

Stiletten

TIDNING FÖR INDEPENDENT LIVING I SVERIGE SEDAN 1986

NR 4 2010 | 40:–



FRAMTIDEN

I kristallkulan ser vi stora förändringar
– om politikerna gör som vi vill.



VARNING FÖR ZOMBIES

STOL SOM KLARAR TRAPPA

Ord från redaktören

Under 2011 kommer Stiletten att vara vilande som papperstidning, vi satsar på att förnya oss på webben. Inför denna nystart vill vi veta vad du tycker och därför har vi en läsarundersökning. Svara på den och säg din mening, den är viktig. Eventuellt återkommer vi i pappersform och då vill vi veta vad du har tyckt hittills.

Som jag vill minnas det så var min inträdesbiljett till Stil och Stiletten en krönika i Stiletten om otillgängliga valstugor. Den krönikan var inspirationen till mina journaliststudier och början på den väg som ledde hit.

Ett nytt år står för dörren. Vi blickar framåt och har framtiden som tema. Läs om Zoomcamp – en terränggående fyrehjuling, läs om hur det är att ha en funktionsnedsättning och att vara hiv-positiv i Tanzania. Läs även en intervju med arbetsmarknadsministern.

Vår krönika handlar om rullstolsrugby.

Sari Nykvist

INNEHÅLL NR 4/2010



8 Över stock och sten

Zoomcamp tillgängliggör hela naturen. Utan problem tar den 40 kilo tunga rullstolen sig fram i skogen och på stranden. – Där gående går ska det vara möjligt att ta sig fram, säger en av konstruktörerna.



14 FN driver fram lagar

Rätten till ett självständigt liv vill FN införa i hela världen med hjälp av en konvention. Att nå upp till FN:s krav blir en svår uppgift, inte bara för fattiga länder, utan även för rika länder i Norden.



16 Tänk utanför normen

Normkritiken vill upphäva uppdelningen i normal och onormal. HBTQ-rörelsen har under flera år framgångsrikt arbetat normkritiskt, och nu är frågan om detta kanske kan vara något för oss?



24 Kamp mot aids

Hiv-epidemin i Tanzania slår dubbelt så hårt mot landets funktionshindrade. Många blir våldtagna, eftersom gärningsmännen tror att funkisar inte har har smittan. Nu manar funktisorganisationer till ökad kamp mot aids.

3. Monsterfunkisar 4. Nyheter: Hillevi Engström 24. Teater om att vara beroende 26. Insändare 27. Krönika

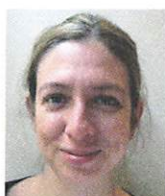
Stiletten



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** Nicoletta Zoannos nicoletta.zoannos@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". **Omslagsbild** IstockPhoto

I detta nummer medverkar också Anna Gunterberg annagunt@gmail.com Erika Wermeling brev@erikawermeling.se Mikael Wahlberg pu2@passagen.se
Korrektur: Birgitta och Gun Ståhlberg birgitta@tsa-byra.se

Framtidens funkisar

STILETTEN ÄGNAR SIG åt lite framtidsforskning och spekulerar i vilka nya typer av funktionsnedsättningar vi kan komma att möta under resten av 2000-talet. Inom en närliggande framtid kan vi behöva utvidga tillgänglighetsarbetet och inkludera helt nya grupper i samhället. Är du beredd?



Zombies. Att zombieinvasionen kommer är det flesta av dagens ledande forskare på området överens om. Anledningen kan vara allt från voodooförbannelser, mystiska virus eller utsläpp av kemikalier i grundvattnet. Zombies är i praktiken döda och får därför ofta problem med förruttnelse. Stapplande gång, balanssvårigheter och dåliga leder, på grund av dödhets. Äter endast levande föda.



Mutanter. Genetisk mutation driver alla levande varelsers evolution framåt i små, små steg. Om mer radikala mutationer uppstår, exempelvis p.g.a. mystisk rymdstrålning eller hemliga militära experiment, kan ofta superkrafter uppstå. En mutant känns igen på sin förmåga att gå genom väggar, att bli osynlig eller hoppa över höga byggnader. Misstas ofta för superskurkar då ca 50 % av alla mutanter är onda. Problem med fysisk tillgänglighet vid längd över 15 meter.



Cyborger. En cyborg är en individ som består av både biologiska och artificiella komponenter. Om man saknar en enstaka arm eller ett ben räknas man i regel inte som cyborg. Är man till mindre än 4 % organisk är man oftast en robot. Cyborger diskrimineras ofta på arbetsplatsen. Förslitningsskador är vanliga. Känsliga för datavirus.



Utomjordingar. Att komma som utomjording till vår planet kan innebära många anpassningsproblem. Ofta upplever utomjordingar svårigheter med språket, bristfällig gravitation och den amerikanska armén. Andningsproblem, om man är van vid karbonylsulfid- eller metangasatmosfär. Kollektivtrafiken dåligt anpassad för individer med tentakler.

Mer lönebidrag ska minska förtidspension

Arbetsmarknadsminister Hillevi Engström vill att fler ska få jobba

VILJAN ÄR ATT alla ska kunna arbeta utifrån sin förmåga. Jobbcoach och ökade bidrag till arbetsgivarna ska bland annat vara vägen dit. Minskade assistanstimmar får heller inte försämra möjligheterna till att arbeta.

Vad ska ni göra för att fler personer ska komma ut i arbetslivet?

– Det är en prioriterad fråga och fortsätter att vara det. Det handlar om att bygga vidare på det som redan finns som till exempel nystartsjobb. En ganska stor andel av dem som har fått nystartsjobb har en funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga. Drygt 20 % av alla nystartsjobben har gått till den gruppen.

Vad har ni för andra tankar kring arbetsmarknad och funktionsnedsättning?

– En sak som kommer nu i budgeten är jobbcoach. Att få hjälp från en coach, någon som stödjer



Arbetsmarknadsminister Hillevi Engström är inte nöjd med att så många blivit förtidspensionerade mot sin vilja.

enskilda personen, men också för arbetsgivaren. Coacherna ska vara kunniga inom arbetsmiljöområdet, framförallt psykosocialt.

Sven Otto Littorin pratade väldigt

mycket om Samhall. Vad tycker du om det?

– Samhall är en

viktig aktör. Jag tycker att det är väldigt viktigt att man kommer ut även i andra arbeten hos offentliga eller privata arbetsgivare. Det vi gör är att vi ökar också anställningsstödet per dag. Samhall kan

inte bli hur stora som helst. Det viktiga är att man kommer ut även till andra arbetsplatser. Där man vill jobba helt enkelt och med det man har utbildning för.

Hur ska ni arbeta mot fördomar?

– Det ska vara kännbart om man diskriminerar någon. Sedan handlar det om att, rent allmänt, försöka påverka attityder. Det är lättare sagt än gjort. När vi till exempel ska rekrytera personal här eller ute i samhället så ska vi ha med oss att det är en tillgång att man har en mängd olika människor på arbetsplatser. Det är vår inställning.

Men hur ska den inställningen nå ut till arbetsgivarna?

– Där är det många som har ett ansvar. Politiker har ett ansvar att skicka dem signalerna, men sen måste också facken och arbetsgivarna ta ett ansvar. Det jag kan göra är att dels ha en kraftfull lagstiftning som förbjuder all form av diskriminering och det andra vi kan göra är att ge stöd till anpassning av arbetsplatser och öka bidragen till arbetsgivarna.

– Lönebidrag till exempel är en viktig del som vi har ökat på. Där jag tycker att vi har skickat en tydlig signal det är om det här med rehabiliteringskedjan. Vi tycker inte att det är okej att så många har blivit förtidspensionerade,

”Det ska vara kännbart om man diskriminerar någon.”

en och hjälper en att komma tillrätta. Inte bara någon som hjälper en innan man kommer till en praktikplats eller ett jobb utan en som följer med till arbetsplatsen och som är ett stöd dels för den

många mot sin vilja för att de har varit sjukskrivna länge. Vi vill att alla ska kunna komma tillbaka och jobba utifrån sin förmåga. Det är den viktigaste signalen. Säg att alla kommer att behövas i det här samhället. Vi kan göra mycket, mycket mer.

– Jag är inte alls nöjd med hur det ser ut, det är ju många fler med funktionsnedsättning som är arbetslösa jämfört med dem som inte har det. Vi är villiga att göra ännu mer, men inte genom kvotering, det tror jag inte på.

På ett seminarium som Stil anordnade 2009, på Stockholmsmässan, framkom det att den kommitté som arbetat med att ta fram ett förslag

till en ny Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, inte tänkt på vad striktare bedömningar av assistansbehov kan innebära.

– Vi vet att redan i dag har människor som tidigare har haft personlig assistans fått kraftig minskning av sina assistanstimmar eller att helt blivit utan personlig assistans.

Vad händer om man som funktionshindrad måste välja mellan att komma upp ur sängen eller att gå till sitt arbete på grund av för få assistanstimmar?

– Vi vill att alla som kan arbeta ska ha en möjlighet att göra det och det alldeles oavsett vem man är. Det är klart att ska man kunna

arbeta så måste man ju få de assistanstimmar som behövs för att både kunna komma upp och klä på sig och för att komma iväg till ett arbete.

– Det är den människosynen som jag tycker ska präglade allt, det är inte acceptabelt att säga att "du behövs inte på arbetsmarknaden," vi har inte råd att ha sådant slöseri med människor.

Om situationen ändå skulle bli sådan att man tvingas göra ett sådant val, vad tänker du göra då?

– Då får man anpassa hjälpen så att det är möjligt med både och. Att både kunna komma upp ur sängen och att kunna arbeta.

Sari Nykvist

Stil: Otillgänglighet är diskriminering

Skarpare lagar mot otillgänglighet tryggar fullt medborgarskap för alla

STIL, STIFTARNA AV Independent Living i Sverige, Independent Living Institute och Marschen för tillgänglighet har nu lämnat sitt remissvar på utredningen "Bortom fagert tal", som föreslår att otillgänglighet klassas som diskriminering. Den svenska Independent Livingrörelsen konstaterar att det äntligen är dags att ifrågasätta den funktionalitetsnorm som utesluter personer med funktionsnedsättning från fullt medborgarskap.

– Vi utgår ifrån att våra demokratiskt valda representanter nu kommer att stå upp för demokratins grundläggande värden och genomföra ett diskrimineringsförbud mot bristande tillgänglighet. Vi förutsätter att vår rätt till ett fullvärdigt medborgarskap inte

kommer att bortprioriteras till förmån för ogrundade ekonomiska farhågor eller politiskt starka sårintressen, säger Emma Johansson, ordförande i Stil.

Stil, Independent Living Institute och Marschen för tillgänglighet menar att förbud mot otillgänglighet krävs för att Sverige ska leva upp till sina internationella åtaganden enligt



Birgitta Ohlsson



Erik Ullenhag

FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och det fakultativa protokollet.

– Ett diskrimineringsförbud är snarast en demokratisk nödvändighet. Birgitta Ohlsson är det statsråd som är ansvarig för just demokratifrågor i regeringen och hon har gått i Marschen för tillgänglighet under flera år och även varit en av talarna. Integrations- och jämställdhetsminister Erik Ullenhag sa så sent som i förra veckan att han vill gå vidare med en lagändring. Vi utgår därför ifrån att regeringen skyndsamt ser till att diskrimineringsförbudet införs, säger Hans Filipsson, språkrör för Marschen för tillgänglighet.

Herman Grafström



**Hur ser framtiden ut?
tar sig fram i skogen,
dem"-tänk och bättre**



**Rullstolar som
mindre "vi och
FN-rättigheter!**



Framkomlighet överallt för alla

Fyrhjulingen Zoomcamp klarar trappor, stränder och skogspromenader och tar därmed tillgängligheten till helt nya nivåer. Och den väger bara 40 kilo.

KONSTRUKTÖRERNA AV ZOOMCAMP ifrågasätter den rådande debatten om tillgänglighet. De menar att ibland ska man prata mindre och istället göra mer.

–Jag tror att det här löser mycket av problemen. Zoomcamp fraktar de facto ut människor i naturen där de kan fiska och jaga, säger Mikael Löfstrand.

Framkomlighet åt alla överallt är ord som återkommer flera gånger. Killarna som uttrycker dem heter Mikael Löfstrand och Karri Zanderléhn. Tillsammans har de tagit fram en terränggående fyrhjuling som gör 20 kilometer i timmen. Behovet uppstod efter att Mikael Löfstrands fru fick ett skov i sin MS.

–Jag ville även fortsättningsvis kunna promenera med min fru i skog och mark. Jag fullkomligt dammsög marknaden efter en lämplig elstol, men jag hittade inget som passade och började därför skissa på en själv, säger Mikael Löfstrand.

Mikael Löfstrand tog efter ett tag kontakt med kompisen Karri Zanderléhn. Karri hade tidigare sysslat med att göra filmmusik. Hans mål var då att göra musiken till någon svensk långfilm.

–Det blev musik till två filmer: 30 november och 9 millimeter. När jag uppnått mitt mål att göra filmmusiken så blev det någon slags antiklimax. ”Jaha, vad ska jag göra nudå, liksom”, säger Karri Zanderléhn.

I april i år var den då här. Zoomcamp. 40 kilo tung.

–Jag gillar namnet Zoomcamp. Särskilt om man tänker sig en kamerazoom eller kikare. Man kan se i närbild, zooma in eller ut. Man kan se det som olika perspektiv på livet, säger Karri Zanderléhn.

**”Jag ville även
försättningsvis
kunna promenera med min
fru i skog och mark.”**

Ledorden i arbetet har hela tiden varit användarglädje och rörelsefrihet. Rörelsefrihet åt alla överallt innebär också rörelsefrihet i trappor.

–Som vi säger själva: där gående går ska det vara möjligt att ta sig fram. Det finns en enkelhet i det tänkandet, men att genomföra det är inte lika enkelt. Vi har valt att ha höjd på vår vision. Jag tror på det där att sätter man en tydlig målbild för någonting så, helt plötsligt, står man där om man bara jobbar i den riktningen hela tiden, säger Karri Zanderléhn.

Om tre år tror och hoppas killarna bakom Zoomcamp att de har startat nya debatter.



Lovisa Söderberg testar hur tillgänglig en strand blir med fyrhjulingen Zoomcamp.

FOTO: ZOOMCAMP

– Vi har ibland ifrågasatt debatten om att allt ska göras tillgängligt. Du kan inte tillgängliggöra en hel skog till exempel. Anpassa individen genom att ge henne verktygen istället. Där kan Zoomcamp vara ett alternativ, för vissa, säger Karri Zanderléhn.

För att köra Zoomcamp krävs det att man har viss arm- och handstyrka, men det krävs ingen styrka i bälten för att klara av att köra den. På Zoomcamps hemsida kan man läsa deras manifest. Där står bland annat:

”Zoomcamp vågar stå utanför det gängse och normala. Vi vågar stå för det. Vi vill även locka andra dit, till det där ute. Ibland måste man bryta mot normer och mentala hinder för att upptäcka de coolaste äventyren och utmaningarna...”

Ännu så länge är inte Zoomcamp klassificerat som hjälpmedel och det är ett aktivt val som man har gjort. Det är ett val som har ifrågasatts av andra redan etablerade hjälpmedelsleverantörer, det har uttryckts som ett måste från dem.

– Att klassificera Zoomcamp som hjälpmedel finns med i planen, men först ska vi sätta vårt varumärke. Varumärket är inte namnet utan det vi står för, hur vi tänker och hur vi interagerar med människor. Allt vi gör och allt vi tänker kommer från oss, precis som vi är som personer, och då är det väldigt lätt att upprätthålla varumärket. Vilket rykte vi har och hur vi uppfattas, det är det vi försöker bygga upp. Om vi lyckas få det klassat som ett hjälpmedel i framtiden utan att det blir för mycket inskränkningar i upplevelsen kan det vara

”Där gående går ska det vara möjligt att ta sig fram.”

acceptabelt att gå den vägen, säger Karri Zanderléhn.

– En äcklig sida av det här med hjälpmedel är att så fort det ska bli klassat som hjälpmedel så ska det se ut och bete sig på ett speciellt sätt, fortsätter han. Speciellt, ful färg och sjukt dålig design. Det har vi sett som ett problem och en puckel att ta sig förbi. Ett sätt att göra det är att gå runt hela handikappsfären och därför inte gå in i klassificering. Men vi vill också komma åt distributionsnäten.

– Handikappade har precis samma rätt till, och behov av, coola och fräcka grejer som alla andra, säger Mikael Löfstrand. Vi får respons från våra kunder på att vi gör helt rätt när vi inte går den medicintekniska vägen utan att vi istället har upplevelsen i fokus.

Mikael Löfstrand menar att det finns ett mentalt synsätt som hindrar och fördröjer utvecklingens framfart.

– Min fru får köra vår bil i hög hastighet, men för att få öka hastigheten på sin Permobil kräver de ett läkarintyg.

– När vi talat om hur fort Zoomcamp kan gå så har vi fått kommentarer som: Ska de verkligen få köra så fort?, säger Mikael Löfstrand.

– Det är viktigt att handikappade själva också fortsätter ställa sig frågan: kan jag verkligen inte göra det här själv? Annars finns en risk att man fastnar i hinderande tankar om sig själv, säger Mikael Löfstrand.

Sari Nykvist

Zoomcamp

Pris: 67 500 kronor

Batteri: På plan mark kan man köra 6 mil på en laddning.

Ett batteripar klarar 800 laddcykler innan de behöver bytas

Vikt: 40 kg

Hastighet: 20 km/timme

Övrigt: Fyrhjulsdrift. Service utförs av Zoomcamp.

I dag är det 3 månaders leveranstid.

Zoomcamp söker 35 pionjärer för att med hjälp av dem hitta eventuella buggar. En sak man vill ta reda på är hur Zoomcamp klarar av att köras på vinterväglag.

I dag finns 5 fyrhjulingar ute och 8 ska alldeles snart levereras till kunder. Ett 50-tal har visat intresse att prova Zoomcamp

Kontakt: www.zoomcamp.se. Här finns också flera videor där man kan se hur zoomcamp tar sig fram.



Måttbeställd

– Alla borde få en utprovning av ett proffs. Vigand Nilsson bygger rullstolar och armcyklar helt efter kundernas mått. Han hoppas att hjälpmedelscentralerna blir mer positiva till måttbeställning i framtiden.

DÖRREN TILL VIGAND NILSSONS LOKAL i Täby utanför Stockholm står öppen och varma sensommarvindar letar sig in. I lokalen, som känns som en blandning av ett arkitektkontor och en cykelverkstad, står rullstolschassis och cyklar av olika modeller. Vigand designar, ritar och bygger rullstolen ErgoDrive efter sina kunders specifikationer. Måttbeställda rullstolar är relativt ovanliga, han uppskattar att det finns ett tiotal tillverkare runt om i världen. Anledningen till att han började bygga stolar var att han inte hittade någon rullstol han satt bekvämt i när han själv var nyskadad.

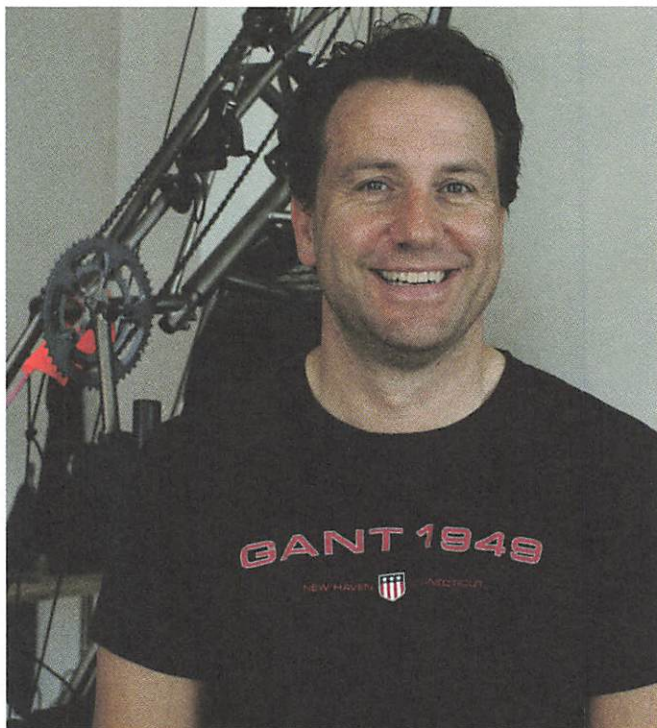
– I Sverige har det funnits lite motstånd, de stora tillverkarna kunde ha en liten division som sysslade med måttbeställning. Jag bygger i titan, då behöver man inga formar utan kan bocka lite eftersom. En ingenjör kanske behöver en vecka och tar tusen spänn i timmen, jag ritar en stol på två timmar. Folk krånglar till det.

Men även om Vigand själv gärna tonar ned sina kunskaper och färdigheter är det tydligt att han har en fascination för material och ett öga för konstruktion. Han pratar gärna om smarta konstruktioner och tillverkning av delar. Titan tar upp vibrationer och ger en naturlig fjädring i ramen. Kolfiber är lätt, men svårarbetat. Han visar upp ett handtag till en cykel som har en kärna av balsaträ och är klätt i kolfiber.

– Kolfiber är starkt, men det är plast. Helst ska man lägga det på insidan av titan. Vidhäftningen är ett problem, men det blir superstarkt.

Han visar detaljer på rullstolschassin där han har tagit idéer från cykeltillverkningen. Vigand sitter inte och funderar ut lösningar, idéerna kommer av sig själva säger han.

Ofta är det detaljer från hans cyklar som inspirerar till lösningar på rullstolarna. Något som började på



Vigand Nilsson.

”Cykling är den bästa sporten, den aktiverar alla muskler och får upp pulsen.”

sportsidan, en cykelsits till exempel, blev sedan en på rullstolen.

Är det en utmaning att bygga en rullstol?

– Ja, så länge man får betalt för det så, säger Vigand och ler. Produktutveckling sker delvis ute hos kunderna, funkhar det inte får de en ny stol. Men jag har kört två stolar hos Hjälpmedelsinstitutet för att se att de håller.

HAN BERÄTTAR OM MANGLINGEN rullstolarna utsätts för hos HI. Det är ganska extrema tester som ska säkerställa att stolen håller för användarnas mest omilda behandling. I nuläget måste man tillhöra ett landsting som är anslutet till Fritt val av hjälpmedel för att kunna välja ErgoDrive-stolen genom sin hjälpmedelscentral.

– Har man permanent användning av rullstol tycker jag att den är som en underkroppspotes. Om man mister en fot och behöver en protes som kostar hundratusen så är det ingen som höjer på ögonbrynen. Och du kan få en för sportkor och en för högklackat. De räknas inte som hjälpmedel. Jag har mist mina ben, men bara för att de hänger kvar så behandlas man på ett helt annat sätt och det är helt obegripligt för mig. Alla borde få en utprovning av ett proffs. Lyft över rullstolar till den sektorn så skulle man se utveckling. Ortopedteknikerna är ju jätteduktiga på titan och kolfiber.

Man skulle inte klassa rullstol som hjälpmedel när man är permanent användare. Det är inga hjälpmedel, det är mina ben.

Hur funkhar det med Fritt val?

– Är du berättigad till Fritt val får du en check på 18 000 kronor, vilket andra tillverkare tycker är för snålt tilltaget. Men kan jag bygga en stol för det så då borde väl andra klara det. Jag tycker att man borde höja gränsen för Fritt val, hjälpmedelscentralerna upphandlar ju rullstolar som kostar 25 000 kronor och mer. Landstinget skulle kunna spara mycket pengar på Fritt val, eftersom lagerhållning och service är hos mig. De snålar på något konstigt sätt och så väller det ut pengar på något annat håll.

HELIST PRATAR VIGAND OM SINA sportsstolar och armcyklar. Han har byggt rullstolar för tennis, basket och innebandy. En fördel är att sportstolsanvändaren vet vad han eller hon vill ha och det handlar om maximal prestanda menar han. Och när man köper något som är så pass dyrt är man involverad och rädd om grejerna.

Man kan inte få en sportstol via hjälpmedelscentralen?

– Nej, det är konstigt. Man måste väl kunna motionera även om man sitter i stol. Men kanske skulle många plocka ut en cykel och så skulle den bli stående oan-



Vigand bygger i titan och kolfiber, efter kundens mått.



Vigands armcykel kostar 65 000.

vänd. Men en protes att springa med tror jag att man kan få. Det är något med att kunna gå, det får kosta vad som helst om folk har möjlighet att komma upp på benen och stappla fram. Jag är nog lite gångrasist.

En bra rullstolscykel kostar minst fyrtio tusen, en vanlig trampcykel får man för runt tio tusen. Vigand tar sextiofem tusen för sin och han har ingen lust att göra en lågprisvariant.

”De är inga hjälpmedel, de är mina ben.”

– Jag vill inte in i det segmentet. Det är mycket roligare att åka fort. Cykling är den bästa sporten, den aktiverar alla muskler och får upp pulsen. Dessutom kan man cykla med en cyklist som använder benen, på samma villkor.

Vill man skaffa en sportrullstol eller en armcykel får man alltså betala själv. Ett sätt att finansiera inköpet kan vara att söka fondmedel. Det finns ett flertal fonder, men det är lättare om man är ung. Har man passerat fyrtio tror Vigand att det kan vara svårt att få några pengar.

Vigand visade upp sina stolar på Hjultorget i våras, men annars ägnar han sig väldigt lite åt marknadsfö-

ring. Mun till mun gör ändå att orderboken är fulltecknad. Att driva verksamheten i större omfattning har han varken lust eller tid till.

– Ska man satsa på marknadsföring skulle man köra en stol genom HI så att den blir typgodkänd. Är man med på en upphandling sen kan det ju bli hundra stolar, det skulle bli för mycket, säger han.

ErgoDrive produceras i liten skala och det verkar passa Vigand bra. Men han hoppas att hans stolar kan driva utvecklingen framåt.

– Branschen är slö. Det har bara funnits ett märke i Sverige, så folk har inte vetat om utbudet. Nu börjar folk bli mer medvetna om vad som verkligen finns på marknaden. Att jag kan göra lätta stolar bevisar ju att det går, säger han.

Herman Grafström

Rullstol och armcykel

Pris: Rullstol 18 000 kronor, armcykel 65 000 kronor

Vikt: Vigands lättaste rullstol väger 4,52 kg med hjul samt sidoskydd.

Kontakt: www.vaabct.se

Fritt val: Läs mer om Fritt val av hjälpmedel på www.hi.se/frittval

Fondmedel: Information om hur man söker fondmedel till exempelvis inköp av armcykel kman hitta på www.handikappupplysningen.se eller www.rekryteringsgruppen.se

FN sätter press

Konventionen om rättigheter för funktionsnedsatta utmanar världens länder.

– ÄVEN OM ETT LAND har en välutvecklad funktionshinderpolitik behöver det inte innebära att de mänskliga rättigheterna uppfylls, säger Shuaib Chalklen, FNs särskilde rapportör för funktionshinderfrågor.

Det händer att Shuaib Chalklen åker tåg när han är på besök i Sverige. Han vet att det finns missnöje mot att tillgänglighetsarbetet går för långsamt och att en hiss som inte fungerar kan sabotera hela dagsprogrammet. Men Shuaib Chalklen tycker att det är fantastiskt att det fungerar så bra att åka tåg i Sverige för den som liksom honom använder rullstol. Det riktigt lyser om honom när han berättar det.

Shuaib Chalklen är från Sydafrika och har länge arbetat med funktionshinderfrågor. Han växte upp i ett samhälle präglad av apartheid och mötte dubbel diskriminering när han som 16-åring fick en ryggmärrsskada.

Sydafrika har länge försökt mainstreama funktionshinderpolitiken. Den svenska handlingsplanen som löper ut vid årsskiftet har hämtat många idéer från Sydafrika. Men det är också stora skillnader i ländernas förutsättningar.

– När jag vaknar på morgonen ser jag världen med mina afrikanska ögon. Du ser problem med transporter och arbetslöshet. Jag ser en desperat situation. Personer med funktionsnedsättning har varken mat eller bostad. Och de kan varken äta konventionen eller bo i den, säger han.

FÖR ETT ÅR SEDAN UTNÄMNDES Shuaib Chalklen till särskild rapportör, på ett treårigt mandat. Sverige tillhör de 95 länder som har åtagit sig att följa, ratificerat, FN-konventionen. Konventionen innebär ett perspektivskifte. Personer med funktionsnedsättningar världen över ska inte betraktas som objekt för vård och välgörenhet, utan människor som utkräver sina rättigheter och som bidrar till utvecklingen i sina länder.

Vilken betydelse har det för ett land som Sverige, med vår långa tradition av välfärd och där vi sedan många decennier anser att miljön funktionshindrar människor?

– Väldigt stor betydelse, svarar Shuaib Chalklen. Ett

land kan vara nog så bra på att ”ta hand om” sina medborgare med funktionsnedsättning och ha en nog så utvecklad tillgänglighet.

– Men betyder det att alla människor anses vara kapabla att ta egna beslut i sina liv? frågar han retoriskt. Är din status och värdighet respekterad i samhället? Känner du dig *empowered*? Det är vad det handlar om till slut.

Shuaib Chalklen återvänder ofta till begreppen värdighet och respekt. Han ifrågasätter om Sverige har ett tillräckligt starkt skydd för människors grundläggande rättigheter. Kan människor som nekas jobb på grund av sin funktionsnedsättning stämma arbetsgivaren? frågar han och svarar själv med nya frågor: Ja, teoretiskt, men är domstolarna tillgängliga? Och tillåter kulturen stämningar?

– På individnivå kan sådant vara förtryckande, säger Shuaib Chalklen.

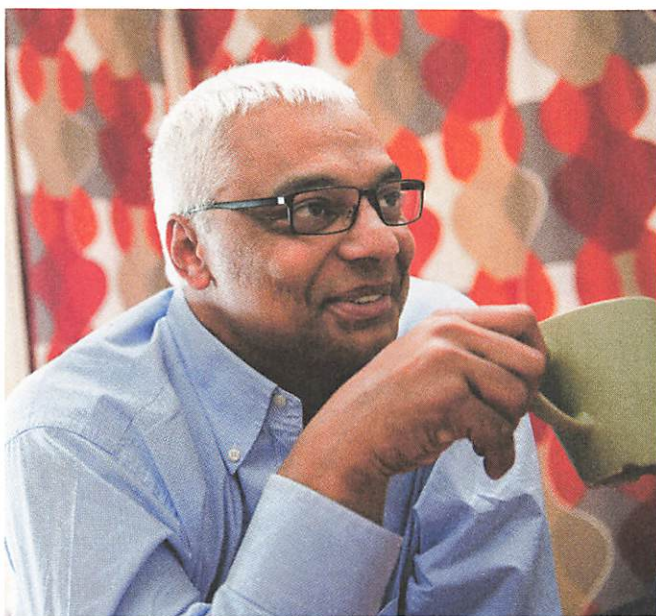
”Är din status och värdighet respekterad i samhället?”

I SEPTEMBER HÖLLS ett stort möte, ett så kallat statsparts-möte om FN-konventionen i New York. Denna gång om artiklarna om rätten till ett självständigt liv, till utbildning och om humanitära nödlägen.

Men ett dokument är bara en början. Utan en stark funktionshinderrörelse sker inga förändringar automatiskt, vittnade deltagarna om.

I Liberia arrangerar ungdomsrörelsen Young Voices presskonferenser och pratshower på radio och i tv för att berätta om konventionen. I USA ligger flera organisationer i startgroparna för att övertyga senaten om att ge konventionen grönt ljus så att den kan ratificeras.

Danske Stig Langvad, ordförande för Danske Handicaporganisationer, anser att de nordiska länderna har mycket att göra innan FN-konventionen kan sägas



Sydafrikanen Shuaib Chalklen är FN:s särskilda rapportör i funktionsnedsättningsfrågor.

FOTO: JULIA SJÖBERG

vara uppfylld. Om den någonsin kan sägas vara det.

Stig Langvad valdes nyligen in i den kommitté som ska övervaka att länderna följer konventionen. Han är övertygad om att konventionen kan bli ett dynamiskt verktyg i funktionshinderpolitiken. För det krävs en handikapprörelse som skaffar sig kunskap om vad konventionen innebär, menar han, och som kanske behöver ändra strategi.

Finns det en gemensam syn på vilka som har en funktionsnedsättning till exempel?

– I de nordiska länderna har vi definierat funktionsnedsättning utifrån behovet av assistans på något sätt. Men enligt konventionens koncept kan du ha en funktionsnedsättning även om du inte har rätt till hemtjänst eller assistans i ditt hemland, för att du har en för lätt skada, säger han.

– Och då har du rättigheter enligt konventionen.

Det betyder inte nödvändigtvis att handikapprörelsen behöver öppna upp för helt nya grupper, men det innebär att man får börja tänka kring funktionsnedsättning och funktionshinder i tidigare stadier, anser Stig Langvad. En person som har MS kan möta negativa attityder från arbetsgivare för svårigheter hon inte har i dagsläget, men kommer att få på sikt, till exempel.

I USA MED SIN LÅNGA historia av medborgarrättskamp tror flera företrädare för funktionshinderrörelsen att FN-konventionen kommer att innebära nya krav som i större utsträckning tar avstamp i mänskliga rättigheter.

Under den ekonomiska krisen har samhällets stöd till personer med funktionsnedsättning minskat, och fler människor har fått flytta in på institutioner mot sin vilja. Konventionen kan leda till ett mer likvärdigt stöd nationellt för personer med funktionsnedsättningar, tror David Morrissey, som leder organisationen United States Council on Disability, USICD. Men det kommer att ta tid och krävas mycket utbildning.

– När vi ökar medvetenheten om konventionen så måste vi ta ett steg tillbaka och börja med mänskliga rättigheter, för handikapprörelsen är inte så vana vid att prata om det. Även om vi har lagar som handlar om samma saker så är det något annat att helt förstå visionen i konventionen, säger han. David Morrissey tror starkt på att USA kommer att ratificera konventionen. Det förvånar många han möter, berättar han.

– Under det senaste decenniet har den amerikanska befolkningen insett att det är viktigt med mänskliga rättigheter och att ha överenskommelser med resten av världen, säger han.

Själv vill han att USA ska vara med i den internationella dialogen.

– Nu kan vi prata med andra länder om konventionens artiklar, och alla vet vad det handlar om. Ett globalt och gemensamt språk innebär en scenförändring, säger han.

DÄREMOT TROR VARKEN David Morrissey eller andra bedömare som Stilletten talat med att konventionen kommer att innebära någon stor förändring av amerikansk funktionshinderpolitik.

– Om vi ratificerar konventionen så innebär det stora möjligheter för USA att dela våra erfarenheter med resten av världen, säger Andrew Imparato, generalsekreterare för American Association of People with Disabilities, AAPD.

– Jag tror att det blir svårt att behålla vår ledande roll i världen om vi inte ratificerar.

FN-rapportören Shuaib Chalklen tycker att det är bra att 95 länder ratificerat konventionen. Men han önskar att det hänt mer under hans år som särskild rapportör. Utfästelserna på statspartsmötet i New York verkar inte ha imponerat nämnvärt. Han hade velat höra mer om hur länderna hanterat stötestenar.

– Länderna har pratat om allt fantastiskt de gör. Men inte vilka problem de erfarit.

Förvånade det dig?

– Nej, men jag hade velat höra sanningen.

Erika Wermeling

Normernas osynliga makt

Vad skulle hända om Stil och handikapprörelsen blev mer normkritiska? Stiletten har samtalat med Veronica Berg och Gunilla Edemo som båda ändrat fokus från att arbeta med toleranspedagogik som förhållningssätt till att istället arbeta med normkritisk pedagogik.

ENKELT UTRYCKT KAN MAN säga att toleranspedagogiken hoppas nå förståelse och acceptans för avvikaren medan normkritisk pedagogik ifrågasätter "vi och dom"-tänkande. Kanske skulle rörelsen må bra av att ändra kikarsiktet åt ett annat håll?

För att veta vad normkritisk pedagogik är så måste man veta vad en norm är för något. En norm är en regel och typiskt för denna regel är att den ofta är outtalad och oskriven. Det finns normer överallt. De ser olika ut i olika sammanhang och i olika tid. Ty-

piskt för normer är också att de ofta märks först när de bryts.

Normer ändras ständigt över tid och de går att förändra. När normen bryts händer det något.

–Jag brukar prata om att det blir en effekt eller en konsekvens av något slag och att de konsekvenserna kan vara positiva eller negativa. För mig handlar normkritik om att få fatt i de normer där effekterna av normbrottet blir diskriminering och kränkningar. Det är de normerna som vi måste gå in och analysera, kritisera och försöka hitta sätt att förändra, säger Veronica Berg.

För att beskriva normer brukar Veronica ta till enkla och konkreta exempel.

–Jag brukar försöka ta enkla exempel som till exempel när jag pratar med lärare: "En norm i det här klassrummet är att man inte kastar pennor här inne". Vad skulle hända om någon började kasta pennor? Jo, effekten skulle bli att det skedde ett normbrott. Folk skulle bli arga och det skulle bli en konstig stämning. Det är inte så jätteallvarligt. Det är en social regel som det är ganska bra att vi har. För mig är det grunden – att förstå vad en norm är. Sedan kan man gå vidare till det här med kritik.

Gunilla Edemo känner igen sig och hon menar att man måste börja i språket.

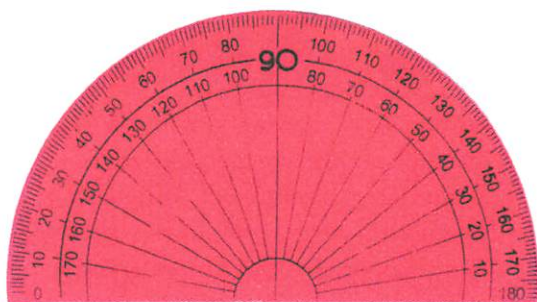
–När jag möter en ny grupp människor som vill förändra sin verksamhet så brukar jag börja med språket,

Veronica Berg, 33 år, bor söder om söder i Stockholm, verksamhetsansvarig för skolinformation och utbildning på RFSL Stockholm, jobbar med metodutveckling och har även ett särskilt fokus på transfrågor i det pedagogiska arbetet. Det bästa med ett normkritiskt arbetssätt är att det ofta snabbt och konkret leder till att kränkningar och diskriminering ifrågasätts och stoppas.



Gunilla Edemo, 37 år, bor på Södermalm i Stockholm, skribent och organisationskonsult med egen firma, jobbar med fokus på demokrati och delaktighet i ideella och offentligt finansierade organisationer. Det bästa med ett normkritiskt perspektiv är att det bidrar till att göra en förändringsprocess kreativ för alla inblandade.





Många tänker inte på hur normerna
mallar oss att passa in i samhället.

orden, begreppen. Det gör jag inte för att jag tycker att det finns ett egenvärde i att slänga mig med en massa olika begrepp, utan det gör jag för att språket avgör vad som är möjligt att beskriva och förändra, säger Gunilla Edemo.

ETT BEGREPP SOM GUNILLA EDEMO brukar ta upp är begreppet makt. Det menar hon hör ihop med norm.

–Om man ska komma åt de normer som faktiskt handlar om exkludering, över- och underordning, behöver man också förstå begreppet makt och vad det är.

En minimidefinition av makt är ju att den som utövar makt själv kan handla eller få andra människor att handla på sätt som man har en medveten eller en omedveten avsikt med.

–Den som kan eller vill leva ett liv och göra handlingar som ryms inom den norm eller de normer som för tillfället gäller, vid den historiska tidpunkten, eller det sammanhanget, den får privilegier och därmed makt. Den som inte vill det eller inte förmår det står utanför i just det sammanhanget. Det handlar om hur vi lever våra liv i konkreta sammanhang, säger Gunilla Edemo.

–Precis, hur ser vardagen ut? Vem får plats att göra vad? Vi brukar prata om status när vi träffar elever. "Vad är status" brukar vår fråga till eleverna vara, säger Veronica Berg.

Hur skulle man kunna ställa en sådan fråga som är kopplad till funktionsnedsättning?

–RFSL Stockholms ingång är ju kön och sexualitet eftersom vi är en hbt-organisation, men vi märker av andra normer också, som förstås samverkar. En sak som ofta kommer upp är att när eleverna ska beskriva vad tjejer och killar förväntas göra, på fritiden, så tar

”Språket avgör vad som är möjligt att beskriva och förändra.”

de upp exempel på sporter och aktiviteter som kräver att man har en kropp som kan gå och stå. Spela fotboll till exempel, saker som kräver att man kan se och höra, säger Veronica Berg.

FÖR EN TID SEDAN ARBETADE Gunilla Edemo i ett sammanhang där man använder sig av modellen Open space. Open space är ett sätt som man kan ha ett möte eller ett seminarium på för att alla människor ska komma till tals. I den modellen så finns det en regel som kallas för "The law of two feet" och den går ut på att när man vill, så ska man kunna göra valet att byta sammanhang.

– Det där reagerade jag på, men jag sa ingenting den gången. Det är lite typiskt för en norm, att när man möter en norm för första gången, så kanske det bara känns som något obekvämt i kroppen. Open space är nämligen till för att skapa största möjliga delaktighet och demokrati i ett sammanhang och så benämner vi det med "Lagen om två fötter". Plötsligt så har vi ställt upp en jättetydlig norm för vilka människor det är som ska vara med och skapa delaktighet och demokrati, säger Gunilla Edemo.

”Normkritik handlar om alla, det ifrågasätter ett 'vi och dom'-tänkande.”

– Ur ett normkritiskt perspektiv så skulle jag ha behövt säga stopp, backa och ställa frågan: Den här metaforen – vad uttrycker den för norm och vad skapar den för makthierarkier? I den situationen var vår avsikt att skapa delaktighet, men istället hade vi helt plötsligt gjort någonting annat än att skapa delaktighet. För mig funkar normer väldigt ofta så, fortsätter Gunilla Edemo.

EN AVSIKT MED NORMKRITIK är att ge människor en möjlighet att handla medvetet och att när man har en medvetenhet så har man en ökad möjlighet att ta ansvar för sina handlingar och, om man då vill, förändra makthierarkier i ett givet sammanhang. Det kan vara i en familj, i en organisation eller på ett samhällsplan.

– Det skulle också kunna stanna vid att jag blir medveten om saker som tidigare har varit osynliga för mig. Normkritik har en omstörtande potential, säger Gunilla Edemo.

Gunilla Edemo menar att det finns en stark process i samhället där allt fokus sätts på normbrytaren och den ska utredas, förklaras och förstås.

– Den funktionshinderade personen ska göras till ett problem och problemet ska lösas med någon typ av välgörenhetsinsats för den här personen. För mig är det en typisk sådan process, det sker ett normbrott, men normen förstärker sig själv genom att peka på normavvikaren och där jag som normbärare kan och förväntas tolerera, vara snäll mot eller visa hänsyn till den här personen, säger Gunilla Edemo.

– Språket igen. Hur vi beskriver världen avgör vad vi har möjlighet att göra med världen. Vi kan fortsätta hur länge som helst med det att det är normbrytaren, avvikaren, som hela tiden ska göra sig både begriplig och aptitlig för normen. Man kan jobba jättelänge med toleranspedagogik som strategi, men om det blir den enda strategin så tror jag att det blir svårt att förskjuta makthierarkin i samhället, fortsätter Gunilla Edemo.

Vad är den största skillnaden mellan toleranspedagogik och normkritisk pedagogik?

– För mig handlar det väldigt mycket om var fokus ligger. Om man jobbar toleranspedagogiskt så går man med på att lägga fokus på normbrytarna. Man hoppas att den stora massan kan förstå avvikaren, och genom förståelsen blir världen bättre. Det normkritiken gör är att den går vidare och ifrågasätter: vilka är den stora massan, vilka är avvikarna och varför skapas ens de här grupperna, säger Veronica Berg.

Både Gunilla Edemo och Veronica Berg tror att Stil och handikapprörelsen i stort skulle kunna ha nytta av normkritisk pedagogik. Gunilla menar att det är optimalt för handikapprörelsen att använda normkritisk pedagogik i sitt påverkansarbete för till exempel kravet på en diskrimineringslag som klassar otillgänglighet som diskriminering.

– Man skulle titta på arkitekturen och stadsplaneringen och fundera kring vilka som har tillgång till det offentliga rummet, prata om det, visa upp det och ifrågasätta det, säger Gunilla Edemo.

Normkritiken försöker ändra fokus. Att börja tänka normkritiskt är ingen kvick fix utan det är en process som måste få ta tid.

– Det kan gå långsamt för att människor ofta tycker att det både är bekvämt och tryggt att fortsätta göra som man brukar och för att det man brukar göra är något som känns igen, säger Gunilla Edemo.

Både Gunilla och Veronica tror att normkritik skulle kunna fungera som en frisk fläkt i Stils och handikapprörelsens påverkansarbete.

– Normkritik handlar om alla, det ifrågasätter ett "vi och dem"-tänkande. Det skapar utrymme för medveten påverkan. Det kan vara turbulent, men det flyttar fram positionerna och fokuserar på stolthet framför vädjan, säger Veronica Berg.

Sari Nykvist

Boktips för den som vill läsa mer:

Normkritisk pedagogik, Janne Bromseth och Frida Darj (red). Centrum för genusvetenskap, Uppsala universitet 2010



Gatorna i Dar es Salaam är fulla av budskap som vill få folk att skydda sig mot aids. Men en grupp glömdes bort: de funktionshindrade – eftersom de inte antas ha sex överhuvudtaget.

FOTO: LABILA YULIAN

Kampen mot aids i Tanzania

Fördomar kring sex och funktionshinder leder till att funkisar drabbas hårt av aidsepidemin i Tanzania. Våldtäkter är vanliga, eftersom gärningsmännen utgår från att funkisar inte har hiv.

DE ENORMA REKLAMSKYLARTARNA längs de ständigt trafikerade vägarna i Dar es Salaam påminner mig om Sverige. Vackra, perfekta, unga människor ska få förbi-passerande att ringa billigare och köpa mer. Jag hajar till först när jag ser en enorm affisch med två vackra människor och det röda bandet – en av många infor-

mationskampanjer om hiv som jag kommer att få se under min vistelse i Tanzania. Men även om innehållet i hiv-kampanjerna skiljer sig radikalt från reklamen för billiga mobilabonnemang, så är det inte mycket som skiljer dem åt till utseendet. Perfekta människor med alla kroppsdelar på sin rätta plats. Budskapet

som annonserna indirekt sänder ut är tydligt: Halta, lytta och knäppgökar har inte sex, får alltså inte köns-sjukdomar och berörs inte av informationskampanjer om hiv.

ATT MÄNNISKOR MED funktionsnedsättning inte har sex är en djupt rotad fördom.

– Man tror att människor med funktionsnedsättning inte har sexuella känslor, och därmed kan de inte heller ha hiv. Därför söker sig män utan funktionsnedsättning till kvinnor med funktionsnedsättning – men

”**Man tror att människor med funktionsnedsättning inte har sexuella känslor.**”

inte för giftermål. De vill inte kännas vid kärleksaffären och den måste vara topphemlig. Omvänt så söker sig de som har en funktionsnedsättning så mycket som möjligt till en partner utan, säger Kondo Seif och han illustrerar med sitt eget liv. Han har själv en synskada och albinism, hans fru har ingen funktionsnedsättning.

Det är en het, solig dag när jag träffar Kondo Seif på hans arbetsplats på SHIVYWATA, paraplyorganisationen för Tanzanias handikapporganisationer. Han arbetar för afrikanska dekaden för människor med funktionsnedsättning. Det är ett internationellt projekt för mänskliga rättigheter som bland annat organisationen Hiv-Sverige är aktiva i. Tanzaniska och svenska handikapporganisationer arbetar tillsammans för att människor med funktionsnedsättning ska bli fullt delaktiga i samhället, få inflytande över sina egna liv och kunna leva på jämlika villkor med alla andra.

Kondo Seif har mycket att säga om hur utsatta människor med funktionsnedsättning är för hiv. Han pekar på det ironiska i situationen: När en person väljer en tillfällig sexpartner förekommer det ingen segregering, men när det gäller informationskampanjer är målgruppen människor med funktionsnedsättning lämnade utanför.

– Mycket av informationen om hiv är inte tillgänglig för människor med funktionsnedsättning. Döva kan inte ta till sig information på radio, blinda kan inte ta till sig information på TV. Ungdomar som är utbildade att informera andra ungdomar är inte medvetna om hur viktigt det är att kontakta ungdomar med funktionsnedsättning, och även om de skulle vilja har de inte kunskap om hur de ska göra, berättar Kondo Seif.

Han talar om hur viktigt det är att organisationer som arbetar med hiv-frågan inser att de också måste ta med människor med funktionsnedsättning i sitt arbete. Kondo Seif har varit i kontakt med organisationen som arbetar för hiv-positiva i Tanzania.

– Vi har mycket att göra när det gäller att utbilda människor om hiv och det skulle betyda enormt mycket

FOTO: LABILA YULIAN



Mycket information om hiv/aids finns inte tillgänglig för funktionshindrade. Kondo Seif (stående) och hans medarbetare på organisationen SHIVYWATA jobbar för att förändra detta.

Tanzania



Huvudstad:
Dodoma
Befolkning:
40,2 miljoner
Medellivslängd:
51 år
Viktigaste språk:
Engelska, swahili.
Men i landet talas ca
130 inhemska språk.
Religion: Ca 35 % är
muslimer, 45 % kristna
och 20 % anhängare av
inhemska afrikanska
religioner.

KÄLLA: NE

”Varför är du arg? Tur för dig att du fick ha sex med en man som inte har funktionsnedsättning.”

FOTO: LABILA YULIAN

et om människor som är hiv-positiva delade med sig av sin tid för att informera andra om hur de kan förändra sina beteenden, säger han med en beslutsam min.

Han har försökt övertala organisationen att gå med i afrikanska dekadern, men en utmaning är att organisationen inte vill definiera hiv som en funktionsnedsättning.

– De sade: Vi är inte människor med funktionsnedsättning, även om det finns vissa likheter mellan våra liv, berättar Kondo Seif. De var också oroliga för vad man ska kalla en person som redan har en funktionsnedsättning och sedan får hiv.

– Den här attityden är vanlig. Men jag vill säga att ingen har sagt att de här frågorna är enkla, men det är möjligt att övervinna utmaningarna, säger Kondo Seif och låter övertygande.

– Det är viktigt att organisera sig, man får mer kraft då. När man är ensam är man lätt att besegra, säger han bestämt.

EN AV DE ORGANISATIONER som är med i afrikanska dekadern är CHAVITA, Tanzanias dövorganisation. Här arbetar Lupi Maswanya, som själv är döv. Eftersom det finns stora brister i teckenspråksundervisningen i Tanzania, lär sig många döva aldrig teckenspråk, ännu mindre att läsa och skriva, berättar hon.

– Det mesta av det skrivna materialet och informationen på TV går inte att förstå. Vi kan se att många döva dör av aids, men problemet är att vi inte har någon statistik, konstaterar Lupi Maswanya enkelt, men utan att se uppgiven ut.

CHAVITA arbetar mycket med att göra människor medvetna om situationen för döva. Bland annat har de utbildat döva hiv-informatörer i samarbete med ett afrikanskt forskningsinstitut och de har center dit döva kan gå för att få information om hiv.

Men fördomar lägger hinder i vägen för CHAVITAS arbete.

– Det är svårt att få pengar för att organisera kampanjer eller förebyggande arbete, eftersom man tror



– Det är svårt att få pengar för att organisera kampanjer eller förebyggande arbete, eftersom man tror att döva inte är sexuellt aktiva, säger Lupi Maswanya (t.v.), på CHAVITA, Tanzanias dövorganisation.

att döva inte är sexuellt aktiva, förklarar hon.

Samtidigt löper döva stor risk att bli sexuellt utnyttjade, eftersom förövarna utnyttjar att de inte kan kommunicera ordentligt med omgivningen. Lupi Maswanya berättar uppretad om hur döva kvinnor ofta kränks när de anmäler våldtäkt hos polisen:

– Om du kontaktar polisen skrattar de. De flesta poliser är män och kan fråga: Varför är du arg? Tur för dig att du fick ha sex med en man som inte har en funktionsnedsättning.

MÄNNISKOR MED PSYKOSOCIAL funktionsnedsättning är en annan hårt drabbad grupp.

– Människor med psykosocial ohälsa är inte i ett så-



FOTO: LABILA YULIAN

Pangaris Shayo (stående) är generalsekreterare för TUSPO, en organisation för människor med psykosocial funktionsnedsättning. Många av hans medlemmar har utsatts för sexuellt våld.

dant tillstånd där de kan ta till sig av information från media och allmänheten, berättar Pangarasi Shayo. Han är generalsekreterare för TUSPO, organisation för människor med psykosocial funktionsnedsättning.

– Regeringens budget för psykosocial hälsa är försvinnande liten och det finns inga nationella riktlinjer eller lagar som ger dessa människor rättigheter. De flesta irrar omkring på gatorna och dör vid vägkanten eller soptippar, dit de gått för att leta efter mat, säger Pangarasi Shayo och ser upprörd ut.

– En av våra grannar blir sexuellt utnyttjad på natten när han irrar omkring på gatan. Vi vet att han blir utnyttjad för hans familj kan se att han blöder när han kommer hem, berättar han, bestört över situationen.

Pangarasi Shayo menar att det finns ett starkt samband mellan alkohol och sexuellt våld.

– Samma regering som lägger pengar på kampanjer mot hiv har alkohol- och tobaksskatt som en av sina största inkomstkällor. Så länge de tjänar pengar på alkohol är det som att kasta pengarna på kampanjer mot hiv i sjön, säger han och skakar på huvudet.

TUSPO arbetar för att göra beslutsfattare och allmänhet medvetna om sambandet mellan hiv och psykosocial funktionsnedsättning. TUSPOs ordförande, Eliezer Mdakilwa, pratar om nödvändigheten av att

regeringen avsätter pengar för att hiv-testa deras målgrupp.

– Hiv och psykosocial ohälsa – du kan inte separera de två. Vi behöver organisera en kampanj för att få regeringen att förstå att de måste avsätta pengar för att hiv-testa vår målgrupp och de som tar hand om dem, menar han bestämt.

TUSPO HAR LÄMNAT IN en ansökan om att bli aktiv i afrikanska dekaden, man tycker att samarbetet är viktigt. Kondo Seif uppmuntrar fler handikapporganisationer att gå med – ju fler medlemmar, desto större legitimitet och genomslag kan afrikanska dekaden få. Just nu är bara sex tanzaniska organisationer med i projektet, vilket får konsekvenser för det svenska samarbetet.

– Några av de svenska samarbetsorganisationerna avslutade sitt stöd till dekadprojektet därför att deras systerorganisationer i Tanzania inte gick med. Men jag hävdar att de borde förena sig med oss. Resultatet av vårt arbete har visat sig vara positivt, säger han med övertygelse.

Han ser en särskild plats för Hiv-Sverige i samarbetet, de kan vara till stor hjälp för att påverka organisationer att avsätta pengar för hiv-information där målgruppen är människor med funktionsnedsättning.

”Det finns inga nationella riktlinjer eller lagar som ger dessa människor rättigheter.”

NÄR KONDO SEIF PRATAR får man intryck av att situationen går att förändra, trots att utmaningarna är många. Han talar lika mycket om lösningarna som om problemen och om vikten av att kämpa tillsammans. Förhoppningen är att afrikanska dekaden ska genomföras över hela Afrika. Ett lyckat genomförande kan därför innebära stora förändringar för människor med funktionsnedsättning över hela kontinenten – och således ha betydande konsekvenser också för att begränsa spridningen av hiv.

– Vi har formulerat en handlingsplan, som vi presenterat för regeringen. Den utgår ifrån en allmän handlingsplan som Afrikanska Unionen – Afrikas motsvarighet till EU – gjorde utifrån afrikanska de-



1,6 miljoner personer i Tanzania hade hiv/aids år 2003. Idag kan den siffran vara ännu högre.

FOTO: LABILA YULIAN

kadens mål, men vi har anpassat den efter vår nationella situation och gjort en prioriteringslista, berättar Kondo Seif.

Några av de viktigaste punkterna i den tanzaniska handlingsplanen är att människor med funktionsnedsättning ska omnämnas som en diskriminerad grupp i grundlagen, och regeringen ska ta ansvar för att samla statistik över hur situationen för människor med funktionsnedsättning ser ut, för att sedan kunna sätta in rätt åtgärder. Kondo Seif har slitit hårt med att övertyga den tanzaniska regeringen att ta sitt ansvar för afrikanska dekadern.

– Vi organiserade ett seminarium för regeringstjänstemän, och då såg vi att många av tjänstemännen inte visste någonting om funktionsnedsättning, inte ens att det finns en internationell handikappdag tredje december, berättar Kondo Seif, utan att låta alltför överraskad. Däremot är han mycket nöjd över att han äntligen lyckats få regeringen att bilda en kommitté med representanter från hela samhället. Privata sektorn, ideella, religiösa och internationella organisationer sitter med, men det är regeringen som har huvudansvaret för att genomföra handlingsplanen. Det är, me-

nar Kondo Seif, ett stort steg framåt och ger hopp inför framtida utmaningar.

I seriernas värld går Fantomen ibland omkring på gatorna som en vanlig människa. Kanske den dag kommer då halta, lytta och knäppgökar syns på reklamplakater som helt vanliga människor.

Anna Gunterberg

Arbete mot aids i Tanzania

- 1,6 miljoner av befolkningen levde med hiv/aids 2003, enligt siffror från CIA.
- Afrikanska dekadern för människor med funktionsnedsättning inleddes 1999. Planen var att projektet skulle vara i tio år, därav namnet. Eftersom det har gått trögt i många länder att komma igång med arbetet har dekadern förlängts ytterligare tio år.
- I den tanzaniska delen av projektet är sex tanzaniska handikapporganisationer med. Bland de tio svenska handikapporganisationerna finns Hiv-Sverige, Sveriges dövas riksförbund och Riksförbundet för social och mental hälsa.
- Hiv-Sverige tycker att det mest positiva med samarbetet har varit att få en bra inblick i hur det är att samarbeta med en organisation i Östafrika och att få en möjlighet att påverka handikapporganisationer i Tanzania att ta med hiv/aids som en del i arbetet.



Kajsa Eriksson som Hedvig och Olle Sundberg som Måns.

FOTO: MIKAEL SILKEBERG

Att vara beroende

Pjäsen "Svårast är det med dom värdelösa" hittar humorn i att leva på nåder.

MED EN GENOMGÅENDE IRONISK TON sätter pjäsen "Svårast är det med dom värdelösa" fingret på vad det kan innebära att vara beroende av andra. Manusförfattaren klär skickligt av några fördomar om personer med funktionsnedsättning. Stundtals sätter sig skrattet i halsen. Några minuter in i föreställningen träder Hedvig (Kajsa Ericsson) in i rollen som cp-skadad. Klädd i ceriserosa tröja

tilltar spasmerna i hennes armar och ansikte. Ena foten vrids inåt och talet ändrar karaktär. Hed-

” Med humorns hjälp ställer ensemblen många ganska jobbiga frågor.”

vig ska anställa assistenter men tackar nej när hon hör de arbetssökandes bevekelsegrunder. Någon

har blivit lämnad och vill nu så gärna "jobba med handikappade".

EN ANNAN VILL gärna omvända henne så att Hedvig blir botad från sitt rörelsehinder. Och Måns (Olle Sundberg) som vill tjäna pengar för att kunna resa. Honom anställer Hedvig. Måns som tycker han inte är någonting. Han vill ha någon under sig så att han inte känner sig totalt värdelös. Hedvigs mamma ska gifta sig och Hedvig frågar Måns om han jobbar den da-

gen. Men det är först i maj, kanske har han redan rest iväg då?

I bakgrunden styr två vitklädda robotar (Anna Littorin och Per Larsson) över delar av Hedvigs liv. De bjuder ut henne till olika assistansanordnare och nekar henne en stomioperation. De tycker att Hedvig går för långt, någon som fått så många skattekonor ska inte begära mer. Nu får det vara nog, hon får ju mer än andra! Har alla lika människovärde? I teorin ja, men inte i praktiken, säger de. Trappan på scenen blir till en bild av grundläggande behov; äta, trygghet, kärlek, personlig bekräftelse och att utveckla sig själv. Och Hedvig konstaterar att någon handikappanpassad lycka inte finns i dagsläget. Hedvig vill att det ska bli något mer med Måns. Men Måns vill vara med någon som är som honom – och det är en fråga om personkemi, hennes rullstol har inte med saken att göra, säger han högt till sig själv. I bakgrunden sjunger robotarna som vill styra hennes liv "Du trodde att du skulle få, men du får ingenting". Musiken är medryckande, publiken klappar med och det tar ett tag att upptäcka att Hedvig gråter.

Situationerna staplas på varandra, och med humorns hjälp ställer ensemblen många ganska jobbiga frågor. Som dröjer sig kvar. På så sätt är det en modig pjäs, väl värd att se, men samtidigt lite stereotyp. För visst är livet mer än att vara beroende av myndigheter och att bli kär i sin assistent? Slutet? Ja, jag vet inte om det slutar så lyckligt egentligen.

Erika Wermeling

"Svårast är det med dom värdelösa" av Rasmus Lindberg, i regi av Thomas Müller spelas på Fria Teatern i Högdalen, Stockholm. Spelas dag- och kvällstid.

Sex ur funkisperspektiv

Finn Hellmans novell sänds i Radiosex i P1.

STILETTENS TIDIGARE REDAKTÖR Finn Hellman kommer att delta i Radioteaterns program "Radiosex" med sin erotiska novell "Straffpoker". Adam Pålsson läser in novellen. Radiosex sänds natten mellan lördag och söndag klockan 00.03 i Sveriges radios P1.

– Jag tror att personer utan funktionshinder ibland kan tycka att det är svårt att ha sex med en person som har en funktionsnedsättning. Man känner sig överordnad och upplever att man måste ta ett större ansvar. Med min novell vill jag visa att personer med funktionsnedsättning kan ha sex och samtidigt vara initiativtagare och vara de som styr, säger Finn Hellman.

"Straffpoker" berör också jämlikheten.

– Jämlik sexualitet betyder ofta i vår västerländska kultur att det ska vara lika i klass, ålder och etnicitet. Det här vill jag också diskutera i min novell.

Radiosex är inne på tredje året och på Radioteaterns hemsida



kan man läsa att "Författarna kan vara unga och nykläckta eller gamla och etablerade, men novellerna är alltid fantasieggande, upprörande, romantiska, lekfulla eller sexiga!" Finn Hellman bidrar med ett tydligt funkisperspektiv, något som inte hör till det uttjätade i sådana här sammanhang.

– Det ska bli kul att se vilka reaktioner programmet får. Sex och funktionshinder är det ofta ganska tyst om i etermedierna, säger Finn Hellman.

Sari Nykvist

Finn Hellmans novell kan man höra i P1 den 12 december kl. 00.03 med repris den 9 januari kl. 00.03.

TV-galenskap får kritik

En studie som utförts på uppdrag av det brittiska hälsodepartementet visar att karaktärer med psykiska funktionsnedsättningar på TV ofta skildras missvisande.

Studien visade bland annat att nära hälften av karaktärerna framställdes som farliga för sin omgivning. Man kräver nu att "galningen", en stereotyp som använts under årtionden inom TV och film, måste försvinna.



– Filmkaraktärer, som Norman Bates i "Psycho", har sedan länge lagt grund för bilden av en person med psykiska funktionsnedsättningar som galen och farlig. Det har gjorts framsteg, men det är långt kvar innan porträtten överensstämmer med verkligheten, säger Greg Philo som ansvarade för studien.

Ge mig ett jobb för fan!

BARA FÖR ATT man är funktionshindrad behöver inte det betyda att man är dum i huvudet. Det finns daglig verksamhet, men då måste man tillhöra "rätt" personkrets. Jag skulle vilja ha ett jobb som alla andra, något som jag verkligen gillar. Jag tycker att det är dåligt, hur samhället ser ut idag. Det är bara människor som är duktiga eller har en utbildning som får jobb. Jag skulle vilja skriva till dem som bestämmer t.ex. politikerna

så att alla funktionshindrade får en chans att komma ut på arbetsplatser, precis som alla andra. Jag tycker också att alla funktionshindrade som har kapacitet ska få samma möjlighet att kunna utbilda sig, och att utbildningarna ska vara anpassade till individen.

MÅNGA FUNKTIONSHINDRADE sitter bara hemma i sina lägenheter fast de egentligen skulle ha haft möjligheter att utbilda sig eller komma

ut i arbetslivet. En del har inte rätt till daglig verksamhet för att de tillhör fel personkrets. Personer som egentligen skulle kunna ha kapacitet till ett vanligt jobb.

Det är inte vi funktionshindrade som sätter hinder, det är samhället som sätter hinder för oss så vi inte kan få en chans till jobb och utbildning. Det är skamligt att samhället ser ut som det gör idag fast det är år 2010.

Emma Bergdahl

LÄSARUNDERSÖKNING

Hej kära läsare!

Vi på Stilettens redaktion vill veta vad du tycker om tidningen! Dina åsikter är viktiga för oss och vi kommer därför att göra en läsarundersökning under december och januari. Vi undrar bland annat vad du tycker om vår bevakning, vad du helst vill läsa om och vad vi skulle kunna utveckla.

Stiletten är inne i en förändringsfas och det kan hända att vi går över till att bli en webbaserad tidning under nästa år. Och då vill vi förstås veta om du följer med!

För att vara med i undersökningen går du in på www.stil.se/stiletten.

Om du hellre vill svara i pappersform kan du beställa ett frågeformulär genom att kontakta Sari Nykvist, 08-506 221 96, sari.nykvist@stil.se

Ta chansen att säga vad du tycker! Som tack för din medverkan får du en trisslott!

Varma hälsningar,

Sari Nykvist, redaktör
Herman Grafström, reporter



Lättare att ragga brudar

DEN 19 JULI 2001 bröt jag nacken i en dykolycka på en badplats i Norrland. (I juli är det varmt nog för att bada i Norrland.) Jag var ung, full och naken, som de flesta grabbar är som skadar sig när de dyker. När mina kompisar hade fått upp mig på bryggan som jag dök ifrån, så kände jag att jag inte kunde röra på varken armar eller ben. Då blev jag väldigt rädd, och tänkte: hur ska det här gå nu då, blir det rullstol för mig resten av livet nu? Efter en snabbvisit på Skellefteå lasarett där de konstaterat att jag hade brutit nacken, så fick jag åka till Umeå universitetssjukhus, där jag opererades för att sedan hamna på neurorehab.

”**Man fick smälla på och tacklas med rullstolen, det var ju helt fantastiskt!**”

När jag hade vart på sjukhuset i cirka tre veckor efter det att jag hade skadat mig, så kom det upp en kille till mig på besök, för att berätta om att livet inte var över bara för att jag hade hamnat i rullstol. Han hade också brutit nacken som jag, fast i en fallolycka för en massa år sedan, så han visste vad han snackade om. Och nästan det första han sa var:

– Å när ska du börja spela rullstolsrugby då?

Det besöket glömmer jag nog aldrig. För han hade ju faktiskt sambo, som han hade träffat efter skadan. Så det här med att ragga brudar var nog inte kört ändå och det hade jag hunnit fundera mycket över, hur det skulle bli med det nu?

JAG FICK OCKSÅ VETA att det fanns en SM-serie i rullstolsrugby, att Sverige hade ett landslag och att rugbyn till och med var en OS-gren! Eftersom jag spelade fotboll innan min skada och idrotten var mitt stora intresse, så hade jag plötsligt fått nya mål och något nytt att se fram emot.

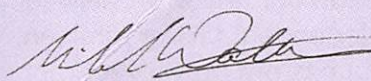
Redan på sjukhuset började jag kasta lite boll och träna inför rugbyn, för det var något som jag verkligen såg fram emot att få testa. Efter kanske 2–3 månader

kom då dagen då jag skulle få testa att spela rugby. Jag hade just åkt på en urinvägsinfektion och hade fått feber, så jag och min mor hade lovat sjuksköterskorna på rehab att jag inte skulle spela något. Det slutade med att jag spelade hela tiden, för det var så ”jävla” roligt. Man fick ju smälla på och tacklas med rullstolen, det var ju helt fantastiskt!

NU NIO ÅR SENARE har jag 2 EM-brons och ett EM-silver. Rugbyn har tagit mig till Nya Zeeland, Singapore, Canada, USA och runt om i hela Europa. Jag har fått träffa en massa fantastiska människor. Vart med om många komiska och knäppa situationer på alla våra resor med rugbylaget, som jag lärt mig väldigt mycket av. Inte minst att komma på och av ett flygplan i vissa länder kan vara ett helt projekt. Den fysiska träningen har också gjort att jag klarar mig så mycket bättre i min vardag idag.

Och hur gick det med brudarna då... Det gick alla tiders, idag lever jag som sambo sedan 1,5 år tillbaka. Faktum är att det blev nästan lättare att ragga brudar efter att man hamnat i rulle. Tidigare syntes man inte på krogen, då var man en kille i mängden. Nu när man kommer in på krogen i rulle så syns man på ett helt annat sätt. Sen är det lättast att prata med varandra om tjejen sätter sig i ens knä, och har man väl kommit så långt då är det bara att koppla på stora charmen.

Så jag undrar vart jag hade vart idag om jag inte haft rugbyn, för den har som sagt betytt väldigt mycket för mig.



Mikael Wahlberg
är rugbyspelande norrlänning.





Personlig assistans är en fråga om mänskliga rättigheter.

I Sverige är personlig assistans en lagstadgad rättighet som ger oss möjlighet att leva det liv vi vill, oavsett funktionsförmåga. Med personlig assistans kan vi vara föräldrar, jobba och bo där vi vill. Det som många tar för självklarheter, blev för vissa av oss möjligt först genom personlig assistans.

Nu finns en FN-konvention där artikel 19 nämner personlig assistans som en mänsklig rättighet. Stil ingår i Independent Living-rörelsen, vars arbete ligger till grund för artikeln. Välkommen att kontakta oss om du vill veta mer om vårt påverkansarbete eller hur det är att ha Stil som din assistansanordnare!

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.