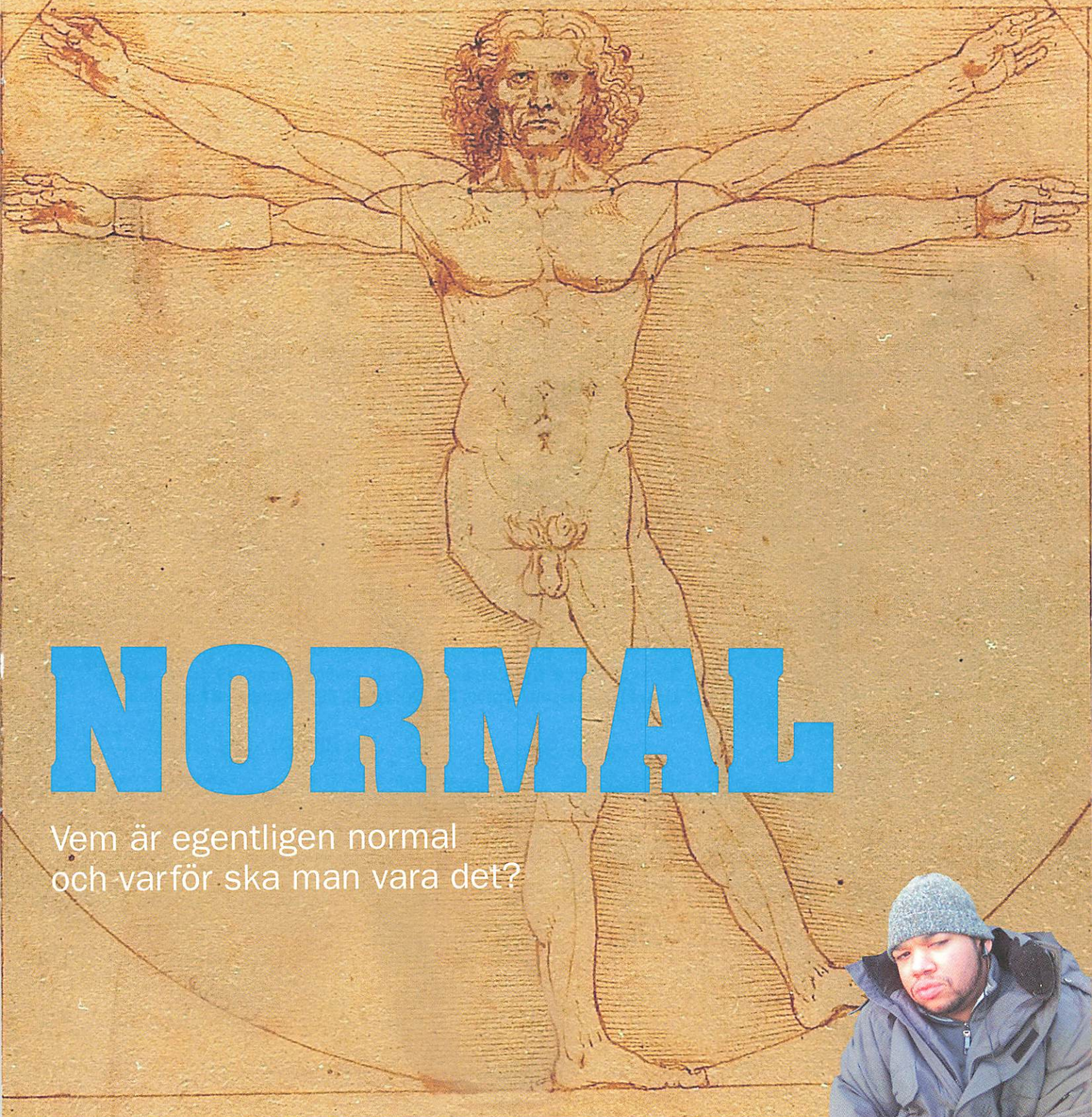


Stiletten

TIDNING FÖR INDEPENDENT LIVING I SVERIGE SEDAN 1986

NR 1 2010 | 40:–

Handwritten text in a script, likely from a manuscript, visible in the top right corner of the cover.



NORMAL

Vem är egentligen normal
och varför ska man vara det?

LEKPLATSER FÖR ALLA

MADODDS KRIP-HOP

Ord från redaktören

Jag vågar nästan lova att ingen skulle stirra på en person bara för att den har glasögon. Glasögon är så vanligt så att det liksom har blivit normalt.

Jag sitter i rullstol. Mig glörmän på. Låt mig berätta en historia.

Jag har barn med en svart sydafrikan. Vi var ute och promenerade med vår son som då var cirka tre månader. Vi möter ett äldre par. Kvinnan glömmer så att hon glömmer bort att se var hon sätter ner fötterna någonstans och hon ramlar. Hennes man hjälper henne upp och vi går vidare.

Stiletten har tema Normal. Vi skriver om fosterdiagnostik. För och emot. Lollo Collmar skriver om en uppväxt med protestvång i jakten på att nå det normala. Tvåbenthet.

Nu finns Stil på Facebook.

Besök oss!

Vi ses.

Sari Nykvist

INNEHÅLL NR 4/2009



8 Fascistiskt urval

– Om vi hela tiden jagar efter perfektion får vi till slut ett samhälle som ingen vill ha. Adryan Lindén, aktuell i en ny dokumentärfilm, vill stoppa bortselektionen av foster som har en funktionsnedsättning.



11 Tännsjös dröm

Filosofen Torbjörn Tännsjö vill att världen ska vara så lycklig som möjligt för så många som möjligt. Utifrån det målet argumenterar han för att foster som kommer bli funktionsnedsatta ska aborteras. Herman Grafström synar hans argumentation.



14 Alla ska vara normala

Lollo Collmar föddes med ett ben, men fick genast protes. Läkarna och alla andra vuxna ville att hon till varje pris skulle se så normal ut som möjligt, även om proteserna var opraktiska och hämmande.



24 Krip-hop på svenska

Madodds är en cp-skadad rappare som utmanar det testosteron-stinna rap-idealet. Nu debuterar han med skivan "Dags att vakna".

3. Lågt till tak 4. Nyheter: LSS-lagen 10. Jonas Fransson 18. Islam och funktisar 21. Anpassad lekplats 22. Val: arbete 26. Insändare 27. Krönika

Stiletten



REDAKTÖR
Sari Nykvist
sari.nykvist@stil.se



REPORTER
Herman Grafström
herman.grafstrom@stil.se



AD, BILDREDAKTÖR
Anna Harvard
anna@annaharvard.com



REDIGERING
Ragnar Nordqvist
ragnar.nordqvist@gmail.com

Redaktör Sari Nykvist sari.nykvist@stil.se 08-506 221 96
Växel 08-506 221 50 **Adress** Stils kontor, Arenavägen 63, 7 tr. 121 77 Johanneshov info@stil.se **Tillförordnad ansvarig utgivare** Sture Jonasson sture.jonasson@stil.se
Stiletten på webben www.stiletten.se **Antal utgåvor** 4 nummer/år **Format** papper, webb och cd-skiva **Prenumerationer** 200 kronor/år för privatpersoner. 300 kronor/år för företag och institutioner. Betala till bankgiro: 297-4947. Skriv ditt namn, adress och "Stiletten".

I detta nummer medverkar också Kenneth Westberg kenneth.westberg@telia.com Jonas Franksson jonas.franksson@stil.se Lollo Collmar lollo.collmar@sr.se Madelene Axelsson madelene@fria.nu Finn Hellman finn.hellman@gmail.com Roland Håkansson roland.hakansson@shia.se Kristoffer Dahl kristofferdahl@hotmail.com
Korrektur: Birgitta och Gun Ståhlberg birgitta@tsa-byra.se

Välkomna till Funkköping!

Det magiska året 2010 är här. Innan året är slut ska alla enkelt avhjälpta hinder vara åtgärdade, det blir bråda dagar för Sveriges kommuner. De har drygt nio månader på sig att anpassa ett samhälle som från grunden konstruerats för den stora massan av icke-funkisar, de som utgör normen. Men hur skulle det se ut om normen var annorlunda? Stiletten hälsar på i Funkköping.

Om majoriteten av jordens människor plötsligt behövde använda rullstol vore trapporna snart ett minne blott. Hiss- och rampbranschen skulle blomstra, löparskor och cyklar skulle skrivas ut på remiss. En majoritet av döva vore dödsstöten för radiostationerna, men videotelefonerna skulle snart sälja slut. Fler blindas än seende och punktskriften skulle dominera på allt från mjölkpaket till lagböcker.

Ett samhälle där alla har full tillgänglighet verkar förbli en utopi. Kanske skulle våra kommunpolitiker behöva göra ett studiebesök i Funkköping:

Kontorsplan avpassade med 150 cm takhöjd. Onormalt långa arbetstagare kan tyvärr inte få anställning.

Buss anpassad för rullstolsburna, här finns inga störande säten. Onormalt långa passagerare får stå dubbelvikta.

Gatskyltar utbytta till megafoner som ger väginformation till synskadade förare.

Allergifria träd utan pollen.



Inga trottoarkanter

Permobilbanor i stället för cykelbanor.

Ingen precisering av stöd

Maria Larsson (KD) vill trots kritik inte ändra i lagen om assistans.

MARIA LARSSON (KD), Äldre- och folkhälsominister, ser inget behov av att förtydliga att assistans ska kunna ges för att funktionshindrade ska kunna arbeta och utöva föräldraansvar. Dessutom bedöms mer enhetliga bedömningar av "andra personliga behov" kunna ge en kostnadsdämpande effekt.

Försäkringskassan har kritiserats för sin tolkning av vad som är ett grundläggande behov som berättigar till personlig assistans, vilket exempelvis inneburit att den som kan föra maten till munnen och tugga/svälja inte anses ha ett grundläggande behov i matsituationen. En regeringsrättsdom i juni 2009 fastställde Försäkringskassans nya tolkning. Försäkringskassan har även uttalat att det är regeringen som ska ändra lagstiftningen om de inte är nöjda med domstolsutvecklingen. Folkpartiet krävde i höstas åtgärder mot Försäkringskassan. Maria Larsson ser dock inget behov av att ändra lagstiftningen på grund av detta.

– I den nu aktuella lagrådsremissen görs bedömningen att det i dag finns ett adekvat lagstöd när det gäller beslut om grundläggande behov inom personlig assistans. Det är inte regeringens uppgift att pröva eller värdera domslut eller de föreskrifter som myndigheter ger ut på grundval av sådana domar.

MARIA LARSSON SÄGER SIG vilja avvakta resultatet av det behovsbedömningsinstrument för personlig



FOTO: HANNA TELEMAN

Äldre- och folkhälsominister Maria Larsson (KD) tycker att LSS fungerar bra.

assistans som är under utveckling.

– Min förhoppning är fortfarande att detta arbete ska kunna slutföras och resultera i ett underlag som kan bidra till hög kvalitet i beslut om personlig assistans.

BRUKAR- OCH handikapporganisationerna har starkt kritiserat hur behovsbedömningsinstrumentet utvecklats hittills, exempelvis att antal minuter ska uppges för varje aktivitet i den sökandes liv, att handläggarna under varje punkt ska göra en rimlighetsbedömning av den sökandes uppgifter samt att flera av frågorna är integritetskränkande.

– Den kritiken måste förstås lyssnas till. Integritet och respekt för den enskilde får inte åsidosät-

tas vid en eventuell tillämpning av instrumentet, säger Maria Larsson.

Folkpartiet krävde i en motion ett förtydligande av att assistans ska ges för att kunna arbeta och utöva föräldraansvar. Maria Larsson ser dock inget behov av detta.

– Regeringen har gjort bedömningen att det inte är aktuellt att i dag göra några ändringar i reglerna i LSS och LASS med avseende på personlig assistans. Om man bedöms ingå i någon av de tre personkretsarna i LSS och har behov av personlig assistans, så utesluter inte nuvarande lagstiftning att personlig assistans beviljas vid arbete och i föräldraskapet.

Kenneth Westberg

Läs en längre version av intervjun på www.assistanskoll.se

till föräldraskap

Advokat: Regeringen måste förtydliga lagen

Utformningen av LSS kan bli stor valfråga, tror Mathias Blomberg på CJ advokatbyrå.

MATHIAS BLOMBERG, CJ advokatbyrå, kommenterar:

– Att regeringen inte föreslår några förändringar av lagen, tolkar jag som att de tycker det fungerar bra. Kenneth Johansson C-ordförande i Socialutskottet, sade tidigare till mig att man är bekymrad över utvecklingen men

massor av anhöriga, assistenter, vänner och bekanta som ser vad den här rättstillämpningen leder till.

MATHIAS BLOMBERG konstaterar att Maria Larsson i lagrådsremissen säger sig vilja avvakta utfallet av bedömningsinstrumentet och att

det ska ge en bra bedömningsgrund för beslut i personlig assistans.

– Det talas mycket om integritet i exempelvis FRA-debatten och då

”För en redan utsatt grupp är politikerna beredda att göra avkall på integriteten.”

trots det kommer inga förslag till förändringar. Det hade varit på sin plats att förtydliga vad de grundläggande behoven innebär.

FOLKPARTIET OCH Vänsterpartiet kräver däremot lagändringar, konstaterar Mathias Blomberg. Vänsterpartierna kanske kan göra en valfråga av detta eftersom Lars U Granberg, socialdemokratisk ledamot i Socialutskottet, kritiserat försäkringskassans behovsbedömningar.

– Problemet är väl att det ofta inte bedöms som en stor valfråga eller en röststark grupp men där tror jag de misstar sig, det finns

slår politikerna sig för bröstet om att de värnar om den, men för en redan utsatt grupp är de beredda att göra avkall på integriteten för att få enhetliga och exakta behovsbedömningar.

Mathias Blomberg anser att man måste avväga behovet exakt mot den personliga integriteten. Han ser det som en extrem inställning att man ska kunna få fram en exakt sanning om en människas behov och att en person ska kunna kartlägga hela sitt liv två år framåt.

Kenneth Westberg

Läs mer av Mathias Blomberg kommentarer på www.assistanskoll.se



FOTO: HELENE STJERNLÖF

Sitski är en av de alpina grenarna i Paralympics, som startar 12 mars.

24 svenska medaljhopp

När den värsta OS-febern precis lagt sig är det dags för nästa stora sportevenemang. Paralympics 2010 i Vancouver/Whistler pågår 12–21 mars och där tävlas det i vintersporterna alpint, kälkhockey, längd/skidskytte och rullstolscurling. Den svenska truppen består av 24 idrottare och sammanlagt deltar omkring 600 idrottare från 45 nationer.

Sveriges Television kommer att sända mer från Paralympics än tidigare år. Förutom dagliga sammandrag från tävlingarna visar man dessutom livesändningar vid fyra tillfällen.

Några sändningar på webben har SVT dock inte planerat. Vill man följa mer av Paralympics är man därför hänvisad till hemsidan www.paralympicsport.tv som sänder 65 timmar live och omkring 40 timmar i eftersändning.

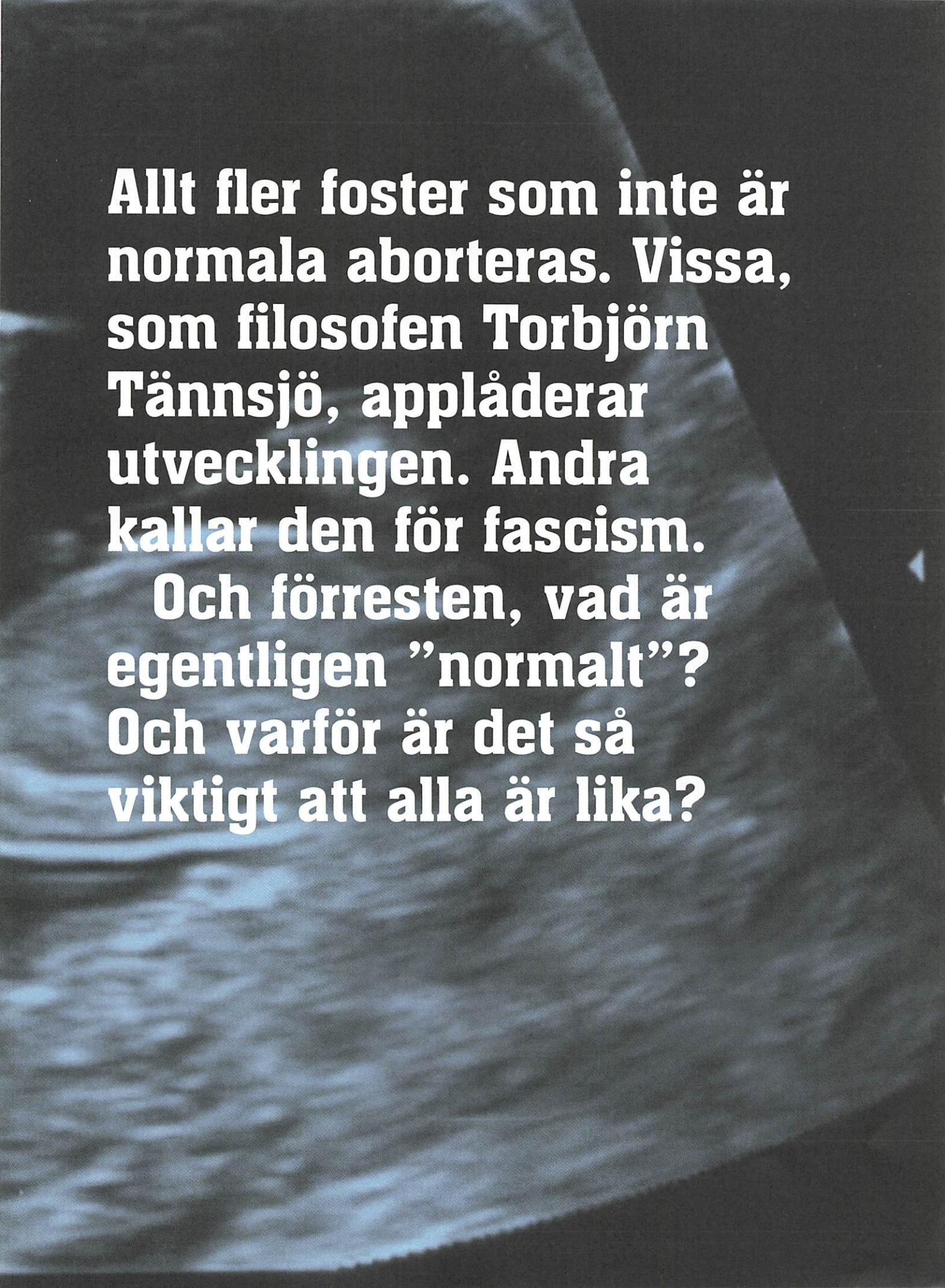
Vid Paralympics i Turin 2006 tog Sverige ett brons.

Herman Grafström

Läs mer på Svenska Handikappidrottsförbundet, www.shif.se
Internationella Paralympiska Kommittén, www.paralympic.org

TEMA: NORMAL

NORMAL



Allt fler foster som inte är normala aborteras. Vissa, som filosofen Torbjörn Tännsjö, applåderar utvecklingen. Andra kallar den för fascism.

Och förresten, vad är egentligen "normalt"? Och varför är det så viktigt att alla är lika?

Fosterdiagnostiken skapar barrikader. Adryan Linden vill till varje pris stoppa selektiv abort, medan filosofen Torbjörn Tännsjö menar att selektion leder till ett lyckligare samhälle.

Vem får leva?

”Selektiv abort är fascistiskt”

Adryan Linden, aktuell i dokumentärfilmen Paria, är stenhård:

– Selektiv abort är en fascistisk kvalitetskontroll av våra barn.

ADRYAN LINDEN, 29, FRÅN RÅGSVED i Stockholm är benhård i sitt motstånd till selektiv abort. I dokumentärfilmen Paria, producerad av Jona Elfdahl och Jonas Franks-son berättar Adryan om sin världsbild.

– För mig är selektiv abort en fascistisk kvalitetskontroll av våra barn, en nedgradering av mänskligheten. Ett förakt mot svaghet i jakten på det normala.

Vi sitter i hans vardagsrum, där också filmen Paria i huvudsak spelades in. Det är många tavlor på väggarna och hyllorna är fulla av böcker. Nietzsche, Jung, Freud, Marcus Garvey och Malcolm X på bokryggarna. Adryan beskriver sig själv som tänkare och filosof. Han är helt klädd i svart och uttrycker sig med en röst som är orubbligt säker på sin sak.

Han har Duchennes muskeldystrofi, en sjukdom som av många föräldrar skulle kunna ses som en potentiell anledning till abort.

– Jag kan förstå om föräldrar i ett första skede känner sorg om de får ett barn med funktionsnedsättning, men jag känner ingen sympati för dem.

Enligt Adryan Linden bör selektiv abort förbjudas helt.

– De som aborterar foster som har en funktionsnedsättning har ingen ryggrad. De är fega. Om vi hela tiden jagar efter perfektion får vi till slut ett samhälle som ingen vill ha. Ett samhälle med fler deprimerade människor. Vår inställning måste förändras i grunden.

– När föräldrar står inför det faktum att deras barn kommer att ha en funktionsnedsättning, så måste läkarna förmedla en positiv inställning och samhället måste klara av att bistå med rätt stöd.

ADRYAN LINDEN TYCKER att hans funktionsnedsättning har gjort honom till en bättre människa.

– Funktionshindret har tvingat mig att gå till botten med mina mörka tankar och det har utvecklat mig. Jag tror att om vi accepterar olikheter så utvecklas vi och det gör att vi klarar av att möta svårare problem än att gråta över att bussen är lite sen.

Adryan är positiv inför framtiden och har många planer för sitt liv.

– Jag planerar att konvertera till katolicismen, gifta mig med mina drömmars kvinna och skaffa barn. Livet står inte och faller bara för att man inte kan gå barfota i sanden och vicka på tårna. Sådant går att kompensera med annat.

Adryans sjukdom är progressiv, vilket innebär att musklerna i hans kropp försvagas.

– Jag lever livet fullt ut och tror att en progressiv sjukdom som min kan bidra till en mer tolerant värld. Jag lever inte bara för min egen skull utan för alla andras skull, för den ökade förståelsens skull.

Sari Nykvist



FOTO: RAGNAR NORDQVIST

Adryan Linden aktuell i filmen Paria

Aktuell med: Paria som har visats på Göteborgs filmfestival. Filmen kommer även att visas på Ambulante filmfestivalen i Mexico. Filmen kom till genom ett projekt initierat av Förbundet unga rörelsehindrade. Filmare var Jona Elfdahl och upphovsmän var Adryan Linden, Jonas Franksson och Jona. Filmen finns att se på youtube.com (sök på Paria). Adryan skriver också på en

roman och kommer eventuellt att kandidera till riksdagen för Piratpartiet.

Vad skulle du göra om du fick vara statsminister för en dag?

Jag skulle göra Sverige tillgängligt, föra in rätten till personlig assistans i grundlagen, förklara krig mot Hollands dödskliniker.

Vad drömmer du om?

Jag drömmer om ett samhälle utan segre-

gation där alla människor har en plats och vars talanger, egenskaper och förmågor används på bästa möjliga sätt.

Favoritbok: Mot strömmen av J. K. Huysmans.

Favoritfilm: American history X och Freaks.

Familj: Trolovad, mamma, tre halvsyskon och två syskonbarn.

”Behåll mångfalden”

Journalisten Jonas Franksson tror att ett samhälle som väljer bort det onormala kan bli farligt. Facit från 1900-talet borde stämma till eftertanke.

UNDER HELA MIN UPPVÄXT kände jag mig fel, ful och konstig. Jag skyllde det på min kropp. På mina armar och ben som inte fungerade som alla andras. Jag var fylld av självhat och äcklades av mig själv. Sedan flyttade jag till en större stad. Träffade andra människor och förstod att jag delade detta självhat med nästan alla mina jämnåriga, oavsett om de hade ett funktionshinder eller inte. Vi gick alla omkring och föraktade våra kroppar. Vi strävade alla efter en perfektion som inte gick att uppnå. Personer som jag tyckte var hur snygga som helst kunde inte se sig själva i spegeln utan att må dåligt. Vi hade ideal som inte gick att nå upp till och som ständigt tryckte ner oss. Ideal som gjorde att vi kände oss värdelösa.

Skillnaden mellan mig och mina kamrater som inte hade några funktionsnedsättningar var att mina ideal – att få en frisk och icke skadad kropp – var ideal som accepterades av resten av samhället. Medan mina kompisar utan funktionsnedsättningar fick höra att de hade vackra kroppar och att de dög som de var, fick jag tydliga

”**Funktionsnedsättningar är en del av vår naturliga mångfald.**”

signaler om att jag skulle träna för att bli mer ”normal”.

Det finns en konsensus i vårt samhälle om att funktionsnedsättningar är något dåligt och att det är positivt om antalet barn som föds med funktionsnedsättningar minskar. Jag ställer inte upp på det. Jag anser att funktionsnedsättningar är en del av en naturlig mångfald. Vill vi ha ett öppet, tolerant och fördomsfritt samhälle så kan vi inte sortera ut vissa människor för att de avviker från våra begränsade ideal om hur en människa ska se ut.

LÄKARE OCH FILOSOFER SÄGER OFTA att argumenten för att leta efter funktionsnedsättningar hos foster inte är



Jonas Franksson

FOTO: SANDRA QVIST

att det är bättre att inte födas alls än att födas med en defekt. De påstår att de värnar om föräldrarnas fria val.

När jag skulle bli pappa för första gången oroade jag mig, som alla som snart ska bli föräldrar, för hur det skulle bli. Om jag skulle räcka till för och förstå mitt barn. Jag

tyckte att det allra enklaste vore om barnet fick en cp-skada som jag själv, det vet jag ju allt om. Downs Syndrom var heller inga problem, det vore intressant och spännande. Men tänk om det skulle bli ett energiskt, springande barn som vill spela fotboll eller bygga kojor i träd. Hur ska jag klara det, jag har ju aldrig spelat fotboll eller klättrat i träd. Expertisen skrattade, lugnade mig och sa att det skulle gå bra och de hade rätt. Men tänk om de inte lugnat mig utan istället pekat på möjligheten att abortera mitt barn. Man kan inte säga att man ger föräldrar som inte har någon erfarenhet av funktionsnedsättningar ett fritt val när man först gör en medicinsk undersökning av fostret och sedan erbjuder abort om man hittar något som avviker.

NÄR VI SKA FATTA SVÅRA beslut brukar vi stödja oss på vår erfarenhet, och vår kollektiva erfarenhet är historien. Facit från 1900-talets historia av att värdera människoliv är fasansfullt. Ändå har vi börjat värdera liv igen. Detta sker utan att någon protesterar. Därför är Adryan Lindens röst så viktig, och det var därför det var så viktigt att göra filmen Paria. Vi ska inte kunna säga att vi tror att vi gör gott, när vi medvetet tar bort en del av mänsklighetens mångfald och erfarenhet.

Jonas Franksson



Normalitetens förkämpe

Torbjörn Tännsjö argumenterar i sin bok "Välja barn" för selektiv abort. Stilettens Herman Grafström ser stora risker i att eliminera det avvikande.

SÄG NAMNET TORBJÖRN TÄNNSJÖ och stora delar av handikapprörelsen får något mörkt i blicken. Tännsjö är mannen som inte ryggar för att vädra kontroversiella åsikter, snarare tycks han söka debatter där han får chockera och uppröra så många som möjligt.

– Yttrandefrihet är bra, men Tännsjö skapar en negativ attityd av hur det är att leva med funktionsnedsättning, har journalisten och debattören Jonas Fransson sagt med anledning av Tännsjös inlägg i debatten om dödshjälp.

Som professor i praktisk filosofi vid Stockholms Universitet och ledamot i Socialstyrelsens etiska nämnd har Torbjörn Tännsjös namn tyngd. Han har skrivit

omkring tjugofem böcker och dessutom mängder av artiklar och debattinlägg. Men vilka åsikter är det som gör Tännsjö till en hatad och i vissa fall fruktad person i den handikappolitiska debatten? Svaret på den frågan kan man hitta, i alla fall delvis, i boken "Välja barn – om fosterdiagnostik och selektiv abort". Bokens grundtes är att individer är utbytbara. Ett barn som aborteras innan det får medvetande lider inte. Tännsjö slår tidigt fast att livet som sådant inte har något värde och fortsätter att utveckla den tanken. Han sätter likhetstecken mellan funktionsnedsättning och lidande och bestämmer därmed vad som är positiva egenskaper hos ett barn. Det felfria och normala är

idealet och avvikelser från normen är av ondo för individen och samhället. Att som blivande föräldrar välja att föda ett barn utan en funktionsnedsättning framför ett barn med funktionsnedsättning blir självklart. Dels besparar man den ofödda individen lidande i form av fysiska plågor. Dels besparar man föräldrarna den belastning det kan vara att ta hand om ett barn med en funktionsnedsättning och slutligen besparar man samhället en ökad kostnad. Tännsjö spekulerar i hur man i framtiden ska använda avancerad fosterdiagnostik och genmanipulation för att möjliggöra för blivande föräldrar att skraddarsy sin avkomma för att passa in i samhällets rådande normer.

DE RESONEMANG TÄNNSJÖ för förankras i den hedonistiska filosofin som enkelt uttryckt säger att livets mening är att uppnå njutning. Eftersom han menar att funktionsnedsättning leder till lidande bevisas i en handvändning att livet för en person med funktionsnedsättning är meningslöst. När Tännsjö väl teoretiskt etablerat att individer är utbytbara och att personer med funktionsnedsättning lider, blir hans argument för selektiv abort självklara. Varför utsätta någon för onödigt lidande när man kan ta bort den individen och



LYCKLIG

gör sig till expert på personer med funktionsnedsättningar, men synsättet verkar vara samtida med hans filosofiska husgudar Jeremy Bentham och John Stuart Mill, som levde på sjutton- och artonhundratalet. Han raljerar om personer med Downs syndrom och medger att de kanske trots allt kan leva meningsfulla liv, lyckligt ovetande om sina tillkortakommanden. Meningar som "Vad säger de som har erfarenhet av utvecklingsstörda om saken?" visar på ovanifrånperspektiv

och ett obehagligt människoförakt. Uttalanden som att kvinnor som föder ett barn med funktionsnedsättning inte tenderar att föda fler barn tycks vara tagna ur luften. Texten som först tycks ha ett sakligt anslag genomsyras snart av personliga åsikter och värderingar.

Ofta för Tännsjös filosofiska resonemang tankarna till två barn på en skolgård som leker tankeexperiment.

–Vad skulle du helst äta, ett kilo dagmaskar eller ett kilo spik? frågar det ena barnet.

Det andra barnet tänker efter och föreställer sig slemmiga maskar som slingrar runt i munnen. Sedan föreställer han sig de vassa spikarna som sticker i kinderna och ryser vid tanken. Det svåra, nästan omöjliga hypotetiska valet fascinerar och provocerar.

FILOSOFISKA TANKEMODELLER kan få oss att öva vår problemlösning och lära oss att väga fördelar mot nackdelar. I vissa fall leder dessa tankar oss till de stora frågorna om livet, universum och allting. Men att applicera filosofiska resonemang och tankelekar på verkliga situationer blir ofta absurt. Visst måste vi ofta fatta svåra beslut och välja det minst onda av två alternativ, men det är ytterst sällan valet resulterar i att vi sitter med munnen full av dagmaskar.

Jonas Franksson har rätt i att yttrandefriheten är viktig, den är central i en fungerande demokrati. Det går inte att tiga ihjäl Torbjörn Tännsjös bitvis extrema åsikter, han tycks vara alltför förtjust i sin egen röst och reaktionerna hans uttalanden leder till. På det teoretiska planet är hans idéer förankrade hos filosofiska tänkare och där kommer bemötandet alltid att leda till mer argumentation. Provokationen är en uppenbar drivkraft och kanske känner sig Tännsjö trygg i sina provokationer av handikapprörelsen.

”Tännsjö sätter likhetstecken mellan funktionsnedsättning och lidande.”

ersätta honom eller henne med en annan?

Som person med funktionsnedsättning kan man känna oro inför att läsa Tännsjös bok. Tänk om knivskarpa argument för fosterdiagnostik och selektiv abort leder till insikten att man faktiskt inte har något människovärde. Blir slutsatsen att ett liv utanför normen endast är en belastning för samhället och en lång och utdragen plåga för en själv? Svaret är naturligtvis nej.

”Välja barn” är inte ett tongivande verk av någon intellektuell gigant. Boken är däremot full av klichéer, generaliseringar och förutfattade meningar. Tännsjö

Förflyttar man hans tankar om det avvikande från funktionsnedsättning till etnicitet skulle motståndet säkerligen bli alltför stort. Om ett barn till föräldrar med annan etnisk bakgrund än majoriteten föds i ett område där alla andra är rasister, borde man då bespara barnet framtida lidande i form av diskriminering och trakasserier genom att abortera det innan det föds? Tännsjö för ju just detta resonemang. Samhället tar så illa hand om barn med funktionsnedsättningar att det vore bättre att barnen aborterades. Resonemanget faller på sin egen orimlighet, men Tännsjö argumenterar trots allt för detta genom påståendet att funktionsnedsättningen alltid leder till individens lidande.

FÖRSÖK ATT LIKRIKTA MÄNNISKAN och eliminera det som är annorlunda, oavsett genom genmanipulation eller utrotning, har genomförts tidigare och kommer säkerligen att ske igen. Torbjörn Tännsjö's spekulativa och provocerande tankemodeller, där samhällets ökade kostnader för minoritetens fortsatta existens utgör ett inslag, kan få grogrund hos grupper som vill omsätta hans teorier till praktik. Att bemöta honom är därför ändå en nödvändighet och det sker bäst genom att ta

ned hans filosofiska idéer på jorden. Vi rör oss, om än långsamt, bort från Tännsjö's bild av personer med funktionsnedsättning som lidande offer. I takt med att samhället görs mer tillgängligt för personer med funktionsnedsättning blir det lättare att möta hans argument. Varje person med funktionsnedsättning som lever sitt liv på egna villkor – studerar, arbetar

”Livskvalitet och fysiska förutsättningar hänger inte ihop.”

och skaffar familj – utgör bevis på att livskvalitet och fysiska förutsättningar inte hänger ihop.

Men frågan är om Torbjörn Tännsjö har något intresse av den verkliga personen med funktionsnedsättning – samhällsmedborgaren. För honom tycks hans egen modell av samhället vara viktigast, där tankeexperimenten och tjuvningen med det svåra valet är målet.

Herman Grafström

Fosterdiagnostik – så funkar det

Antalet aborter ökar

Mellan 1–2% av alla barn som föds har någon form av missbildning. Under 2008 rapporterades totalt 1 804 barn, 16,9 barn per 1 000 födda, till registret för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser.

Andelen avbrutna graviditeter vid kromosomavvikelser har ökat. 1999 avbröts 53 procent av dessa graviditeter, 2008 hade siffran ökat till 64 procent. Även för vissa andra allvarliga fosterskador har andelen avbrutna graviditeter ökat.

Abortlagstiftningen i Sverige ger rätt till abort intill utgången av 18 veckors graviditet. Efter 18 veckors graviditet får en graviditet avbrytas endast efter särskild prövning i Socialstyrelsens rättsliga råd, där det måste finnas "synnerliga skäl" för avbrytandet. Som "synnerliga skäl" betraktas ofta svår fostermissbildning liksom kromosomavvikelse.

Metoder för fosterdiagnostik

Blodprov: I den blivande mammans blod analyseras antikropps nivåer mot olika virus som kan påverka graviditeten.

Ultraljud: Är en fosteranatometrisk granskning. Alla gravida kvinnor i Sverige erbjuds ett ultraljud i vecka 16-20. Då mäts fostret och graviditeten dateras. Dessutom bedöms och granskas anatomin hos fostret. Har mamman förhöjd risk för missbildningar kan utökad utvidgat ultraljud utföras.

Med hjälp av ultraljud kan man upptäcka missbildningar som exempelvis ryggmärksbräck och bukväggsbräck samt vissa hjärtmisbildningar.

Fostervattenprov och moderkaksprov: Erbjuds kvinnor som är över 35 år när de väntas föda barnet då risken för kromosomfel ökar med åldern. Efter analys kan man räkna antalet kromo-

somer, mäta AFP som ger indikation om ryggmärksbräck och leta efter olika ärftliga sjukdomar. Ingreppet innebär en missfallsrisk på mellan ½ och 1%.

Genanalyser: Vid genanalys letar man efter ärftliga sjukdomar. Celler tas för analys från moderkaka eller fostervatten. Varje år görs i Sverige cirka 25 selektiva aborter efter sådana genanalyser.



FOTO: ISTOCK PHOTO

Källor:
www.fosterdiagnostik.nu,
www.socialstyrelsen.se
www.genteknik.nu, www.vardguiden.se

Jag föddes i mitten av sextiotalet och hade bara ett ben. Min storasyster trodde att alla bebisar hade ett ben, och att det andra växte ut senare. Själv trodde jag att enbenthet var ungefär som fräknar: somliga har det, andra inte.

Se ut som andra

MIN PAPPA TVÄTTAR BILEN högst uppe i backen. Vattnet far i små leriga forsar ända ner till mig. Jag är fem år och sitter nere vid vägen och bygger en fördämning av lera och kvistar. Fördämningen går sönder hela tiden och jag får springa hit och dit mellan vattenforsarna och täta den. Jag har min bruna overall på mig, och jag har inte proteser i dag. Det är bra för jag rör mig fort och smidigt utan den. Jag känner små kalla rännilar av vatten leta sig in i min overall, men det vill jag inte bry mig om än.

Efter ett tag märker jag att ett par bruna promenadskor har stannat framför mig. Jag tittar på skorna och skorna tittar på mig. Dom har manchesterben som fortsätter i en beige jacka och längst upp mot vårhimmelen ett pösigt sorgset tantansikte.

– Kära nån, säger tanten. Stackars lilla barn. Vad i all världen har hänt med dig?

Jag tittar ner på mig själv för att se om något har hänt med mig, men jag ser ut som vanligt, fast lerigare.

Nu har det kommit fler skor, och alla är lika sorgsna. Jag sitter i en skog av skor och min damm har gått sönder igen. Men nu står min storasyster bredvid mig. Hon ställer sig mellan mig och dom och stirrar upp i vuxenansiktena.

– Vi hade en stor hund när min syster var liten, säger hon tydligt.

– En väldigt stor hund, piper jag.

– En hungrig hund, säger min syster och tittar menande på mitt tomma byxben. Sen stirrar hon upp på de vuxna igen. De vuxna stirrar chockerat tillbaka. Men nu går en av dem iväg, och nu en till. Snart är min syster och jag ensamma.

– Vad är det där, säger hon och pekar på de utspridda kvistarna.

– En fördämning, säger jag.

– Jag ska visa dig hur man gör, säger min syster över-

lägset. Du tar den sidan och jag den här! Men det här blir ingen fördämning, det blir en riktig damm.

Solen har sjunkit bakom trädkropparna och det blir genast kallt, men vi stannar kvar. Vi bygger på vår damm.

”En hungrig hund, säger min syster och tittar menande på mitt tomma byxben”

JAG FÖDDES I MITTEN av sextiotalet. Jag hade bara ett ben när jag föddes, och det var litet och kort. Ingen visste varför. Läkarna gissade på ett virus. Min storasyster trodde att alla bebisar hade ett ben, och att det andra växte ut senare. Hon blev väldigt förvånad en dag när hon såg en tvåbent bebis i lekparken. Själv trodde jag ganska länge att enbenthet var en naturlig variation. Man kunde ha ett eller två ben, antog jag. Man kunde ha en eller två armar eller inga armar alls, ungefär som att vissa har ljust hår och andra mörkt, eller som fräknar.

Någonstans känner jag fortfarande så. Jag uppfattar min kropp som hel. Jag inser att det vore mycket mera praktiskt att ha två ben och vara lång, men det vore förmodligen mer praktiskt att ha tre armar också: helt klart vore det bra att ha vingar. När jag växte upp kände jag mig normal, utifrån min egen norm.

Fast det jag skrev nyss är en sanning med modifikation. Vi formar vår självbild under det ständiga trycket av andras värderingar. Att växa upp onormal är att uppleva ett nästan fysiskt påtagligt tryck från omgivningen, dag efter dag. Ibland tror jag att jag höll fast vid min första känsla av normalitet av rent trots.



Foto från lekis. Lollo Collmar, med protes, sitter längst fram till vänster.

SOM BARN AVBRÖTS JAG ständigt i mina lekar av vuxna som kom fram och frågade: Vad i all världen hade hänt? Jaså, jag var född så. Vad hade jag för diagnos? Hade det inte funnits något sätt att undvika att jag föddes på det här sättet? Varför hade jag inte protes?

Ur deras bekymrade frågor destillerade min barnlogik fram en enda, bakomliggande fråga: Vad har du för rätt att gå omkring och vara annorlunda än vi? Och dessutom tro att du är lycklig?

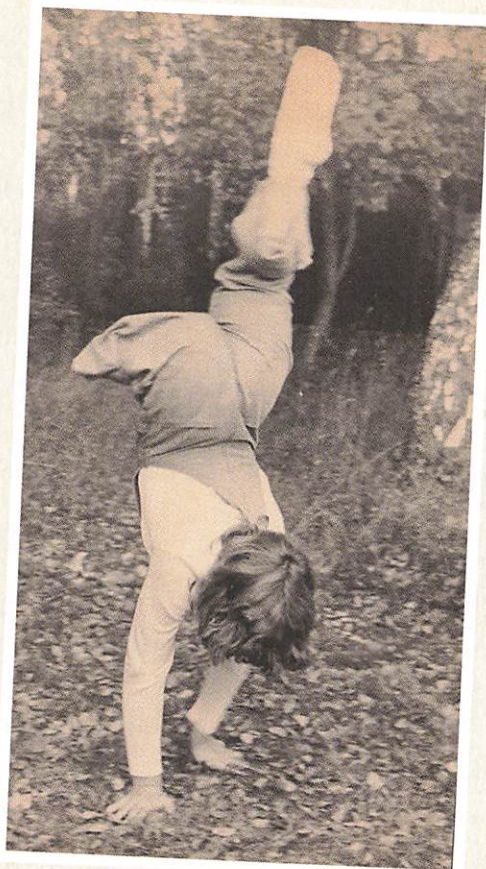
Min syster och jag diskuterade om enbenthet var ärftligt. Jag hoppades det. I så fall skulle mina barn bli enbenta och deras barn också, och till slut skulle det finnas en hel massa enbenta människor, så många att det inte var konstigt längre.

JAG FICK MYCKET HJÄLP som barn. I mitten av sextioalet stod välfärden på sin höjdpunkt (åtminstone som det såg ut). De neurosedynskadade barnen hade fötts några år tidigare efter att deras mammor fått lugnande medel utskrivet av sina läkare. Plötsligt fanns en liten, jämförelsevis röststark, grupp föräldrar med barn vilkas skador var samhällets fel, och en ny utmaning för läkare och forskare. I efterdyningarna av neurosedynkatastrofen fick även vi andra rida med på en våg av välvilja och vetenskaplig entusiasm. Vi var den första generationen som inte skulle gömmas undan på

institutioner. Vi skulle ut i samhället. Men för att kunna vara i samhället behövde vi bli som andra. Vi fick hjälp av läkare, sjukgymnaster och protesingenjörer. Så många duktiga, välutbildade människor försökte hjälpa mig bort från ett tillstånd som tycktes vara bekymmersamt för alla utom för mig själv.

JAG FICK MIN FÖRSTA PROTES som ettåring och sedan en ny varje halvår, vartefter jag växte. Jag hade inget lår att sätta fast protesen på, så protesingenjörerna fick forma en korsett av plast som protesbenet var fäst i. Han som gjorde proteserna hette Gunnar Holmgren, men vi kallade honom farbror Gunnar. Han pratade alltid direkt till oss barn, inte över huvudet på oss som andra vuxna. En gång när jag var fem år hade jag fått en ny protes, och farbror Gunnar frågade artigt om jag var nöjd med den. Det var jag inte: jag tyckte att lädret som skulle efterlikna hud var för mörkt. Det ser inte ut som huden på andra benet, sa jag. Mina föräldrar blev oroliga över att jag var besvärlig, men farbror Gunnar höll bara allvarligt med om min kritik och klädde om protesen i rätt färg.

DET VAR PARADOXALT att en människa jag tyckte om och respekterade så mycket gjorde saker med min kropp som kändes så fel. Det var plågsamt att stå uppe på



en brits och hålla balansen på ett ben medan bandagemästarna stod runtom och klädde in min underkropp i gips. För att gipset skulle forma sig tätt efter kroppen medan det torkade måste jag stå helt stilla. Protesingenjörerna klämdde och formade gipset, strök och tryckte efter kroppen. Det kändes som om de försökte forma om mig. Det kändes som om min kropp inte var min utan deras: experternas.

Farbror Gunnar hade svårt att få proteserna att fungera. De ville tippa bakåt hela tiden, så att jag ramlade baklänges. Han funderade och gjorde ändringar. Nya utprovningar, nya gipsningar, men trots allt arbete farbror Gunnar lade ner kunde jag bara gå mycket långsamt, och bara på plant underlag. I trappor fungerade proteserna inte alls: jag hävde mig upp längs ledstången och släpade protesbenet efter mig.

I skolan var jag tvungen att ha proteserna. Det gjorde mig väldigt beroende av andra. Jag kunde inte ta av den själv och var därför tvungen att ha hjälp på toaletten. Jag kunde bara delta begränsat i de andras lekar. När jag kom hem kröp jag ur proteserna och var fri att röra mig som jag ville. Jag sprang på alla tre (alla fyra, om jag haft två ben) eller gick på händer. Jag klättrade och kröp och lekte vilda lekar med samma skolkamrater som jag inte hann ifatt när jag hade proteserna på.

UNDER DE FÖRSTA TIO ÅREN av mitt liv var det ingen som funderade över alternativa sätt för mig att ta mig fram på. Människor använder ben när de tar sig fram: alltså försökte man ordna ett ben till mig. Rullstol passiviserar barn och gör dem lata, ansåg man då. Det var långt till dagens färgglada barnrullstolar och permobiler..

Framför allt var utseendet viktigt. Tänk när du blir stor, sa de vuxna när jag inte ville träna. Hur ska det se ut om du inte har två ben? Det var sant att folk läm-

” Jag lekte vilda lekar med samma skolkamrater som jag inte hann ifatt när jag hade proteserna på.”

nade mig mer ifred när jag hade proteserna. Jag såg inte lika provocerande annorlunda ut. Men det var svårare att leka.

Sommaren när jag var elva år hade jag fått nog. Jag ville aldrig mer ha proteserna, och inte sjukgymnastik eller bassängträning heller. Det fick gå som det ville med vuxenlivet. Jag tänkte helt enkelt inte ta på den igen.

Min farbror Hjalmar råkade komma på besök den sommaren. Han tittade fundersamt på mig och sa: Borde inte du kunna gå med ett par vanliga kryckor? Han letade upp ett par gamla kryckor i ett förråd och sågade av dem så att de passade mig. De såg antika ut, av tung, blank metall. Men plötsligt kunde jag gå. Jag kunde röra mig obehindrat, åtminstone kändes det så. Jag rörde mig på mina egna villkor. Det var mitt första kliv bort från de vuxnas normer och in i tonåren.

NYLIGEN PRATADE JAG med några neurosedynskadade personer. Jag ville veta hur de uppfattade sin barndom med proteserna. Många av de neurosedynskadade föddes med extremt korta ben med små fötter som satt nära kroppen. De balanserade fram på två långa protesben och riskerade ständigt att falla baklänges. De genomgick smärtsamma operationer för att deras fötter skulle passa in i proteserna. Ändå var de flesta tvungna att ge upp proteserna strax efter tjugo och använda rullstol. Kroppen tog för mycket stryk.

Men flera av de jag pratade med sa något som förvånade mig. Trots allt elände med proteserna vill de inte vara utan den tiden.

–Jag fick i alla fall ha v-jeans, var det en tjej som sa.

–Jag fick i alla fall vara lång, även om det bara var några år, sa en annan.

Det fick mig att fundera. Om protesen hade kunnat göra mig lång, hade jag valt att behålla den då? Allt prat om att jag kände mig normal i min egen kropp, "enbent och stolt" liksom – berodde det bara på att jag ändå inte kunde se normal ut med protes? Jag menar, folk reagerar om man är en och tjugonio lång, antingen man har ett eller två ben. Hur hade jag valt om jag verkligen haft möjligheten att se normal ut?

Jag vet inte. Jag hoppas att jag hade valt bort protesen då också, för alla de onödiga timmarnas träning, för inkräktandet på min kroppsliga integritet, för att någon annan skulle bestämma hur jag skulle se ut, för att inte svika bilden av min kropp som en hel och bra kropp. Jag hoppas, men jag är inte säker. Kanske hade jag inte kunnat motstå frestelsen att få sjunka in i normaliteten och vara en av alla andra.

När jag pratar om den tiden med människor som jobbar i vården säger många: Vad tokigt det var! Men det var en utvecklingsfas. Nu vet vi bättre. Samtidigt läser jag att i Örebro startar man extremt tidigt med armproteser för små barn. Man börjar vänja barnet vid protesen när det är sex månader. Man börjar så tidigt eftersom barnen annars utvecklar sina egna strategier för att göra saker, och tenderar att inte vilja använda proteserna. De tycker helt enkelt att det är smartare att använda sin egen kropp.

I början är protesen bara kosmetisk och gör ingen egentlig nytta. Men forskare har kommit fram till att det kosmetiska är viktigt, eftersom små barn lider av att se annorlunda ut än gruppen.

ANITA STOCKSELIUS, som arbetar på armprotesenheten på Röda Korsets sjukhus i Stockholm, berättade för mig att vuxna som har blivit av med en arm eller ett ben inte brukar bry sig så mycket om hur protesen ser ut, bara den fungerar. För människor som föddes utan en kroppsdel är det däremot väldigt viktigt att protesen ser normal ut. Jag blev förvånad när hon sa det, för jag hade väntat mig att det skulle vara tvärtom. Men jag började den här artikeln med att skriva att identiteten formas när man är barn, av att man speglar sig i andra. Kan det vara så att om du förlorar en kroppsdel som vuxen har du redan byggt din identitet? Kanske inser du att den förlorade kroppsdelens helt enkelt inte går att ersätta – men att funktionen kan ersättas till viss grad? Men som barn formas identiteten, själva bilden

av jaget, med hjälp av en protes som ska efterlikna den normala kroppen.

Jag kan inte stödja mig på några vetenskapliga undersökningar, bara på min egen personliga erfarenhet. Men jag tror inte det hade hjälpt mig att ha en aldrig så perfekt kosmetisk protes som barn. Det finns alltid ett ögonblick när protesen måste av. Det finns alltid någon gång man måste vara sig själv inför andra människor. Det som hjälper är att få veta av de vuxna att den egna kroppen duger. När barnet känner att det duger som det är, kan det också förmedla det till sina lekkamrater.

DET ANSES NORMALT att vilja se ut som andra, att lida av att inte vara normal. Då måste man anse att Michael Jackson var normal som försökte bli vit – eftersom det fortfarande är att vara vit som är normen. Är det vi eller normerna som ska förändras?

Jag läser i en undersökning om barn med cp-skador att omgivningen tenderar att glömma bort att de är barn och behöver leka. Barnens liv formas runt funktionshindret och hur det ska bemästras. Vården fyller deras vardag med träning och sjukgymnastik men glömmer det viktigaste, det som normala barn använder barndomen till: leka, hävda sin personlighet, bli självständiga. Är det inte samma visa som på sextiotalet, fast med andra förtecken?

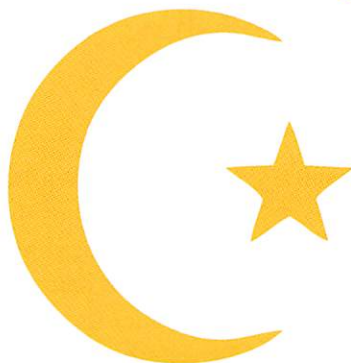
Lollo Collmar

är journalist och arbetar på programmet Barnen i Sveriges Radio P1.





RELIGION OCH FUNKTIONSHINDER DEL 2: ISLAM



I andra mötet i Stilettens artikelserie om de olika religionernas syn på personer med funktionsnedsättning träffar vi Ahmed al-Mofty som är ordförande i Islamiska Informationsföreningen i Göteborg

Ahmed al-Mofty

Hur ser islam på funktionsnedsättningar generellt?

– Enlig islam, när en person utsätts för en prövning eller om något har "tagits" från henne så ersätts hon med något annat som andra inte har. Vi människor är inte kompletta och har våra begränsningar och man ser detta som ett naturligt fenomen, därför är inte funktionsnedsättningar något negativt inom islam utan snarare tvärtom. Förlorar någon till exempel rörelse i kroppen så ersätts den personen till exempel med extra förnuft eller klokhet. Lycka finns inte i rörelse eller pengar som vi ser det utan i hjärtat och i tron.

Hur ser ni på det egna ansvaret kopplat till funktionsnedsättningar?

– Inom islam har man stort eget ansvar och man ska göra sitt bästa för att inte lida. En funktionsnedsättning är en prövning men sällan ett straff. Jag säger sällan för det kan möjligen komma som en påminnelse för någon som kontinuerligt gör fel mot andra människor eller strider mot Guds regler.

På vilket sätt är det en prövning?

– Gud prövar alla människor. De som prövats allra hårdast är profeterna själva. Gud dömer inte oss efter hur vi ser ut utan dömer oss efter vår tro och våra handlingar – tron är det största en människa kan ha. Islam lägger inte så stor vikt vid kroppen överhuvudtaget, målet för oss är livet efter detta.

Men innebär det då att funktionsnedsatta kan få färre prövningar i nästa liv?

– Ja, men du ska inte önska dig att du ska bli sjuk eller blir provad. Du ska kämpa för ett bra liv och din

kropp är ditt ansvar. Att hjälpa dig är anhörigas och samhällets ansvar.

Hur drabbad tycker du att islam är av politik i världen?

– Alla religioner har utnyttjats av olika makthavare i olika tider. Islam vill ha religionsfrihet, demokrati och mänskliga rättigheter, men i många länder som kallar sig muslimska råder tyvärr inte detta, utan det är stater som är starkt styrda av andra intressen och det gör det svårt att veta vad som är vad. Enligt islam är det samhällets plikt att hjälpa alla som är marginaliserade för att de ska uppleva att deras liv är fulländade, men ofta ser det inte ut så. Diktatorer är makthavare som använder religionen för att nå sina egna personliga mål.

Men hur vet då muslimer till exempel ute på landsbygden vad som är religion och vad som är politik?

– Religion är alltid det som kommer via de Heliga skrifterna och Profetens tal. Inte det någon människa säger, utan det Gud säger. Sen är det alltid ett problem när skrifter tolkas, det görs inom alla religioner. Man måste ta ett stort eget ansvar och sträva efter att få rätt svar från pålitliga källor.

Forskning visar att många muslimer som har funktionsnedsättningar och kommer till Sverige har känt sig starkt nedvärderade i sina muslimska hemländer - hur kommer det sig?

– Man får inte se ner på människor för att de har en funktionsnedsättning, men alla myndigheter ser det inte så. De har begränsade resurser och det skapar en osynlighet som tyvärr kan skapa ett utanförskap. Men i sak strider det både mot islam och mot förnuftet.

Hur synliga är funktionsnedsatta i strikt muslimska samhällen? Märks Koranens höga tak i verkligheten?

– Man får skilja mellan vad islam säger och vad olika maktbärare gör. Om det förekommer brister i de muslimska länderna i hur synliga funktionsnedsatta är så beror det i hög grad på välfärden i landet. Och förekommer det brister så har det inget med islam att göra.

Hur ställer ni er till abortering av foster med funktionsnedsättningar?

– Kvinnans liv kommer alltid först. Men under förut-

sättning att kvinnan är ok så är det totalförbudet från när fostret är över fyra månader för då får fostret en själ. Innan dess får man abortera om flera experter konstaterat att fostret har en grav funktionsnedsättning, fysisk eller mental, och då är det kvinnans beslut.

Finns Koranen i punktskrift?

– Ja Koranen finns både i punktskrift och som talbok i muslimska länder, dock inte på svenska. I Sverige finns den som talbok.

Madelene Axelsson

Tradition ibland viktigare än religion

Heliga texter är fundamentet för var religion, men texter kan tolkas olika beroende på till exempel kulturell och politisk kontext. Och beroende av tolkningen står olika frågor i olika ljus. Till exempel funktionsnedsättningar.

Religioner i kulturell kontext är inte entydiga. De är komplexa och beroende på vem som tolkar just då kan man hitta sätt att legitimera praktiskt taget vad som helst. Det menar religionshistorikern Kenneth Ritzén i ett kapitel i boken "Dubbel utsatthet" från 2005. Det finns alltid en diskussion inom olika religioner kring känsliga ämnen som kropp och hälsa, och ska man titta på deras syn så bör man också ställa sig frågan i vilken tid tolkningen gjordes, i vilket sammanhang och var, menar han.

Detta gör analysen av olika religioners syn på funktionshinder svår.

Alla religioner är färgade av sin historia, sina erfarenheter och sitt sammanhang. I detta nummer får vi stifta bekantskap med islams förhållande till funktionsnedsättningar, och i nästa nummer katolicismens. Det är tydligt att båda har olika problem som skuggar det våra intervjupersoner anser vara kärnan i respektive religions inställning. Islam slåss mot sin politiska kontext i stora delar av världen och katolicismen mot historien och att kyrkan är så heterogen att olika pastorat kan ha diametralt olika uppfattning om vad katolicismen egentligen står för. För bara hundra år sedan levde den katolska kyrkan efter att minsta hälta per automatik innebar att man var en idiot. Och samtidigt som Jesus spenderade mycken tid med de marginaliserade fick en präst inte ha något som helst lyte. Någon hade tolkat ett parti i Gamla Testamentet så.

Historien är inte islams fiende på samma sätt, även om inte heller den är okomplicerad. Redan på profeten Muhammeds tid hade funktionsnedsatta personer viktiga och ledande positioner. Både hans böneutropare och hans politiska rådgivare hade funktionsnedsättningar. Men islams höga tak gällande funktionsnedsättningar enligt Koranen syns inte alltid i verkligheten.

I FoU-rapporten "I vårt land finns inte ordet handikapp" från 2001 där invandrarfamiljer från muslimska samhällen har fått berätta om sina barns funktionsnedsättningar ibland annat religiös kontext framkommer det tydligt att många tvingats fly, inte bara för att de inte fått de resurser de har behövt utan också för de har blivit nedvärderade och utfrysta i samhället. Detta, menar många muslimer, är resultatet av när politiken överskuggar islam. Författaren Naser Khader (1996) menar att även andra påverkans-krafter spelar in som till exempel etniska, nationella och lokala traditioner, vilka ibland kan stå i direkt motsats till islam. Enligt Khader blandas då och då religionens föreskrifter samman med oskrivna regler som har förislamiskt/historiskt ursprung.

Kenneth Ritzén menar att så som man kan ta Adam och Eva som exempel för att visa att man genom tolkning kan legitimera såväl patriarkal hierarkisering mellan könen som ett feministiskt uppror mot patriarkal tradition – på samma sätt kan funktionshinder laddas helt olika inom olika religioner.

Madelene Axelsson

Lekplats öppen för alla

Arkitekten Ingegerd Harvard tänker design för alla när hon skapar lekredskap för barn.

DET VAR NÄR INGEGERD Harvard fick egna barn som hon började tänka tillgänglighet för alla.



Ingegerd Harvard.

– Jag konstaterade att det måste vara svårt för funktionsnedsatta barn att leka på lekplatserna så som de såg ut. Jag tycker också att det blev en onödig uppdelning mellan barnen.

Gungbåten som finns i parken Solvändan i Stockholm står på fyra fjädrar. I den kan många leka tillsammans och speciell tanke har ägnats barn med rörelsehinder. De kan utan lyft hjälpas upp på aktertoften och gunga med.

Ingegerd Harvard testade sina idéer på förskolebarn.

– Jag visade upp modeller i papp av lekredskapen och barnen förstod direkt. Reaktionerna var väldigt positiva. De sa: Nu leker vi att vi leker och så var de igång, säger Ingegerd Harvard.

ANLEDNINGEN TILL ATT DET finns så få tillgängliga lekplatser beror på fler saker tror hon.

– Det finns så otroligt mycket säkerhetsregler som gör att man ibland drar sig för att börja bygga tillgängligt.

En annan orsak är oförståelse.

– Ibland har jag fått kommentarer som ”Varför ska vi bygga tillgängligt? Det finns ju inga funktionshindrade barn här.” De har inte förstått eller tänkt på sambandet mellan otillgängliga lekplatser och att barnen inte är där.

Ingegerd Harvard har också gjort flera lekhus. Husen står på en låg plattform och är inredda på olika sätt i olika färger: Barnen kan krypa från det ena huset till det andra utan vara rädda för att trilla ner från höga höjder. Just nu är Ingegerd Harvard aktuell med att inreda en skolgård i Danmark.

Sari Nykvist

Läs mer om Ingegerd Harvard på www.harvardark.com



Lekparken Solvändan i Stockholm.



Gungbåten i Solvändan är speciellt framtagen för att den ska vara lätt att ta sig upp i.



Ringleken står på båggar och där kan rullstolsburna köra in under ringarna och sedan använda armarna för att häva sig upp i ringarna.

DEL I. ARBETE

Här är första delen i Stilettens special inför valet i höst. Finn Hellman har frågat ut de största partierna om arbetsmarknaden för funktisar.

Vilka åtgärder kan öka andelen funktionshindrade med jobb?



Vänsterpartiet: Idag kan du som ung funktionshindrad studera på universitet eller högskola i ett halvår med aktivitetsstöd från arbetsförmedlingen. Mot bakgrund av ett alltmer kompetenskrävande arbetsliv vill vi utöka den tiden till minst ett år. Det här så kallade utvecklingsåret ska kunna kombineras med arbetsträning och praktik. Vi föreslår att arbetstagarerna själv i ökad utsträckning disponerar sina arbetshjälpmedel såsom datorprogram, specialstolar etc. Eller i vart fall har direkt tillgång till hjälpmedlen och kan få dem på plats första arbetsdagen. Vi vill utöka platserna på Samhall och att fler ska få möjlighet till lönebidrag.



Socialdemokraterna: För att fler ska kunna komma ut i arbete vill vi öka lönebidraget med 5 000 fler platser än regeringen år 2010, 7 500 fler platser år 2011 och 10 000 fler platser år 2012. För att fler unga med funktionsnedsättning ska få möjlighet att jobba vill vi avsätta 25 miljoner kronor till Arbetsförmedlingen för mer individuellt stöd till unga med funktionsnedsättning. En viktig åtgärd som ska hindra att funktionshindrade faller mellan stolarna är att förstärka samverkan mellan Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, kommuner och landsting. Därför skapar vi en dörr in via ett så kallat MOA-kontor där myndigheterna samverkar.



Moderaterna: Nystartsjobb: Av de personer som hade ett nystartsjobb i slutet av augusti 2009 hade drygt 23 procent en funktionsnedsättning. Under första halvåret 2009 hade i genomsnitt 17 100 personer per månad ett nystartsjobb. Ökade satsningar på Samhall: Totalt hade cirka 21 000 personer en anställning inom Samhall vid utgången av augusti 2009. Vi har ökat anslagen varje år. Totalt 800 miljoner SEK på tre år.



Miljöpartiet: Förbättrade och snabbare åtgärder för anpassning av arbetsplatsen och tillgång till arbetshjälpmedel tillsammans med en kraftfull informationsinsats. Se över sätt att stimulera arbetsgivare att i högre utsträckning anställa människor med funktionsnedsättning. Flexjobben som finns i Danmark ser vi som en intressant modell. De tar hänsyn till eventuellt minskad arbetskapacitet, medför en bredare arbetsmarknad och innefattar inte risken för ett mer eller mindre påtvingat dåligt löneläge, vilket lönebidragen ofta gör.



Folkpartiet: Införa traineeprogram inom statliga myndigheter för personer med funktionsnedsättning. De offentliga myndigheterna måste gå i bräschen som arbetsgivare. Att få möjligheten att visa sina kunskaper för en framtida arbetsgivare och att även få arbetslivserfarenhet är två viktiga delar för att få ett arbete. Det ska vara möjligt att starta eget med lönebidrag.



Kristdemokraterna: Vi vill öppna upp marknaden för fler nischade arbetsförmedlingar. Vissa arbetsförmedlingar skulle då kunna specialisera sig på jobbsökande för personer med funktionsnedsättning. Vi vill också att samhället ska erbjuda en handledare till den arbetsgivare som anställer en person med funktionshinder. Handledaren ska vara kunnig om personens funktionsnedsättning och finnas där för att ge råd till arbetsgivaren om hur man bäst hjälper en person med exempelvis hörselskada, synnedsättning eller ett neuropsykiatriskt funktionshinder som ADHD.



Centerpartiet: Vi vill stimulera arbetsgivare attityd- och kunskapsmässigt, ekonomiskt, arbetshjälpmedel etc. Satsa på Socialt företagande – en utmärkt form för många som har svårt att komma in på den ordinarie arbetsmarknaden. Lönebidrag och Samhall AB är också viktiga arbetsmarknadsåtgärder.

Kan positiv särbehandling få fler med funktionsnedsättning i jobb?



Vänsterpartiet: Ja vi tycker att positiv särbehandling ska tillämpas i större utsträckning.



Socialdemokraterna: Det är viktigt att den nya diskrimineringslagen följs upp. Ingen diskrimineringsgrund, jämfört med dagens situation, får tappa i styrka.



Miljöpartiet: Mycket tveksamt. Det är riskfyllt att börja ringa in vilka som har funktionsnedsättning, att tänka i grupper. Det kan riskera att spä på diskrimineringen. Dessutom finns risk att människor med olika stor funktionsnedsättning kan spelas ut mot varandra.



Centerpartiet: Ja, i bemärkelsen att särskilda åtgärder krävs för att personer med funktionsnedsättning ska komma in i arbetslivet.



Kristdemokraterna: Vi anser att det bör införas en policy för statliga företag och offentlig sektor om att ha ett visst antal personer med funktionsnedsättning anställda.



Moderaterna: I Sverige är positiv särbehandling endast tillåten när det gäller kön. Vi har i nuläget inte ett förslag på området som går emot detta. Dock är de insatser som görs i form av Nystartsjobb med mera, fördelar som inte juridiskt definieras.



Folkpartiet: Vi vill underlätta för arbetsgivare att anställa personer med funktionsnedsättning. Vi är dock emot kvotering. Vi vill skärpa diskrimineringslagstiftningen. Människor med funktionsnedsättning ska inte handikappas på grund av att vårt samhälle diskriminerar.

Hur lång tid ska man behöva vänta på sina arbetstekniska hjälpmedel?



Vänsterpartiet: Man ska senast ha dem första arbetsdagen.



Socialdemokraterna: Stöd och hjälpmedel måste marknadsföras bättre bland arbetsgivare. Olika hinder behöver olika lösningar, somliga ska gå snabbt att få fram, andra kan ta längre tid. Att sätta en generell tidsgräns är inte möjligt. Det är samtidigt viktigt att handläggningstider hos exempelvis Arbetsförmedlingen inte får hindra att hjälpmedlet finns på plats inom rimlig tid.



Miljöpartiet: Vi har inte slagit fast någon sådan tidsgräns, men tre veckor vore en rimlig tid. Det vill säga arbetsgivare ska kunna anställa människor med funktionsnedsättning lika snabbt som andra. När behovet av specialutformning är särskilt stort kan något längre tid behövas, men kravet måste vara kort tid.



Centerpartiet: Omständlig byråkrati får inte begränsa tillgången till arbetstekniska hjälpmedel. En hjälpmedelsgaranti bör införas som kortar handläggningstiden.



Folkpartiet: Vi vill ha en hjälpmedelsgaranti som ger snabb utprovning och tillgång till hjälpmedel. Vi vill att det införs ett Fritt Val vad gäller hjälpmedel. Detta innebär i praktiken en hjälpmedelspeng som den enskilde bestämmer över och därför själv kan välja var hjälpmedlet ska införskaffas beroende på önskemål vad gäller till exempel hjälpmedlets utformning eller tiden det tar att erhålla.



Kristdemokraterna: Vi anser att det ska ta max en månad.



Moderaterna: I syfte att få arbetsgivare att i större utsträckning anställa personer med stora stödbehov, höjdes den 1 februari 2009 det högsta maxbeloppet för arbetshjälpmedel till som mest 100 000 kr/år. Detta innebär att arbetsgivaren och den som har funktionsnedsättningen vardera kan få stöd med högst 100 000 kr per år. Alla medel som gör att vi får in fler på arbetsmarknaden, särskilt unga som vill ha sommarjobb, är viktiga att främja.

Finn Hellman



Fredrik Mbuyamba, alias Madodds.

Madodds

Svensk krip-hoppare släpper debutskiva.

DET KRÄVS EN STOR portion mod och innovativitet om en CP-skadad kille ska våga släppa en rapp-skiva. I en genre präglad av ett dominerande hypermaskulint ideal är det onekligen så att en kille i permobil sticker ut. I ett internationellt perspektiv är rapparen Fredrik Mbuyamba alias Madodds dock inte helt ensam.

KRIP-HOP, JA SÅ KALLAS tydligen den genre som Madodds verkar inom. En genre som jag inte visste någonting om innan jag googlade

”rappers with disabilities”. En genre som förmodligen kommer att förbli nedtystad ett bra tag till. I en musikbransch som lever

”**En uppmaning att inte acceptera diskriminering och att inte acceptera rollen som offer, motherfucker!**”

på att sälja föreställningen om den svarte mannen som våldsam, kåt och oberäknelig, så finns det begränsad plats för en CP-skadad killes berättelser.

Lyckligtvis kan musiken spridas ändå, och jag hoppas att den gör det, för det här är ett perspektiv som vi har saknat inom hiphop. I hiphopens strävan efter kropps-kontroll och stilistisk perfektion slås de ”svagaste” ut, och resultatet blir ofta andefattigt och opersonligt. Maddodds är ingen stilistisk mästare (han rappar så snabbt som hans CP-skada tillåter honom), och kanske är det just det som tilltalar mig. Man hör att Madodds kämpar med andning och artikulation, och därför vill man spetsa öronen och lyssna på vad han har att säga.

ÄVEN OM FREDRIK Mbuyamba inte lever upp till den stereotypa bilden av den svarte mannen, så är hans berättelse ganska typisk inom rappmusiken. Det handlar om att synliggöra marginalisering och utanförskap, utan att tycka synd om sig själv eller andra. Det är ”fight the power”, inte ”we are the world”.

du mumlar skamfläck
om du ser en snubbe med
permodäck
de ba fatta
diagnos-kolon
CP-skräck
motherfucker!
(CP-skräck)

MADODDS DEBUTSKIVA Dags att vakna erbjuder ett välkommet perspektiv i hiphopens våldsfixerade, testosteronstinna värld. Och kanske är den också en välkommen uppmaning till alla CP:n. En uppmaning att inte acceptera diskriminering och en uppmaning att inte acceptera rollen som offer, motherfucker!

Anton Hultberg Hansen

Se mer på www.madodds.com eller www.youtube.com

Kärlekens mysterier

En föreställning som sprakar av energi, lust och humor.

TEATER DE VILL leker med orden i sin senaste uppsättning. "En lektion i kärlek" blir en "Lek i kärlek" i den nyskrivna pjäsen, som är en fortsättning på samarbetet med NHR. Under drygt en timme spelar de tre skådespelarna ett tjugotal roller.

Vi träffar tjejen (Maria Alm Norell) och killen (Tomas Åhnstrand) som så gärna vill vara nära men som inte vet hur de ska göra när de träffas.

HAN I KEPS som som blir helt utom sig när hon ringer och gör slut och som ideligen pillar sig i grenen. Hon som propsar på att göra slut över telefon trots att de befinner sig i samma rum.

Och han (Erik Markstedt) som behöver assistans på toaletten och i duschen och som utan framgång försöker dölja sin upphetsning inför assistenten. Han blir så varm när hon tar i honom, och önskar att hon inte skrubbad honom så mjukt.

Pjäsen sprakar av energi, lust

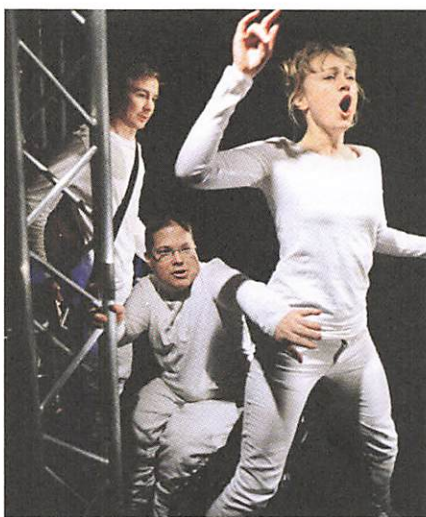


FOTO: JOSÉ FIGUEROA

och humor, och väldigt mycket dans. Det är kläder och peruker på och av, bitvis i ett rasande tempo. Föreställningen är vacker; en avskalad scen med en stor ställning och dans i vita triåer. Erik Markstedt i rullstol i mitten, med Tomas Åhnstrand och Maria Alm Norell på vardera sidan.

Det flesta gestaltningar är lätta att känna igen sig i. Jag skrattar

åt alla ångestfyllda dråpligheter, liksom åt Erik Marklunds välimiterade talsvårigheter. Men föreställningen griper inte riktigt tag. Det är ett potpurri av lycka, olycka, sex, kåthet, otrohet, råd från föräldrar och om att komma ut. En väl ifylld karta över förälskelsens vändor och kärlekens mysterier, utan så många frågor som dröjer sig kvar.

OM PJÄSEN ÄR en lektion i kärlek så är den inte en lektion i att bryta mönster, eller att byta roller, i speciellt hög utsträckning. Skådespelarna spelar många roller var, men karaktärerna i rullstol delar de inte på. Det hade varit ännu mer spännande att se någon av de två andra skådespelarna gestalta en ofrivillig orgasm i duschen.

Erika Wermeling

"En lektion i kärlek" av Johan Bössman och Robert Jelinek spelas på Scenen Pipersgatan 4 i Stockholm och turnerar 2010. Målgruppen är ungdomar och unga vuxna.

KAPTEN HANDY

SERIE AV KRISTOFFER DAHL



”Var står vi med funktionsnedsättningar nu?”

PÅ 90-TALET INLEDDE VI en brutal civil olydnadskampanj i kampen för tillgänglighet. Vi tog mod till oss och riktade en aggressiv attack mot SL och deras diskriminerande politik som gick ut på att aktivt låta bli att följa de lagar och regler som tydligt påpekade att kollektivtrafiken var till för alla. Vi stred i några år, men till slut blev vi aktivister utmattade och desillusionerade. Staten och SL hade segrat, de hade tröttnat ut oss.

UTSIKTERNA FÖR OSS aktivister hade redan från början varit dåliga eftersom det nödvändiga praktiska stödet från den etablerade handikapp- och brukarrörelsen och de funktionsnedsatta inte fanns. Självklart hade vi stöd ideologiskt bland många funktionsnedsatta men praktiskt var det en annan sak; vi stod ensamma. Inga nya aktivister slöt upp i våra led. Det tog därför inte lång tid förrän vi som tillhörde den inre kretsen av aktivister också fick ge upp. Vi

tackade för oss, i tysthet, och var och en försvann till sitt.

JAG DROG MIG TILLBAKA från handikapp- och brukarrörelsen och försökte i stället arbeta handikappspolitiskt i andra rörelser, som exempelvis anarkist- och djurrättsrörelsen. Men jag blev jämt ”utslängd” när jag obekvämt högt började kräva handikappolitisk medvetenhet. Jag tröttnade och valde att gå i exil. Denna exil finns dokumenterad i filmen ”Paria” som ni kan läsa om i Jonas Frankssons artikel.

Men innan jag ”försvann” in i mina åtta år av exil, skapade jag Marschen för tillgänglighet tillsammans med Jonas Fransson och Hans Filipsson. Min tanke med marschen var att vi skulle organisera ett långsammare folkligt reformistiskt motstånd, för att i framtiden – om så krävdes, och ifall den reformistiska vägen skulle misslyckas – ännu en gång kunna komplettera kampen med

aktivism och civil olydnad.

Idag, efter tjugo år av i stort sett enbart reformistisk kamp för ett tillgängligt samhälle, är situationen fortfarande dystert vad gäller tillgänglighet. Lite har hänt. Vi med funktionsnedsättning måste inse att våra frågor i ögonen på icke-funktionshindrade inte är tillräckligt attraktiva, eller ja... sexiga.

HUR SKA VI GÖRA vår kamp sexig? Klimatet har hårdnat för alla samhällsgrupper. Den som inte skyddar sitt hus tillräckligt våldsamt kommer till slut att förintas. Det är som det är och vi som alla andra måste gilla läget. Vi måste helt enkelt sluta vara töntiga, därför behöver vi i handikapp- och brukarrörelsen intensifiera och radikaliserar den reformistiska kampen samtidigt som vi jobbar aggressivt med att göra aktivismen och den civila olydnaden rumsren i ögonen på de övriga med funktionsnedsättning.

Adryan Linden

Skriv i Stiletten

Vi vill veta vad just du tycker och tänker! Ta chansen att göra din röst hörd och gå på bio. Publicerade insändare belönas med två biobiljetter.

Skriv din insändare i ett mejl till
info@stil.se

eller skicka ett brev till
”Stiletten”
Stil
Arenavägen 63, 7 trappor
121 77 Johanneshov



FN-konvention inte nog

FÖR DRYGT TRE ÅR SEDAN befann jag mig i FN-skrapan i New York. Vi var många som otåligt väntade på besked om att en ny FN-konvention sett dagens ljus.

När beskedet till slut kom, ville jublet aldrig sluta. Jan Eliasson, dåvarande ordförande i FN:s generalförsamling, kom in och gratulerade oss och hela världen till denna framgång. För första och hittills enda gången i mitt liv tänkte jag att nu, nu är jag en del av historien: Representanter från all världens länder hade enats om och slagit fast att personer med funktionsnedsättningar är mänskliga varelser, med samma mänskliga rättigheter och skyldigheter som alla andra.

För första och hittills enda gången i mitt liv tänkte jag att nu, nu är jag en del av historien.”

TILL FN:S DEKLARATION om de Mänskliga Rättigheterna finns det flera konventioner för att säkerställa mänskliga rättigheter för olika grupper, som barn, kvinnor och numera också människor med funktionsnedsättningar.

FN:s generalförsamling antog konventionen på Lucia-dagen, den 13 december 2006, och den undertecknades högtidligt i New York i mars 2007. I slutet av 2008 ratificerade Sverige konventionen. Det innebär att den från och med detta styr även svensk lagstiftning.

DAGEN EFTER DEN långa väntan i FN-skrapan deltog jag i ett seminarium som Rehabilitation International anordnade. Där frågade man sig om den nya konventionen verkligen kommer att leda till verkliga förändringar för människor med funktionsnedsättningar. Vi som

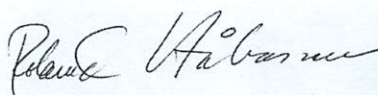
deltog var överens om att det helt och hållet kommer att hänga på hur kraftfullt den globala handikapprörelsen agerar för att kräva sina rättigheter. Risken är annars stor att konventionen blir en pamphlett snarare än ett vasst och effektivt verktyg, en stilet, i arbetet mot diskriminering av människor med funktionsnedsättning.

NYLIGEN FICK JAG TRÄFFA FN:s generalsekreterare Ban Ki-Moon på FN-förbundet i Stockholm. Han pratade om klimat, om Afghanistan, om FN:s inre arbete. Tror ni han nämnde FN:s senast antagna konvention? Knapptast!

Under de Europeiska Utvecklingsdagarna som nyligen hölls på Älvsjömässan deltog omkring 7 000 personer, det största arrangemanget under Sveriges ordförandeskap. Tror ni det var tillgängligt? Tror ni att konventionen stod i centrum? Knapptast!

Bengt Lindquist, FN:s tidigare särskilde rapportör i handikappfrågor, har sagt att ”rättigheter får vi inte, vi måste erövra dem med egen kraft. Dessutom måste vi hela tiden slåss för att behålla dem.”

JAG ÄR ÖVERTYGAD om att det är precis så det förhåller sig: Vi måste samla oss och tålmodigt och tillsammans kräva våra rättigheter, i Sverige, i Europa, i hela världen!



Roland Håkansson

är ordförande i Shia. Målet för Shias arbete är att stödja det arbete som människor med funktionsnedsättning och deras organisationer bedriver för ökade rättigheter, jämlikhet och delaktighet.



Det är lätt att välja assistansanordnare

Hos Stil är det du och ditt liv som står i centrum. Vi erbjuder dig juridisk rådgivning, kostnadsfri utbildning och unika försäkringar. Dina personliga assistenter får en väletablerad arbetsgivare med bra villkor.

Din livskvalité är det som mäter vår framgång som assistansanordnare, eftersom vi är en icke-vinstdrivande organisation. Stil arbetar för mänskliga rättigheter och för ett bättre samhälle tillgängligt för alla!

Välkommen till Stil du också, oavsett var i Sverige du bor. Hos oss kan du alltid prata med någon som har egen erfarenhet av att leva med personlig assistans.

Ring 08-506 22 150 så berättar vi mer.
Eller besök oss på www.stil.se

Huvudkontor Stockholm:
08-506 221 50, info@stil.se
Lokalkontor Sundsvall:
060-53 83 12, sundsvall@stil.se

STIL

Assistans på dina villkor. Sedan 1984.

