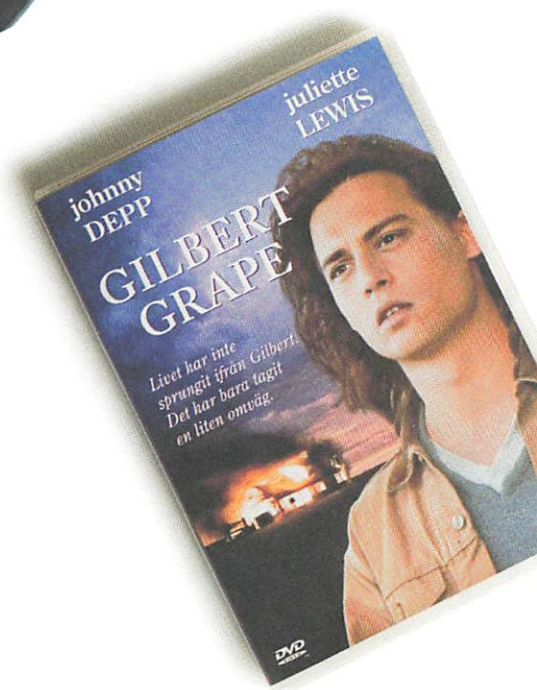
För att läsa socialstyrelsens rapport gå till www.socialstyrelsen.se

Hela remissvaret finns att beställa hos Stil.

Björn Jidéus

Kultur för alla – en rättighet. Människor med funktionsnedsättning ska ha möjlighet att använda sin kreativitet och sina konstnärliga och intellektuella färdigheter. Möjligheten ska ges inte bara för egen skull utan också för att berika omgivningen. Bilden av funktionshindrade inom kulturen måste ändras och det kan den bara göra om vi själva får vara med.





TEXT SARI NYKVIST | FOTO NINA RAMSBY

Teatrar, museer, biografer, bibliotek och andra lokaler för kulturutbud ska vara tillgängliga.

Utveckling och användning av särskild teknik ska främjas så att film och teater görs tillgängliga. Så står det i För-
enta nationernas standardregler för personer med funk-
tionshinder. Ändå byggs det nya biografer där man som
rullstolsburen tvingas gå in genom nödutgången för att
kunna komma in till biografen.

En undersökning gjord i Gävleborg visar att 33 procent av
biograferna saknar rullstolsplatser eller hiss.

Förra året syntolkades 70 av de totalt 283 filmer som visa-
des på svenska biografer.

Den inledande artikeln handlar om hur "funkisar" fram-
ställs på film. Om det – hur vi tänker kring personer med
funktionshinder spelar roll för den bristande tillgänglig-
heten, då är det dags att var och en av oss rannsakar oss
själva och funderar över, vilka fördomar har jag som kan-
ske hindrar på vägen mot en tillgänglig kultur.

Sari Nykvist

8 TEMA KULTUR



"I filmen Murderball (2005) är karaktärerna idrottsmän i första hand och personer med funktionshinder i andra hand."

Bilden av funktionshindrade på film håller på att förändrats. Herman Grafström har tittat igenom några rullar och tillslut hittat en film som går mot konventionerna.

FILMEN – PÅ VÄG ATT ÄNDRA FOKUS

Den funktionshindrade karaktärens funktion i filmen är oftast att representera det annorlunda. Det som bryter mot normen är spännande och ibland skrämmande. De konflikter som uppstår mellan det vi känner igen och det som är annorlunda kan vara ett sätt att föra en historia framåt. Ett exempel på detta känner vi igen från en relativt ny svensk film. I Miffo (2003) centreras handlingen kring mötet mellan Jonas Karlssons desillusionerade präst Tobias och förortstjejen Carola, spelad av Livia Millhagen. Han kommer från en fin familj, hon bor hemma hos sin alkoholiserade mor. Han har en vision om att förändra världen, hon lever på bidrag och har inga framtidsutsikter. Han verkar aldrig ha träffat en person som sitter i rullstol, hon har en avslappnad attityd till sitt funktionshinder. Konflikter och missförstånd uppstår. Men även om handlingen i Miffo känns ganska banal och förutsägbar är Carola ingen typisk karaktär med funktionshinder. Hon dricker alkohol, är sexuellt utmanande och har, i alla fall inledningsvis i filmen, en tydlig strävan efter självständighet.

Oftast porträtteras en person med funktionshinder främst som någon som förlorat något. Det kan vara synen, hörseln eller funktionen i benen men avsaknaden blir det centrala och karaktären drivs av en vilja att återta det som förlorats. I filmen Bakom stängda dörrar (1996) spelar Gene Hackman en läkare, Dr Myrick, som forskar på en behandlingsmetod för ryggmärgsskador. Som en genväg till snabbare resultat testar han sina preparat på kidnappade hemlösa, men filmens huvudperson Dr Luthan, spelad av Hugh Grant, hotar att avslöja den olagliga forskningen. Följande scen utspelas i filmens slutskede efter att Grants karaktär blivit överfallen:

Dr Luthan (Grant) vaknar upp i en sjukhussäng och upp-täcker till sin fasa att han inte kan röra en muskel under

nacken. En neurokirurg upplyser honom om att han blivit skjuten och aldrig kommer att kunna gå igen. Förkrossad ligger han i sin säng och gråter. Timmarna går och plötsligt kliver Dr Myrick (Hackman) in i rummet.

– Jag kom så fort jag hörde vad som hänt och jag skulle vilja hjälpa dig, säger Myrick.

– Låt mig dö, jag kan inte leva så här, vädjar Luthan.

– Jag kanske kan hjälpa dig. Vad skulle du göra för att kunna gå igen, äta själv och få ditt gamla liv tillbaka? frågar Myrick.

– Vad som helst!

I själva verket har Dr Luthan bara getts en ryggmärgsbedövning med syfte att han ska inse värdet i forskningen. Att rädda människor från funktionshinder måste ske till vilket pris som helst. Även om Dr Myrick är filmens antagonist, så är det verkligen skrämmande tanken på att bli förlamad. Inför den tanken väljer Dr Luthan utan att tveka döden.

Budskapet är tydligt och återkommer ofta i filmer: ett liv med funktionshinder är ett misslyckat liv.

Det yttersta målet för en karaktär med funktionshinder är att leva ett liv enligt normen och passa in i samhället. Hur väl anpassningen lyckas avgör i vilken av de traditionella kategorierna karaktären placeras: Antingen blir han eller hon ett offer för omständigheterna eller också en hjälte som överkommer alla svårigheter. Krav och förväntningar från karaktären själv och omgivningen är i regel låga. Det handlar inte om att få det bästa jobbet, vinna guld i OS eller få sin bok utgiven. Så länge karaktären kan klä på sig själv, gå på toaletten eller kanske ha sex är målet uppnått. En formel för utvecklingen hos en karaktär med funktionshinder är ofta denna:

1. Karaktären drabbas av ett funktionshinder och ser sin värld falla samman.

"Relationen till rullstolen skildras på samma sätt som en slalomåkare pratar om sina skidor eller en tennisspelare om sin racket."



FOTO | ANDY COHN /COURTESY OF THINKFILM

2. Han eller hon blir olycklig och självdestruktiv.

3. Genom möten med andra karaktärer med funktionshinder inser han eller hon att det finns dem som har det värre.

4. Karaktären anpassar sig och lever ett anspråkslöst liv.

Den här formeln passar in på otaliga karaktärer med funktionshinder. Dan Taylor, spelad av Gary Sinise i *Forrest Gump* (1994), blir av med benen i Vietnam men i filmens slutskede har han fått värdigheten tillbaka i form av benproteser. Henry Turner, spelad av Harrison Ford i *Regarding Henry* (1991), är en framgångsrik advokat som efter en hjärnskada får en nystart i sitt liv och lär sig uppskatta sin familj. Joel Garcia, spelad av Eric Stoltz i *The Waterdance* (1992), bryter ryggen när han klättrar i berg men inser till slut att han kan arbeta som författare även om han sitter i rullstol.

Listan över den här typen av hjältar kan göras avsevärt längre, men det finns förstås även de som inte följer formeln. Om karaktären med funktionshinder inte vill eller kan anpassa sig till normen blir han eller hon ett offer som i bästa fall ses på med medlidande, i värsta fall med förakt.

Den karaktär är inte lika vanlig, men ännu ovanligare är den som har en högre status än en icke-funktionshindrad karaktär. För att uppnå detta krävs oftast att karaktären utvecklar en färdighet som kompenserar funktionshindret. Dustin Hoffmans autistiske Raymond Babbitt i filmen *Rain Man* (1988) som räknar kort eller Ben Afflecks blinde superhjärte *Daredevil* i filmen med samma namn (2003).

Nyligen gick emellertid en film upp på de svenska biograferna som bryter mot konventionerna. I filmen *Murderball* (2005) är karaktärerna idrottsmän i första hand och personer med funktionshinder i andra hand. De representerar en ny typ av funktionshindrade hjältar. Deras framgångar är resultatet av hård träning och viljan att bli bäst inom rullstolsrugby. Konflikterna mellan karaktärer-

na finns främst i tävlingen och funktionshindret blir i det sammanhanget oväsentligt. Den del av filmen som ägnas åt funktionshinder är påtagligt osentimental. Relationen till rullstolen skildras på samma sätt som en slalomåkare pratar om sina skidor eller en tennisspelare om sin racket. Mark Zupan och Scott Hogsett, två av huvudpersonerna, beskriver de våldsamma olyckor som har gett dem ett funktionshinder. Olyckor som har förändrat deras förutsättningar men inte gjort dem till andra människor.

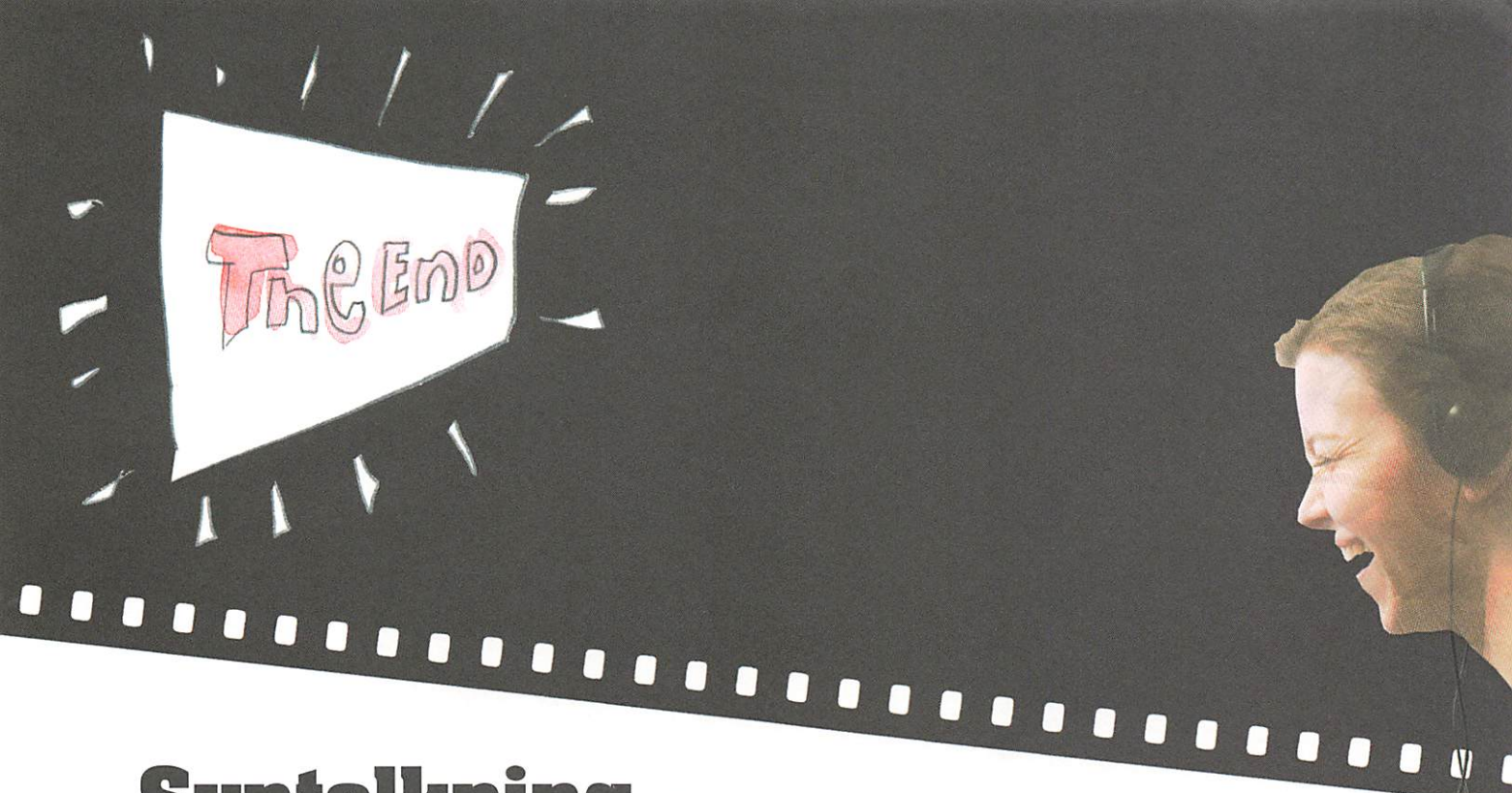
Det budskap filmen förmedlar är att det värsta som kan hända inte är att bryta nacken. Det värsta är att förlora en match mot Kanada.

Herman Grafström

Fakta databas för film

The Internet Movie Database, www.imdb.com, är en enorm databas för film. Den enda nackdelen är att sidan är på engelska. Söker man efter en film på temat funktionshinder är sidan dock en bra plats att börja på. Man kan antingen söka på Plots (handling) eller Keyword (nyckelord) och skriva in ett sökord som "disability" (funktionshinder). Man kan också begränsa antalet träffar genom att använda sökord som "paraplegic" (paraplegiker) eller "deaf" (döv).

Man bör tänka på att mycket av materialet på imdb utgörs av recensioner och artiklar skrivna av sidans besökare. Det är inte nödvändigtvis något negativt, men man får ta informationen med en nypa salt.



The End

ILLUSTRATION | NINA RAMSBY

Syntolkning – så gör vi kulturen tillgänglig

– Men vad får du egentligen ut av att gå på bio eller teater – när du inte ser?

Frågan är berättigad. Som synskadad kan jag naturligtvis inte få ut lika mycket som en fullt seende av en film- eller teaterupplevelse. Särskilt film är ju en väldigt visuell kulturform. Filmens språk berättas i bilder.

Så varför vill vi synskadade ändå gå på bio eller teater? För det vill vi ju. Vi har alltid gått dit, vi har försökt hänga med, trots vår frustration när hela salongen brister ut i skratt och vi inte förstår varför.

Vi går med kompisar som lovar förklara handlingen, men sedan blir så engagerade i föreställningen att de inte hinner.

Ändå går vi dit, för film och teater är en del av vår kultur, liksom de är en del av allas kultur. De tillhör våra gemensamma referensramar. Precis som litteratur gör.

Talböcker har vi haft länge. Annan skriven information har på senare år blivit oss tillgänglig genom anpassade datorer och Internet.

Så varför inte göra även film och teater tillgängliga för synskadade?

Det är här syntolkningen kommer in.

Sedan flera år ordnar Synskadades Riksförbund syntolkning av utvalda film- och teaterföreställningar – men även opera och idrottsevenemang. I genomsnitt syntolkas en eller två föreställningar i månaden. Ibland blir det fler.

Full delaktighet handlar det förstås inte om. Inte än. För fortfarande är det någon annan som bestämmer vilka filmer eller pjäser vi ska få tillgång till – precis som någon annan bestämmer vilka böcker som ska läsas in.

Kanske kan den tekniska utvecklingen göra så att vi en dag får fullständig tillgång till hela utbudet av kultur? Men än så länge är det någon annan som väljer åt oss.

Hur går det till?

Rent tekniskt går syntolkning till så att vi får låna ett headset och en mottagare som vi hänger runt halsen, och i nästa rum sitter en person, väl insatt i föreställningen, och berättar vad som händer på duken eller scenen.

Det är viktigt att syntolken är lyhörd och känslig för när det är "rätt" att gå in och förklara. Tolken ska inte gå in mitt i dialogen, och inte prata sönder föreställningen. Det är inte alltid lätt att syntolka, det krävs fingertoppskänsla.

Men när det fungerar bra, då är det en fantastisk upplevelse. Då förstår vi verkligen vad det var vi missade, alla de där gångerna vi satt och försökte hänga med. Då deltar vi äntligen i den tillgängliga kulturen.

Kait Bessing

Fakta om syntolkning

Syntolkning har funnits sedan början av 1980-talet. Det startade som en försöksverksamhet, men blev så populärt att verksamheten permanentades. Från början var det enbart teaterföreställningar som syntolkades. Senare tillkom även filmer och idrottsevenemang, samt opera.

Numera kan man köpa syntolkad film på video och dvd

Om du har frågor om syntolkning går det bra att ringa Synskadades riksförbund: 08-39 90 00.

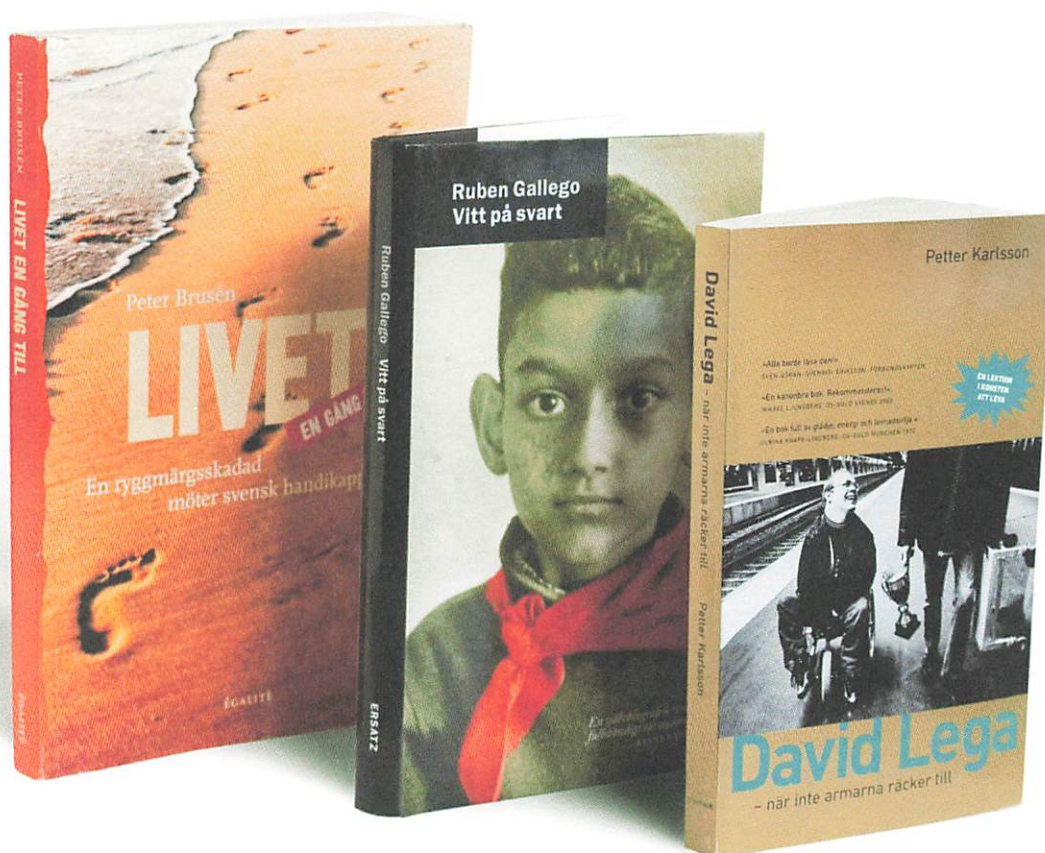


FOTO | NINA RAMSBY

Att hitta en sund självbild

"LIVET EN GÅNG TILL"

Peter Brusén

EGALITÉ FÖRLAG

Peter har i boken "Livet en gång till" beskrivet hur han skadades och bröt ryggen, sorgen, kampen mellan beroende och oberoende, behovet av mängder av tålmod, utsattheten av andras bemötande, jämlikheten för rörelsehindrad och glädjen, innan skadan, idag och i framtiden.

Vad är det som gör att Peters bok både berör och provocerar? Jag lägger den ifrån mig för att efter en stund ta fram den på nytt. Jag läser och känner igen mycket.

Peter sätter ord på känslor och tankar, som jag känner igen t.ex. tankar om egenkontroll, status och identitet. Han resonerar kring dessa begrepp både psykologiskt och socialt. Hur olyckan, funktionshindret, hastigt satte hans egen självbild i gungning.

Han var en sportig man och pappa med ett yrke som gav status, en klar identitet skapad genom egna erfarenheter och med hjälp av andra människor under många år.

Vem var han nu efter olyckan, som rullstolsburen och beroende? Dög han nu till att bland annat vara make, pappa och chef. Tankar som kanske förstärktes av den bild som till exempel TV och media ger av funktionshindrade – sitter man i rullstol är man endera offer eller annars hjälte. En bild att man är en helt vanlig människa på gott ont med allmänna åsikter om det mesta speglas mycket sällan.

Han beskriver hur han brottas med sin egen självbild. En självbild som han bygger på hur han tror han är, hur han faktiskt är och hur han tror att andra tycker att han är.

Han visar hur viktigt det är att i denna process känna igen och skapa situationer där man som funktionshindrad på ett naturligt sätt kan mötas som till exempel elever, föräldrar, grannar, arbetskamrater, vänner, teaterbesökare, kunder, eller föredragshållare.

Peter talar om pendlingen i bemötandet från medlidande, tycka synd om till fullkomlig likgiltighet där man tittar bort. Vidare tar han upp risken med

"inlörd hjälplöshet" Hur han kämpar för att andra inte skall ta över saker. Det är lätt att låta andra besluta eller hjälpa till i rent praktiska frågor av kortsiktig bekvämlighet. Med risk att det skapar passivitet på sikt.

Nu när Peter är tillbaka på Socialstyrelsen som chef för Handikappnheten känner han sig inte enbart som en rörelsehindrad person, utan som en person bland alla andra med en mängd olika egenskaper, bland annat ett rörelsehinder. Hans självbild är återupprättad.

Vår självbild betyder så mycket och resonemangen kring självbilden i boken känns angeläget även om jag inte själv kan dra så många paralleller. Mycket är beroende av var, när och hur vi har fått våra funktionshinder. Men, Peter påminner oss om att vi alla måste jobba med vår självbild. Stå på dig annars står någon annan på dig!

Läs boken jag är säker på att du får ut en hel del av den – den är intressant ur så många synvinklar – du hittar troligen något som är särskilt angeläget för dig.

Elsa Tegstam

Ruben – en överlevare mot alla odds

VITT PÅ SVART

Ruben Gallego

ERSATZ FÖRLAG

Jag har gjort en resa!

En resa genom omänsklighet, ensamhet, viljestyrka, urkraft, död, kamratskap med mera.

En resa med Ruben Gallego i boken

"Vitt på Svart".

En resa som har berört mig, skakat om mina sinnen.

En resa som har dragit ner mig och lyft upp mig på samma gång.

Jag är tagen! Jag är stäarkt!

I "Vitt på Svart" berättar Ruben om sin uppväxt på barnhem i "Det sanna Sovjet". Han föddes på ett sjukhus i Kreml i Moskva. Vid förlossningen uppstod komplikationer som ledde till att Ruben föddes med en CP-skada och hans tvillingbror avled. Modern fick beskedet att båda barnen hade dött och nu inleddes, för Ruben, en lång resa genom ryska barnhem, en resa han fick göra utan vetskap om sin familj.

Ruben inleder sin självbiografi med "Jag är en hjälte". "Hjälte" ett ord med fler betydelser, men ett ord som i boken först

och främst pekar på en sak; är man född utan fungerande armar och ben, och tvingas leva på barnhem i Sovjet, då har man att välja mellan att bli hjälte eller att dö!

Ruben valde livet!

Hans berättelse har fyllt mig med så mycket, gett mig små insiktsbilder om hur "jävligt" ett liv kan vara.

En bok så svart att det knappt går att andas men ändå så ljus att hjärtat slår ett par extra slag av lycka.

Det lilla vita i det stora svarta blir så klart skinande att det svarta suddas i kanterna. Det vita står för styrkan, överlevnaden och viljan att inte godta, inte tystas ner.

När jag började läsa boken tyckte jag den var svår att läsa för att boken är skriven i korta knivskarpa meningar.

En stakatoläsning som först kändes besvärande men som grep tag i mig. Det blev naket!

Boken är skriven i korta kapitel som bit för bit läggs ihop till ett pussel som väcker många tankar och skapar bilder.

Jag fick uppleva mycket, jag fick känna människans sämsta sida, jag fick insikt i hur otroligt stort och viktigt de enkla tingarna kan bli.

Jag kunde känna smaker och rynka

på näsan åt dofter som ingen dagligen skulle behöva andas in. Jag fick känna på den totala ensamheten i gemenskapen ett spel där fördomar regerade. Jag fick känna på hur det är att leva med döden som en evig nära vän. Jag fick känna på hur rädsla kan ge styrka.

Jag kan känna avsky för att man ser på människor på detta sätt. Att man blir dömd som utvecklingsstörd för att armar och ben inte fungerar, att man ska lämnas in på ålderdoms-hemmet vid 15 års ålder och det för att dö.

I dag lever Ruben Gallego i Madrid med fru och barn efter att han lyckats fly från det fängsel-selignande ålderdomshemmet.

Han lyckades fly med hjälp av en sköterska han förälskat sig i och han har återförenats med sin mor.

Jag hoppas många läser Ruben Gallegos "Vitt på svart" och tänker efter.

Hans självbiografi kan skaka om men den kan också ge insikt om hur viktigt det är att aldrig acceptera fördomar, att aldrig sluta kämpa för sina rättigheter.

Det är en stark bok så läs den!

Gunilla Hårdberg

En orgie i självgodhet

David Lega

"NÄR ARMARNA INTE RÄCKER TILL"

STARFALK

Jag läser på framsidan av boken där skriver Sven-Göran "Svennis" Eriksson, Förbundskapten

"Alla borde läsa den!"

"En kanonbra bok. Rekommenderas!" skrivs av Mikael Ljungberg, OS-guld Sydney 2000 och Ulrika Knappe-Lindberg, OS-guld München 1972 skriver "En bok full av glädje, energi och levnadsvilja.

Jag skriver "skrytsam, något nedlåtande, självvironisk, egotripp och en orgie i David Lega".

David Lega skriver om sitt liv som om där inte fanns några egentliga bekymmer.

Alla problem kan alltid överbyggas, han har aldrig blivit behandlad annorlunda, aldrig blivit diskriminerad, aldrig, aldrig, aldrig?

Jag har svårt att tro att allt är så enkelt. Det känns som om försköning av livet är en av de stora ambitionerna i boken.

Jag saknar lite ödmjukhet i det som skrivs.

Kanske är ödmjukheten avskalad för att boken ska vara en inspiration för andra som lever med funktionshinder, men ger den inspiration eller blir det lite för mycket av duktiga Lega.

Jag måste dock erkänna att boken till viss del fick mig att tycka bra om David Lega. Bra för att han är rakt på sak, känns realistisk och där finns en självironi jag gillar. En självironi som var och en som lever med funktionshinder säkert känner igen sig i.

Jag gillade engagemanget för andra människor med funktionshinder i Albanien. Ett engagemang som kan ge möjlighet till ett mer berikat liv, stänga institutioner och skapa möjligheter! Ett engagemang som många borde ta lärdom av.

David Lega lyckas också emellanåt ge samhället ett par små snytingar som de makthavande skulle behöva ha mer utav, mycket mer!

Men det finns även delar i boken som gör mig riktigt arg. Som när David Lega skriver om sina personliga assistenter "En stackars tjänsteande med livsuppgift att

torka lama idrottsmän där bak"...

En fras uttagen ur sitt sammanhang, men för mig klingar den rätt illa.

Illå för att det är så otroligt lätt att läsa en bok med ögon utan insikt. Saknas insikten om hur det är att leva med personlig assistans och det arbete som läggs på att göra yrket till ett erkänt yrke så finns risken att en fras om "tjänsteandar" kan bli en allt mer rådande åsikt om vad personliga assistenter utför för arbetsuppgifter. Det blir till en osann sanning!

Till delar tycker jag att boken är bra. Bra för att den kan ge människor som inte har en aning om vad funktionshinder är en inblick i att man kan leva normalt utifrån sina egna förutsättningar och för att den visar att det faktiskt bara är vi själva som sätter våra gränser.

Den är läsvärd när jag skakat av mig känslan av att namnet David Lega är ett mantra, eller när jag ristar bort egotrippen som genomsyrar kapitel på kapitel.

Skulle jag rekommendera andra att läsa den...? Kanske!

Gunilla Hårdberg

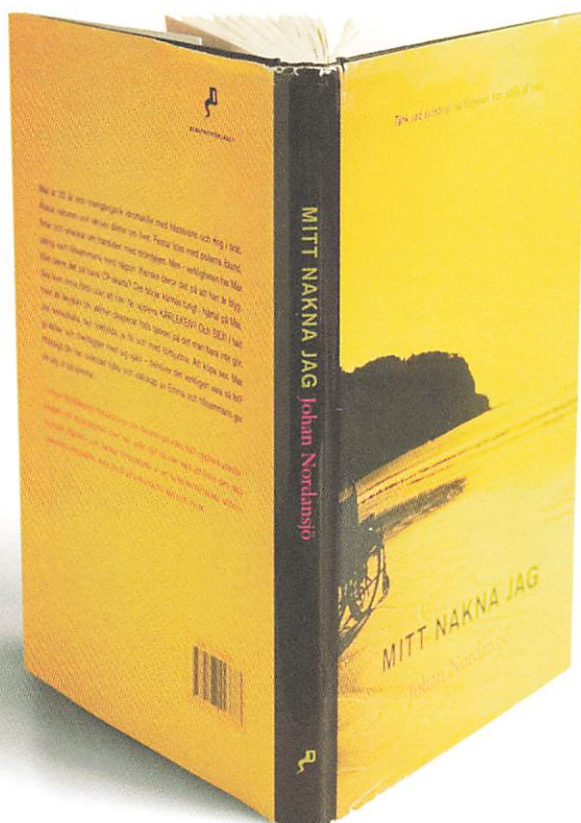


FOTO | NINA RAMSBY

Max hade inte behövt köpa sex

MITT NAKNA JAG
roman av Johan Nordansjö,
DEBUTANTFÖRLAGET.

I romanen får vi följa trettiotvååriga Max som har lagt en framgångsrik idrottskarriär som friidrottare bakom sig. Han beskriver sig som en helt vanlig kille förutom på en punkt. Han har aldrig haft sex.

Som tur är har han en underbar vän som stöttar honom i allt han gör. Emma. Hon får honom att inse att han måste ta för sig för att få det han vill.

Tillsammans åker de på semester till Thailand och där köper Max sex för första gången. Det här blir vändpunkten för Max. Sakta men säkert och efter ytterligare några sexköp, när han kommer hem till Sverige, börjar hans självförtroende att växa.

Max är en kille som gillar att gå fester.

På en av dessa fester träffar han Alexandra. Han blir dödsfärd i henne och de börjar umgås men bara som vänner. Det umgås mycket men tillslut orkar inte Max träffa henne som vän och eftersom han inte vågar tala om vad han känner för henne börjar han istället att undvika henne.

När mer än en månad har gått sedan de sågs träffas de igen och Max tar mod till sig och berättar. Alexandra som inte är intresserad av att ha en relation ger honom nobben, Max blir ledsen och tackar för sig och är precis på väg att gå när Alexandra säger: jag blir gärna din "knallkompis". Det blir de och Max och hon har sex ofta.

Max självförtroende växer alltmer och i slutet av boken möter man en kille som börjar tro på sig själv och se möjligheter.

I boken tillåts läsaren komma väldigt nära Max. Det blir en resa från ibland dyster och nattsvart mörker till ljus och glädje.

När jag började läsa boken var jag beredd på att jag skulle möta spaltvis med propaganda för statliga bordeller, men boken visade sig snabbt mest handla om en kille med uruselt självförtroende, en kille som valde att se hindren och därför inte kom någon vart. Ord som "kan inte" är stundtals till ett mantra. Det känns lite märkligt eftersom Max i sitt idrottsutövande verkar ha haft ett helt annat jävlaranamma i sig och kommit långt med det.

Det talas alldeles för lite om funktionshinder och sex. När det talas om det ligger fokus oftast på männen. Inte heller alltför sällan nämns den danska modellen som en lösning. En modell där den funktionshindrade erbjuds hjälp att söka upp prostituerade för att kunna få sexuell tillfredsställelse.

Den danska modellen finns inte i Sverige. Johan Nordansjö låter sin romanperson Max uttrycka åsikten att statliga bordeller borde införas i Sverige så att de personer med funktionshinder, och andra som har svårt att få sex på annat sätt, ska kunna få det.

Han är modig när han skriver så. Gör man det får man räkna med att man får mothugg från flera olika håll. Både från sådana som menar att prostitution är att förtrycka kvinnan och från funktionshindrade som inte håller med honom.

Det vore att ljuga om man sa att funktionshinder inte medför några hinder när det kommer till sex. Men man ljugar inte mindre om man säger att det inte handlar om hur vi tänker kring oss själva. Mitt nakna jag gjorde mig ännu mer övertygad om att det mesta går att lösa. Jag hoppas bara att killar och tjejer som befinner sig i Max situation låter sig övertygas om samma sak.

Boken är läsvärd därför att den väcker tankar om ett tabubelagt ämne och för att författaren låter läsaren komma nära. Närheten berörde mig.

Ibland blev jag arg på Max som bara såg problemen och inte alls valde att se möjligheterna.

Sari Nykvist

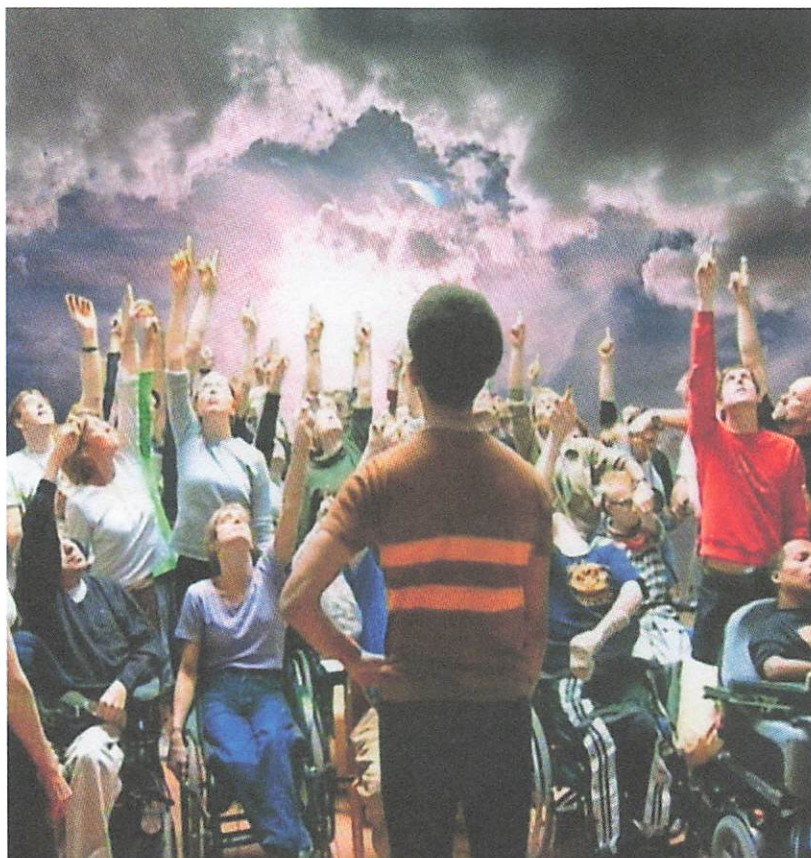


FOTO | SHARE MUSIC

Share music siktar mot stjärnorna

Share music handlar om att i grupp arbeta kreativt och uttrycka sig genom musik, dans, teater och bild. Verksamheten bedrivs genom kurser som är speciellt utformade för att passa alla unga människor med funktionsnedsättning.

Till Share musics kurser kan alla söka. För att sökande utan funktionshinder ska få gå kursen krävs det dock att de är beredda att arbeta som medhjälpare.

Att det därför skulle vara en samlösning för funktionshindrade håller inte Sophia Alexandersson med om.

- Det är en fungerande tradition hos oss att göra så och jag kan inte förstå varför en icke-funktionshindrad kursdeltagare inte skulle vilja vara medhjälpare, säger Sophia Alexandersson, koordinator och grundare av Share music i Sverige

På veckolånga kurser möts funktionshindrade för att på en gång börja skapa det som i slutet av veckan ska bli en föreställning. Föreställningarna är öppna för allmänheten men ännu så länge har inte så många sett den. Det vore bra om det blev fler.

- Okunskap om att funktionshindrade också kan bidra till kulturen gör att det finns alldeles för få personer med

funktionshinder på den svenska kulturscenen idag, säger Sophia Alexandersson

Om okunskap gör att få personer med funktionshinder söker och kommer in på "vanliga" scenskolan är svårt att svara på, men enligt Staffan Sjöberg, ansvarig för handikappfrågor på Dramatiska institutet har de bara haft två studenter som nått enda fram.

- Förra året vet jag att vi hade en sökande som inte kom in. Det var synd, nu när vi har nya tillgängliga lokaler. Det hade varit kul att se om det verkligen fungerar så bra för rullstolsburna som vi tror, säger Staffan Sjöberg.

Behövs Share music?

För Peter Larsson, kursdeltagare har det i alla fall haft betydelse.

- På Share music ser man inga hinder, bara möjligheter. I början var jag osäker, men jag märkte rätt snart att jag kunde massa saker. Jag har verkligen fått chansen, och hjälp, att skapa musik efter min förmåga, säger Peter Larsson.

Sari Nykvist

Vill du läsa mer: www.Sharemusic.se

EN VANLIG KROPP SÖKES

En vacker kropp kan vara en tillgång, det måste jag villigt erkänna. Den "perfekta" kroppen syns överallt. Reklampelare, tidningar och tv talar om hur jag ska se ut. Jag ska vara smal, lång och välproportionerlig för att lyckas i livet.

Jag ser inte ut så. Jag är kort, min mage och rumpa pryds av några kilon för mycket. Och jag sitter i rullstol.

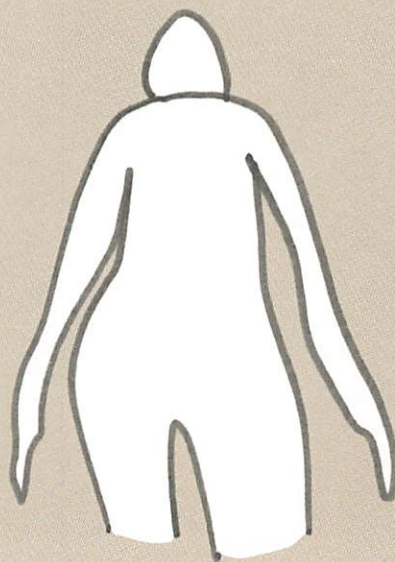
Som tonåring kunde jag känna smärta när spegeln obarmhärtigt visade sanningen. Jag såg min mage som var för stor och genast började hjärnspöken dyka upp i mitt huvud: "Du måste banta", skrek de i högan sky, och jag kunde inte annat än må illa nästa gång jag skulle äta.

Det blev inte heller bättre av att jag när jag var femton blev dödsförälskad i en kille som inte ville ha mig. Min rullstol störde honom. Han var rädd för vad andra skulle säga och tycka. Och visst var det så att andra sa och tyckte... "Hur kan du vara kär i en handikappad tjej" sa de när jag hörde. Det gjorde ont, och med brustet hjärta önskade jag att få bli älskad för den jag var.

Men tids nog blev det så, och sakta men säkert insåg jag att kärlek, sex och relationer inte är förbehållet människor utan funktionshinder, att även jag kan få till det. Jag blev älskad, och självförtroendet växte snabbt.

Jag är vacker. Det finns människor som åtrår mig.

Men fördomar dör långsamt. Idag har jag hunnit bli trettiofem, men fortfarande tvingas jag inse att min rullstol verkar skrämman många. Det är det för-



sta människor ser, inte min röda rufsiga kalufs, mina gröna ögon eller min ganska stora byst, för den delen. Sex och funktionshinder omgärdas fortfarande av ett väldigt tabu. Få vågar prata om det och få vågar fråga. Det märks även när personer med funktionshinder nämns i offentliga sammanhang. Sexualiteten tycks då vara som bortblåst och fokus ligger alltid på funktionshindret, inget annat. Även inom så kallad "handikappress" behandlas ämnet sex och funktionshinder inte speciellt ofta. I en uppsats som heter "Inte sextigt nog" (Linköpings universitet, 2004) kan man läsa att sex och funktionshinder endast togs upp elva gånger i tidskrifterna Rörelse, Kick, intra och Ottar under åren 2002-2004. Elva gånger på tre år är inte mycket om man jämför med "vanlig" press som Aftonbladet och Expressen, på vilkas löpsedlar ordet "sex" förekommer ungefär varannan dag. Jag undrar när den "vanliga" kroppen ska inta arenan. När kommer vi att kunna prata om sexualitet och kroppsideal på ett sådant sätt att fler än ett fåtal kan känna igen sig?

Sari Nykvist

EFFEKTIV TILLSYN SAKNAS

Tillgängligheten är den stora akilleshälen i svensk handikappolitik. Den slutsatsen drar advokaten Anders Karlsson som har gjort en genomgång av de befintliga diskrimineringslagarna på uppdrag av Independent Living institute.

- Det är obegripligt att vi i Sverige inte har kommit längre, säger han.

Redan 1973 fanns det tillgängliga bussar i Los Angeles. I Sverige, däremot, har det funnits en lag om att all kollektivtrafik ska vara tillgänglig för funktionshindrade i 27 år. Men än så länge har långt ifrån alla möjlighet att resa kollektivt.

Den 24 februari kom diskrimineringskommittén med sitt betänkande om en ny diskrimineringslagstiftning. En av punkterna som kommittén skulle utreda var om tillgänglighet skulle kunna utgöra en grund för diskriminering.

Som ett svar på den har Independent Living institute anlitat advokaten Anders Karlsson för att se över den befintliga lagstiftningen och komma med förslag som leder till ett mer tillgängligt samhälle för alla. Han har ett förflutet hos Handikappombudsmannen och har senare som advokat specialiserat sig på tillgänglighetsfrågor och har skrivit en kommentar till diskrimineringslagarna.

- Det är en stor brist att man inte kopplat samman tillgängligheten med diskriminering redan innan, eftersom en diskrimineringslag inte är särskilt effektiv om inte tillgängligheten finns med, säger han.

Som exempel nämner han lagen om diskriminering på arbetsplatser där en arbetsgivare tvingas anpassa arbetsplatsen för nyanställda, men inte för de som redan jobbar där.

Även nya regler, som Boverkets regler om enkelt avhjälpda hinder, har uppenbara brister som förvånar.

- Det finns ingen effektiv tillsyn som ser till att reglerna följs och inga sanktionsmöjligheter (inga straff eller böter reds.anm.). Om fastighetsägaren inte tvingas att vidta åtgärder, finns ingen möjlighet att

överklaga beslutet, säger Anders Karlsson.

En annan märklig sak är att flera diskrimineringslagar i sig diskriminerar. Som den straffrättsliga bestämmelsen om olaga diskriminering i brottsbalken 16:9 som förbjuder diskriminering på grund av etnicitet och sexuell läggning, men inte på grund av kön eller funktionshinder.

- Det krävs egentligen bara modesta ändringar i de befintliga lagarna för att rätta till det här, säger Anders Karlsson.

Cecilie Frödén

Utredningen i korthet:

Varför ska bara enkelt avhjälpda hinder åtgärdas. Kraven är väldigt lågt ställda, betydligt lägre än dem för arbetsplatser och högskolan. Där uppställs krav på att vidta skäligen anpassningsåtgärder. Det borde även gälla på plan- och byggområdet.

Handikapporganisationer borde kunna överklaga byggnadsnämndernas negativa beslut i frågor om tillgänglighet.

Personer med funktionshinder bör också omfattas av diskrimineringsskyddet inom socialtjänsten, socialförsäkringssystemet, arbetslöshetsförsäkringen och hälso- och sjukvården och att ett krav på skäligen anpassningsåtgärder införs som en del i diskrimineringsskyddet även i 2003 års lag.

Att man utsträcker kraven på skäligen anpassningsåtgärder även under en pågående anställning och inte endast vid rekrytering i lagen om förbud mot diskriminering i arbetslivet.

Att rättshjälpslagen ändras så att även en motparts rättegångskostnader omfattas av rättshjälps ersättningsregler vid en eventuell förlust i diskrimineringsstvist för att den enskilde ska kunna utkräva sin rätt utan att riskera att bli utblottad ekonomiskt.

Lagar som omfattats av utredningen:

Plan- och bygglagen

Lagen om handikappanpassad kollektivtrafik
Boverkets föreskrifter om enkelt avhjälpda hinder

Lag om förbud mot diskriminering

Lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet

Rättshjälpslagen

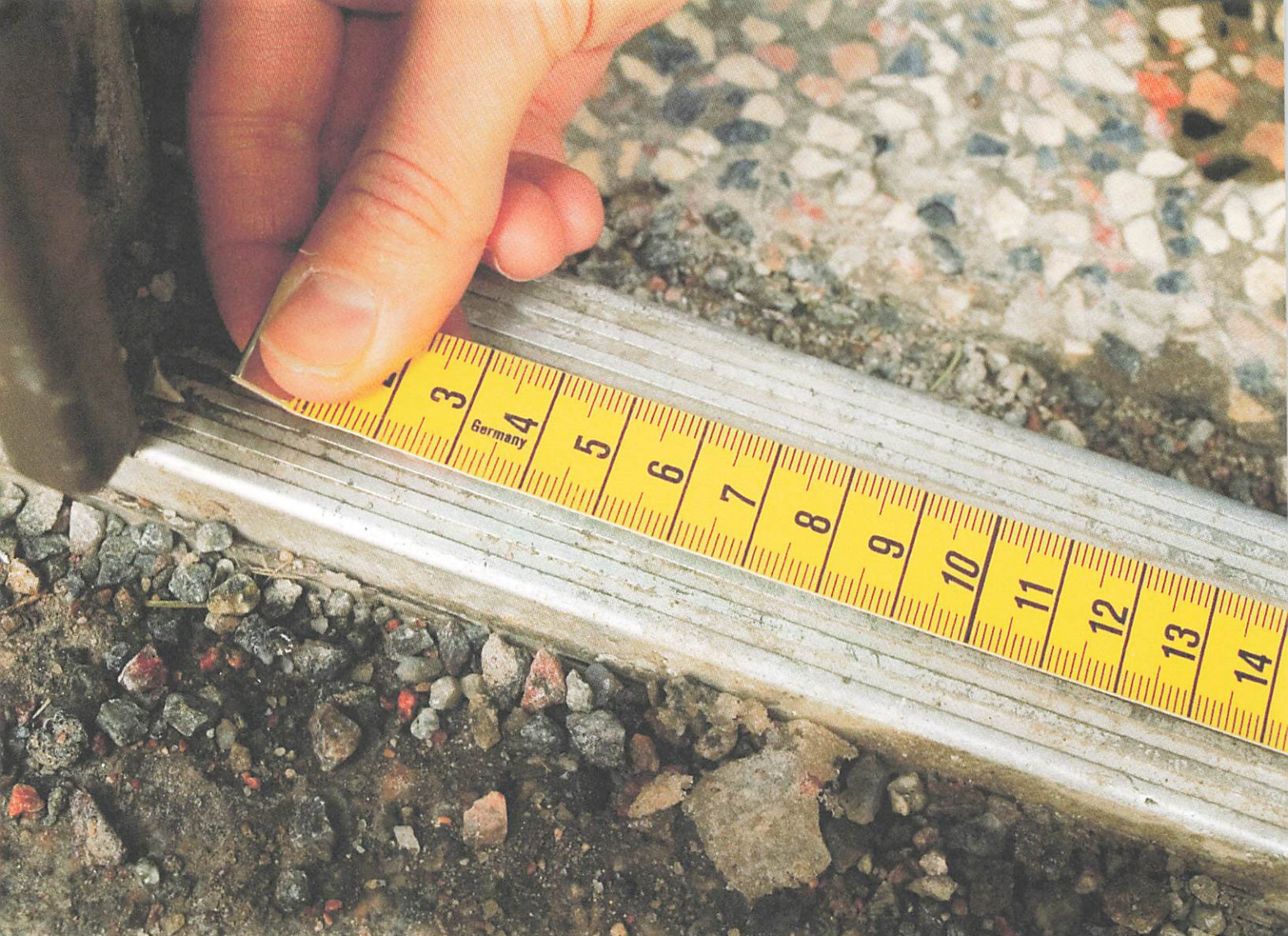


FOTO | NINA RAMSBY

Tillgänglighetsguide för personliga behov

Sitt hemma och hitta det tillgängliga utestället för kvällen. Entré Stockholm har startat en webbplats som hjälper dig att hitta stället som är tillgängligt för dig.

Vad skulle du säga om det fanns en plats på Internet där du skulle kunna kontrollera vilka offentliga lokaler som är tillgängliga för just dig i vår huvudstad? En plats där du skulle kunna mata in dina personliga krav på dörrpassage, handikapptoilet, hiss, kontrastmarkering eller hörselslinga?

Det finns! Du kan gå in där redan idag! Men den är inte så lätt att hitta.

–Vi arbetar för att få en egen Internetadress så att guiden ska bli mer tillgänglig, säger Ann-Marie Stenman,

handläggare på Stadsbyggnadskontoret.

På Entré Stockholm kan du söka på ungefär 4 500 restauranger, caféer, hotell och butiker i Stockholm och kontrollera om lokaler är tillgängliga. Där finns uppgifter allt från hur vägen utanför är beskött med lutning och närmaste plats att stanna med bil, instegsmått, dörrpassage till måtten på toaletter och handikappramper inomhus. Det finns också bilder som visar bland annat toaletter och entréer.

Sajten uppdateras ständigt av Gulli Perneheim och Ulf

- Vi går igenom gata för gata, kvarter för kvarter för att uppdatera sajten, säger Ulf Nyström Stellan.

Nyström Stellan på Stadsbyggnadskontoret, som har som jobb att granska det offentliga rummet.

–Vi går igenom gata för gata, kvarter för kvarter för att uppdatera sajten, säger Ulf Nyström Stellan.

Dessutom pågår ett samarbete med Stockholms fritidsförvaltning för att också idrottsanläggningar och simhallar ska finnas med i guiden.

Nu har sajten blivit ett välkommet hjälpmedel för Ann-Marie Stenman då hon ska handlägga alla ärenden som kommit in från massanmälningarna i somras om reglerna för enkelt avhjälpta hinder.

–Jag har kunnat söka på en lokal och se hur insteget ser ut, säger hon.

Än så länge har man dock inte använt informationen för att komma tillrätta med otillgänglighet, utan bara i informationssyfte.

Men rent teoretiskt skulle det kunna gå att använda informationen för att planera för framtida omgörningar i gatumiljön. Och för att sätta press på enskilda fastighetsägare.

–Ja, det är fullt möjligt att använda informationen som underlag.

Varför gör ni inte det då?

–Vi har inte velat gå ut som tillgänglighetspoliser, utan deltagandet i guiden bygger på frivillighet. Vi vill hellre ha med alla, säger hon.

En snabb sökning på Entré Stockholm visar att det är ett digert arbete kvar för att Stockholm ska bli världens mest tillgängliga huvudstad. Om det ens blir så.

Fakta om sökning

Elva lokaler av 4 500 är tillgängliga visar en sökning på Entré Stockholm efter lokaler som är byggda efter de byggregler som finns och som också gör att lokalerna är tillgängliga för de allra flesta.

Av dem är 2 stadsdelsförvaltningar, 2 gallerior, 2 bad, 1 varuhus, 1 café, 1 skattemyndigheten, 1 sjukhus, 1 konsertlokal. Hörselslinga finns i 34 lokaler, varav 12 är kyrkor, 5 museer, 4 biografier, 3 teater, 2 konsertlokaler, 2 samlingslokal, 1 opera och 1 konferenslokal.

Så här hittar du till Entré Stockholm:

1. Gå in på Stockholms stads hemsida www.stockholm.se
2. Mitt på sidan finns en scroll under rubriken Om Stockholm där du kan välja förvaltning. Välj Stadsbyggnadskontoret.
3. Längst upp till höger, under rubrikhuvudet, finns olika länkalternativ. Klicka på Tillgänglighetsguide.

–Jag tror att vi ändå ska vara ärliga och säga att alla delar av samhället aldrig kommer att kunna bli tillgängligt för alla. Men strävan måste vara att så mycket som möjligt blir det, säger Ann-Marie Stenman.

Inventeringen

Arbetet med inventeringen till Entré Stockholm började först som ett projekt som fackförbundet Byggettan drog igång för arbetslösa byggarbetare.

Mellan åren 1994 och 1998 inventerades alla portar i Stockholm som en del i projektet En stad för alla. Materialet lämnades sedan över till Stockholms stad, men gick inte att använda på en gång.

Eftersom så många hade varit med om att göra inventeringen, så var den inte tillräckligt enhetligt. Det som finns kvar av den idag är alla bostadsfastigheter, ungefär 45 000 stycken, som ligger på sajten.

1998 gjordes en förfrågan till alla kommuner om vilka tillgänglighetsguider som redan fanns. Förutom ett tiotal guider i pappersform, fick man ofta en fråga som svar: Vad menar ni med tillgänglighetsguide?

Sedan tog Stadsbyggnadskontoret fram en modell för hur materialet skulle presenteras på Internet och man bestämde sig för att inte dela in lokalerna i "tillgänglig" eller "icke-tillgänglig". Istället ge upplysningar om vilka mått som finns på den aktuella platsen, så att individen kan avgöra om det är tillgängligt för honom eller henne.

Cecilie Frödén

Yasmin pluggar ett läsår Kalifornien och njuter av sin nyvunna framkomlighet.



Nya perspektiv på livet i USA

Säg vad du vill om USA:s utrikespolitik eller president – vad gäller tillgänglighet är de i världstopp. Americans with Disabilities Act (ADA) är en medborgarrättslag som förbjuder varje diskriminering av medborgare med funktionshinder vad gäller fysiskt tillträde till offentliga eller privata inrättningar. I kampen mot otillgänglighet har de kommit längre än de flesta länder, Sverige inkluderat. Yasmin Jungstedt som studerar i USA, vet. 22-åringen från Stockholm har en hög ryggmärgsskada efter en dykolycka och studerar journalistik i USA.

Yasmin spenderar ett läsår på andra sidan Atlanten, närmare bestämt på University of California i San Diego. Kritiska religionsstudier, akademiskt skrivande och spanks står på schemat. Under sin tid i USA bor hon på femton minuters avstånd från universitet i en fyrarummare som hon delar med sina fyra assistenter.

28 000 studenter studerar på universitetet och campus är så stort att man får åka minibussar, rullstolsanpassade så klart, mellan föreläsningarna.

– Universitetet är gigantiskt! Arkitekturen är modern och bländande mäktig med fontäner överallt. Biblioteket ser ut som ett stort rymdskepp, med utsikt över havet, där tillbringar jag mycket tid, särskilt i den så kallade "super quiet zone", mer rofylld än så får man leta länge efter, säger Yasmin glatt.

Yasmin är ett undantag. I Sverige är personer med funktionshinder underrepresenterade inom eftergymnasiala studier och det är ännu ovanligare att de studerar eller arbetar utanför sitt hemland. I många fall beror det på osäkerheten om handikappanpassning på den tilltänkta orten.

– Jag är chockad över att allt är så otroligt tillgängligt för mig här, faktum är att det är bättre än på någon annan plats som jag har varit på, säger Yasmin. Ett exempel är ramper på alla bussar som automatiskt åker ut i framdelen på bussen.

– Så man kan stiga på där framme som alla andra, säger Yasmin.

Genom att åka utomlands skaffar Yasmin sig inte bara studiemeriter, hon lär sig mycket mer än vad hon studerar på universitetskursen. – Den tid jag har studerat i USA har gett mig en möjlighet att jämföra systemet här i USA med hur det fungerar i Sverige, säger Yasmin.

USA:s långtgående lagstiftning om tillgänglighet gör det möjligt för personer med funktionshinder att röra sig fritt i samhället.

– Lagstiftningen gjort att tillgänglighetstanken 'mainstreamats' i det amerikanska samhället, något som i sin tur lett till att attityden visavi människor med funktionshinder förbättrats. I motsats till Sverige ses otillgänglighet i USA som en avvikelse från normen, i Sverige är det

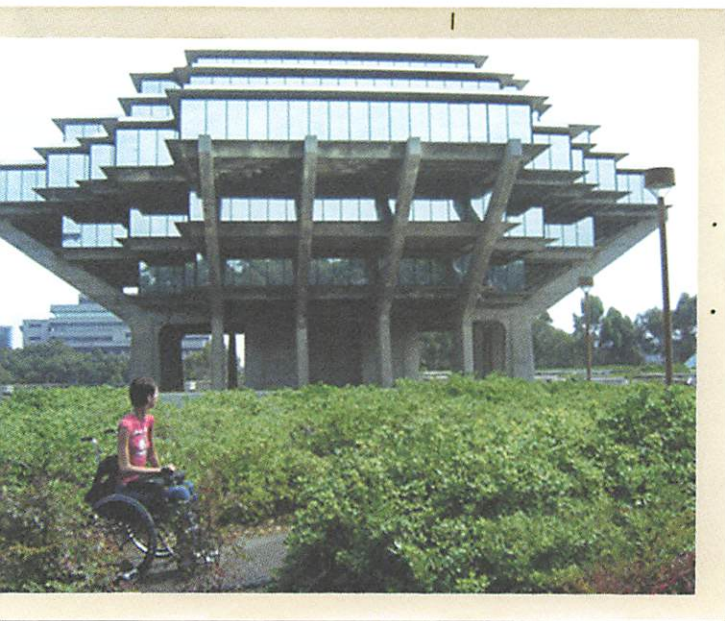


FOTO | THERESA FALK & ISABELLE PEREZ-VIDAL

Studier utomlands för alla

Independent Living Institute vill förbättra förutsättningarna till självbestämmande och ett liv på lika villkor för medborgare med funktionshinder. Med projektet "Study & Work Abroad for All" vill ILI förenkla sökandet efter utländska studie- och praktikplatser som är öppna för personer med funktionshinder. Informationen som samlats på nätet är på engelska och gratis.

Study & Work Abroad for All har länkar till universitetshemsidor med information om deras policy om mångfald bland studerande och anställda, anpassningar och service till studerande med funktionshinder samt kontaktpersoner som kan ge mer detaljerad information. För närvarande är över 1 000 universitet i 50 länder representerade de flesta finns i Amerika, Australien och Europa men även länder som Jamaica, Costa Rica och Botswana. Enbart universitet med information på webben för studerande med funktionshinder har tagits med i databasen.

Tjänsten finns på www.independentliving.org/studyworkabroad/index-sverige.php

snarast människor med funktionshinder som anses avvika från densamma, säger Yasmin.

Unga med funktionshinder som vill studera utomlands har behov att få svar på frågor om sitt färdmål, t ex om tillgängliga bostäder och transportmedel, personlig assistans eller hjälpmedel. Svaren är en förutsättning för att kunna åka. Men högskolors och myndigheters information är oftast otillräcklig. Med stöd från Allmänna Arvsfonden har ILI under tre år drivit projektet Study and Work Abroad for All, SWAFA, för att samla informationen på en plats. Målet är att underlätta för ungdomar med funktionshinder att studera utomlands och därmed förbättra sin position på arbetsmarknaden.

Vad lär man sig utomlands?

– Unga med funktionshinder ska ha samma chanser att komma ut som andra, säger Adolf Ratzka, verksamhetsledare på ILI. Han vet vad han talar om. Som 22-årig flyttade han från München till Los Angeles för att plugga på universitet – med elrulle och ventilator.

– Dessa 8 år har format mitt liv. Jag skaffade mig inte enbart forskarutbildning, kultur- och språkkompetens. Jag lärde mig att klara mig utan familj eller kurator och ta ansvar för mitt liv.

Adolf fick dessutom bevittna tillkomsten av Independent Living-rörelsen, medborgarrättsrörelsen av människor med funktionshinder som sedan dess förbättrar förutsättningar

till självbestämmande och lika villkor i alla världsdelar.

– Att det har blivit så tillgängligt i USA är en direkt följd. En baktanke med SWAFA-projektet har varit att svenska ungdomar som Yasmin ska ut, se vad som är bra och omsätta det här hemma.

Unga med funktionshinder – resurs inte problem

ILI:s nya tjänst är intressant för ungdomar med funktionshinder som vill se sig om i världen och skaffa sig meriter. På ILI anser man att universitet, organisationer och företag bör inse att funktionshindrade människor har en självklar rätt till att delta i alla sammanhang och har lika stor kapacitet att bidra till samhällsuppbyggnaden – framför allt när man undanröjer hinder i form av fysiska barriärer eller fördomar.

Yasmin planerar att efter läsåret i Kalifornien engagera sig på hemmaplan.

– Jag har sett så mycket orättvisor här i världen som jag måste göra någonting åt. Här lär jag mig hur lätt och enkelt det kunde vara att röra sig på stan, att ta sig fram på gatan, hur detta underlättar att umgås på lika villkor. Det skulle ge mig så mycket att arbeta med personer som strävar efter samma sak som jag: att hjälpa människor med deras inre och yttre frihet, avslutar Yasmin.

Sara Thunmarker

Flygresenärer får fler rättigheter

EU-parlamentet röstade den 15 december ja till en europeisk lag som garanterar flygpassagerare med rörelsehinder - "nedsatt rörelseförmåga" - vissa rättigheter. Lagstiftningen röstades igenom med överväldigande majoritet, 506 röster för, 6 röster emot, en parlamentsledamot avstod.

Personer med rörelsehinder får enligt den nya lagstiftningen rätt till assistans på flygplatsen, ombord och av flygplanen. Assistansen ska finnas tillgänglig från ankomst till avgång och vara kostnadsfri. Tidigare delade flygbolagen och flygplatserna ansvaret för den assistans flygresenärer med rörelsehinder behövde. Enligt de nya reglerna har flygplatsen ansvaret. Tjänsten ska betalas av flygbolagen och kostnaden ska fördelas på alla passagerare på samma sätt som kostnaden för andra tjänster flygplatser tillhandahåller.

Flygbolag får enligt lagen inte vägra en person med funktionshinder att resa

med dem. Undantag finns om krav på säkerhet i internationella överenskommelser, regional eller nationell lagstiftning gör det omöjligt för bolaget att transportera en person. Information om begränsningar på grund av säkerhetskrav måste finnas tillgängliga för allmänheten, och tillhandahållas i alternativa format.

Lagstiftningen ger också personer med rörelsehinder rätt att ta med sig två hjälpmedel (inklusive elrullstol) på flygplanet. Medicinsk apparatur får också tas med. Flygbolagen ska också göra allt de kan för att placera personer med rörelsehinder på en plats som bäst fyller deras behov. De ska också tillåta servicehundar att resa i kabinen om detta inte är förbjudet i nationell lag.

Lagstiftningen måste innan den blir giltig godkännas av EU:s ministerråd. Det liggande förslaget är emellertid ett gemensamt framarbetat kompromissförslag och ministerrådet förväntas därför att godkänna förslaget utan ändringar. Lagen träder i kraft år 2008.

European Disability Forum, handikapprörelsens europeiska samarbetsorgan har arbetat aktivt för en lagstiftning sedan 2000.

Susanne Berg

Fattigdom leder till tystnad

Undersökningar genomförda i såväl i Sydafrika som i Zimbabwe visar att personer med funktionshinder inte blir hörda när bistånd planeras och ges. Detta beror på att funktionshindrade i mottagarländerna i mycket hög grad lever i fattigdom.

Handikapporganisationer i båda länderna önskade framför allt biståndsprojekt inriktade på försörjningsmöjligheter. Majoriteten av biståndsgivare till länderna finansierar inte handikappfrågor. De bidrag som gavs inom handikappområdet var oftast inriktade på påverkan och mänskliga rättigheter. Bidragen var små och åtföljda av villkor. Inget bistånd gavs till projekt för att skapa försörjningsmöjligheter för personer med funktionshinder och därigenom oberoende.

www.disabilitykar.net

Londons busstrafik är snart tillgänglig

Londons gamla otillgängliga bussar har tagits ur ordinarie trafik. Den 9 december försvann den sista dubbeldäckaren i speciell London-design, Routemastern in i garaget. Staden trafikeras numera av moderna dubbeldäckare och ledbussar med lågt golv. Bussarna är också utrustade med elektrisk rullstolsramp, oftast placerad vid mittdörrarna. Fungerande rullstolsramp är sedan januari 2006 ett krav för att bussarna ska få lämna garaget.

Krav på tillgänglig kollektivtrafik finns

i såväl EU-direktiv som i den brittiska antidiskrimineringslagstiftningen, DDA från 1995. Regler införda med stöd av den senare kräver att nya bussar som sätts i trafik efter 31 december 2001 ska vara tillgängliga. Slutdatum för övergångsperioden är 2017 då alla bussar ska vara tillgängliga.

Londons borgmästare, Ken Livingstone beslutade dock 2003 att gå fortare fram - och göra busstrafiken tillgänglig redan 2006. De fantaster som älskar den gamla Routemastern har högljutt protesterat mot både borgmästarens beslut samt handikapporganisationernas stöd för detta.

För den som vill - och kan - går det fortfarande att uppleva tjugningen i att åka med den gamla Routemastern på två museiliner.

Sektorer ska beakta tillgänglighet

Nordiska ministerrådet har antagit ett handlingsprogram för design för alla. Programmet är utformat så att alla sektorer inom rådet ska beakta de handikappolitiska aspekterna i sitt arbete. En överordnad strategi, information och tillgänglighet till de nordiska institutionerna är huvudområden. Arrangemang som Nordiska ministerrådet ansvarar för ska i framtiden vara tillgängliga.

Nordiska ministerrådet är de nordiska regeringarnas samarbetsorgan och har funnits till sedan 1971.

JOCKE ÄR DÖD - VEM BÄR ANSVARET?

Joachim är äntligen död. Löpsedlarna spottade ut budskapet där jag stod i kön i Coop-affären. Jag fick hjärnstillestånd. Det kunde väl inte vara Jocke som Tom Alandh hade berättat om i sin TV-dokumentär för några år sedan. Jag gick sakta fram och tittade på fotografiet. Jo, det var han. Jag började må illa, blev svimfärdig men frångick mina principer och tog ett Aftonblad i handen och lyckades betala mina varor och tog mig ut till bilen. Tankarna for runt i huvudet, jag tänkte det kan inte vara sant. Jag som tänkt att han och jag skulle gå på krogen, ta en grogg och prata snabba bilar. Hemtjänstpersonalen som jag mötte utanför mitt hem morgonen efter att dokumentären visats tyckte att egentligen kunde Jocke skylla sig själv, han hade ju kört

i kapp. Jag orkade inte svara men tänkte i mitt stilla sinne, det kunde ha varit jag. Ja, jag har också kört i kapp i mina dagar men har haft turen att inte råka ut för en olycka. Ändå har jag egna erfarenheter av att vilja dö. "Jag skriver ingen remiss till centralsjukhuset", sade vårdcentralläkaren till mormor. "Det är bättre att hon får dö, hon kommer ändå inte att få något liv". Trots att jag var svårt sjuk tog jag inte illa upp. Nej, jag var livrädd att mormor skulle slå ihjäl läkaren. Ja, hon dödade honom med sina ord och tog mig till sjukhuset utan remiss och jag överlevde. Man skulle kunna säga att det var passiv dödshjälp jag blev erbjuden. Läkaren fick inte rätt. Jag har levt ett rikt liv – i alla fall i mina ögon – trots sjukdomar och funktionshinder. Jag har befunnit mig i helvetet och försökt ta mitt liv. Inte för att jag tyckte synd om mig själv utan för att jag inte längre kunde göra något för någon an-

nan människa som jag uttryckte det för överläkaren på psyket. Jag hade tur och man lyckades rädda mitt liv. Det är jag oerhört tacksam för idag, men när jag hade bestämt mig för att ta mitt liv fick jag frid. Hade Jocke frid när han tog sitt liv på en döds-klinik i Schweiz?

Igår såg jag en ny dokumentär om Jocke som skildrade hans sista tid. Han var nu skild men äntligen fått lämna geriatrikavdelningen på Danderyds sjukhus och bodde hemma med assistans. Han var trött på sin respirator, ja han hade tappat livsgnist. Han hade planerat sin död noggrant, precis som jag gjorde. Hade han valt annorlunda om samhället givit honom det stöd som han har rätt till? Det får vi aldrig veta. Jag lever och Jocke är död och frågan kvarstår, vem bär ansvaret för Jockes död?

Åwah Lundell

Arbetsledare sedan 1988
Jordbro

TRÖTT PÅ HANDIKAPPLAGOM?



BODIL JÖNSSONS 10 TAKKAR OM STIL. TEMA INDEPENDENT LIVING



STILPROFIL SUSANNE BERG OM ASSISTANS. TEMA DISKRIMINERING



SÅ FRAMSTÄLLS FUNKISAR PÅ FILM. STUDERA UTMÅLANS

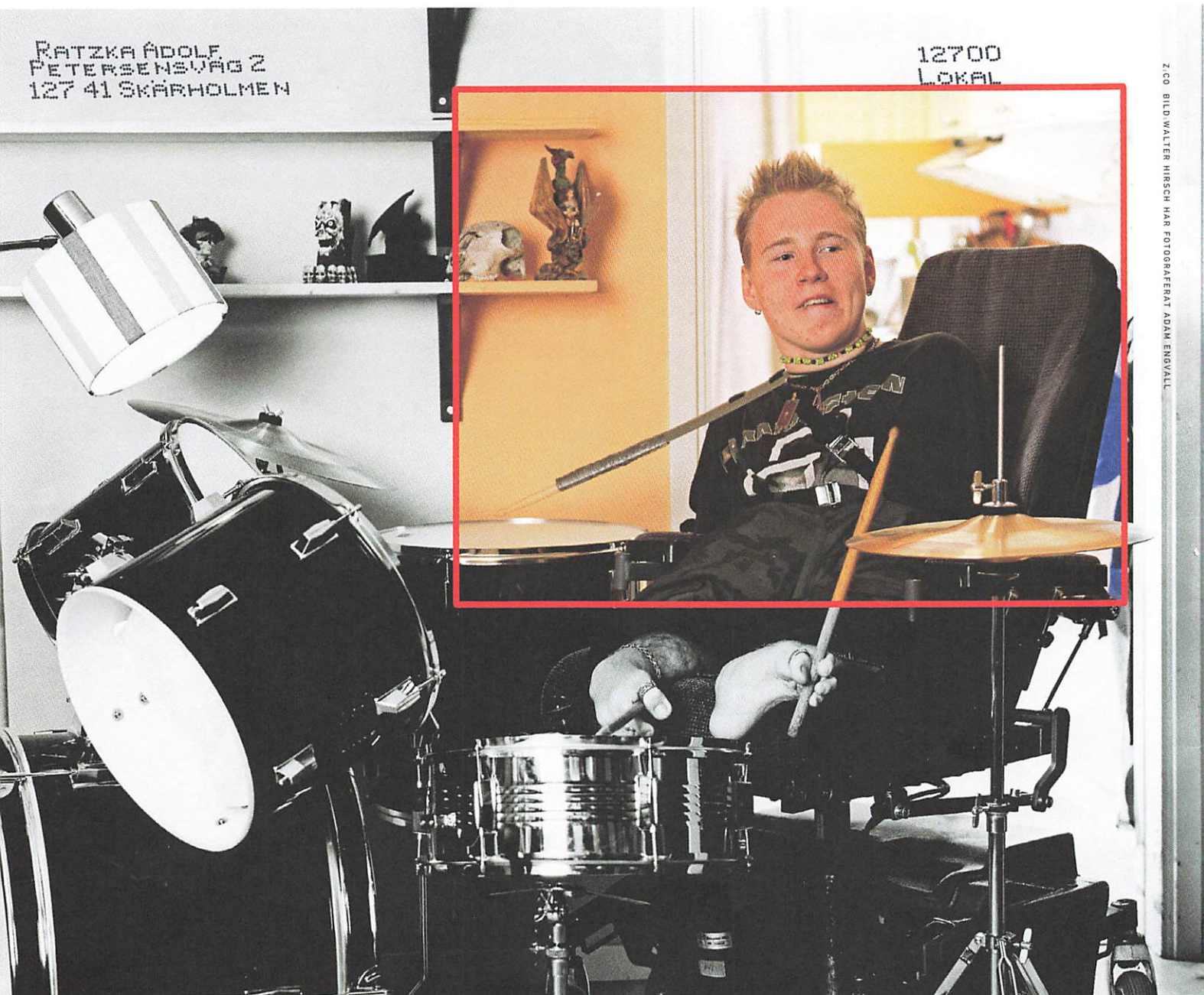
Vårda ursinnet med en prenumeration på Stiletten – Stils otyglade röst mot handikapplagom i alla kvalmiga former.

Endast 200 kronor för en årsprenumeration! Sätt in pengarna på Stils bankgironummer 297-4947 och märk talongen "Stiletten".

Posttidning B
STIL
Arenavägen 63
121 77 Johanneshov

RATZKA ADOLF
PETERSENSVÄG 2
127 41 SKÄRHOLMEN

12700
LOKAL



ZOO BILDWALTER HIRSCH HAR FOTOGRAFERAT ADAM ENGVALL

Vilka möjligheter vill du ge ditt barn?

Hur förmedlar man styrka och självständighet till ett barn som i hela sitt liv kommer att vara beroende av andra?

En väg är att bli medlem i Stil. Hela vår organisation är uppbyggd för att vägleda alla som behöver personlig assistans, så att de får chans att skapa ett liv i egen regi. Ett liv där det går att påverka. Ett liv där ett funktionshinder inte blir ett hinder från att ta ansvar.

Som förälder får du en grundlig utbildning i ledarskap. Vi tror helt enkelt att om du blir en bra

arbetsledare för ditt barns assistenter, mår ditt barn bättre. Och dina lärare använder själva assistans. Vilka kan bättre förmedla de många nyanserna i ett liv med funktionshinder?

Ring 08-506 221 50 så berättar vi mer om nästa utbildning. Eller besök www.stil.se

STIL
STIFTARNA AV INDEPENDENT LIVING I SVERIGE