

**Livsbild: Lolo
Richard, Angela
Victoria, Nina
Sven, Lotta, Hans
Sofia, Viktoria
Jessica, Gunnar
Lotta, Magdalena
Pappa, Conny
Susanna, Björn
Caroline, Bengt
— 20 röster i tid
och rum.**

Livsbild

20 röster i tid och rum

Den här utställningen handlar om människors vardagsliv. Tjugo personer med olika funktionsnedsättningar berättar. Berättelserna är hämtade från Livsbild, en digital insamling av livsberättelser som gjordes under 2012 och 2013. Berättelserna finns i original på www.livsbild.se. Utställningen och insamlingen är ett samarbete mellan Nordiska museet och HandikappHistoriska Föreningen med stöd av Allmänna arvsfonden.

Producenter
Diana Chafik
Margareta Persson
Erika Wermeling

Ett särskilt tack till de tjugo personer som berättat om sitt liv. Utan er hade det inte blivit någon utställning.

Design
Research and Development,
Stockholm

Foto
Petra Berggren
Ulla-Carin Ekblom
Lars Halvarsson
Martin Lindeborg
Jonas Lindström
Peter Segemark/
Nordiska museet
Julia Sjöberg
Ola Åkeborn

Teckenspråk
Ning AB

Inläsning
Veranda Media
Lättläst
Malena Sjöberg

Syntolkning
Eva Lagerheim

Punktskrift
Punkt Design AB

ISBN
978-91-981054-4-5

Tryck
Tryck i Norrbotten

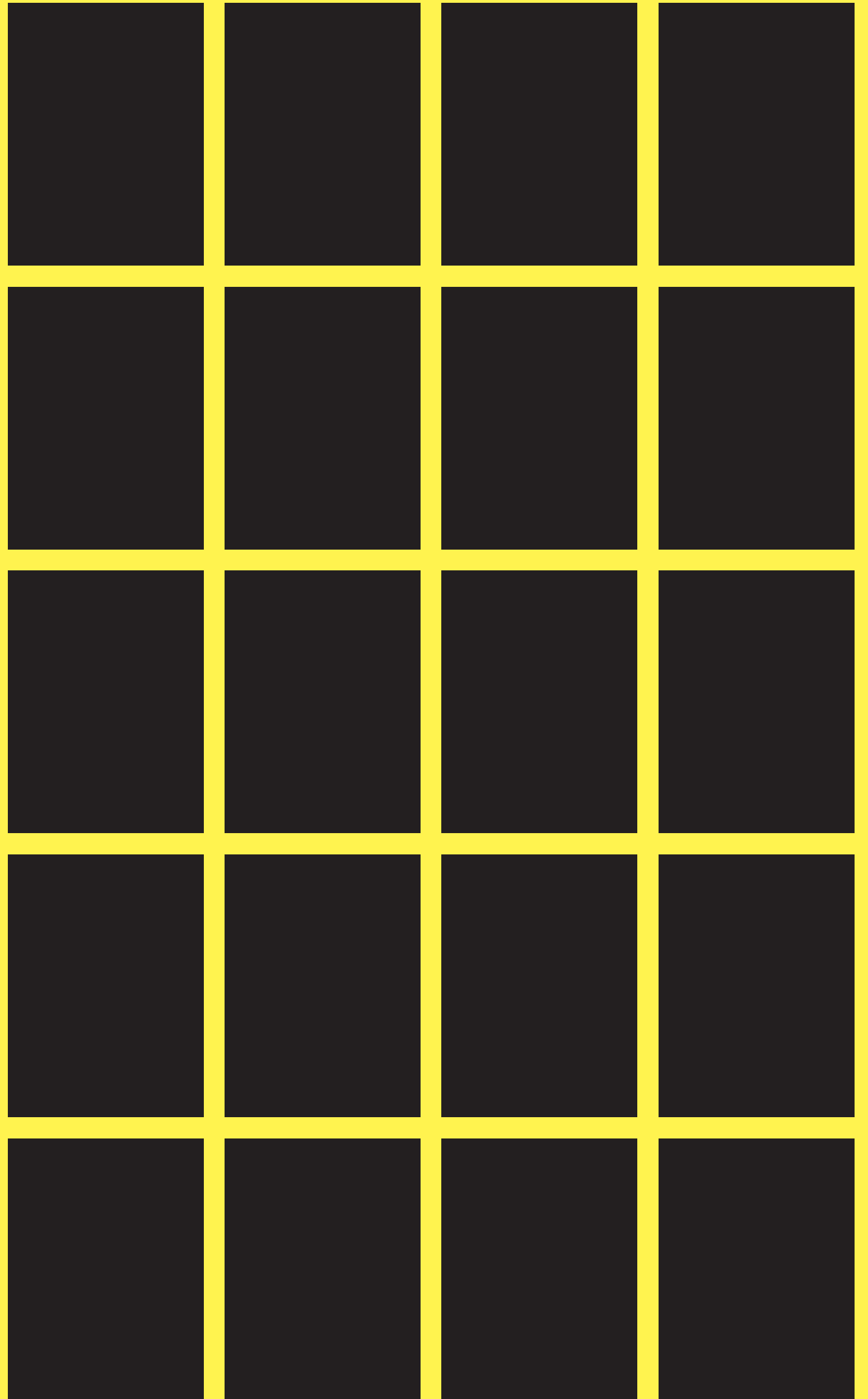




Foto: Nann Efternamn

Inget eget språk de första sju åren

Lolo fick aldrig lära sig teckenspråk som liten. Inte hemma och inte på lektionerna i skolan. Först under rasterna upptäckte hon sitt eget språk.

Många av oss som gick i dövs-kolor runt om i Sverige under 1900-talet saknade eget språk de första sju åren av våra liv. Hemma hade vi inte möjlighet att utveckla något språk. Våra föräldrar fick veta att de skulle tala rakt in i våra öron. Det var så vi skulle lära oss att uppfatta ljud. Men den metoden fungerade inte, visade det sig.

Själv har jag många minnesbilder från den här tiden. Läka-ren uppmanade mina föräldrar att använda talet när de pratade med mig. Vi tränade mycket, men jag hängde inte med i vad de sa. Mina föräldrar och jag utvecklade en annan form av kommunikation. De hittade på

tecken bland annat för att "äta mat", "sova" och "gå ut".

Mamma märkte snart att tecknen inte räckte. Vid middagsbordet ville hon veta om jag verkligen var mätt. Hon gjorde tecknet för "äta mat" samtidigt som hon visade hur maten steg från magen upp i halsen, och lät handen stanna på hakan. En hand på hakan blev sedan vårt tecken för "mätt".

Vi hade också ett spel där man skulle para ihop bilder med ord. Om jag hade gjort rätt skulle det bli ett mönster på baksidan av spelet. Var mönstret rätt innebar det att jag hade förstått sambandet mellan ord och bild.

I mitt hem var det aldrig tal om att använda teckenspråk. När jag sedan började skolan, Manillaskolan som dövs skolan hette, möttes jag av två olika världar. Den ena bestod av teckenspråket som jag tog till mig

på en gång från mina döva skol-kamrater. I den andra världen fanns svenskan som jag fick via undervisningen i klassrummet. Där fick vi först träna på att tala och att uppfatta ljud med hjälp av hörapparat. Sedan att läsa och skriva. För mig var det här två helt olika världar utan någon koppling alls. Gränsen mellan de båda språken var tydlig på den tiden.

Lolo, 63, Stockholm.

Lolo



Foto: Nann Efternamn

Caroline

Caroline försökte länge att bli normal. Men det gick inte. Diagnosen Asperger har gett henne makt över sig själv. Nu är hon stolt över den hon är.

Du måste våga ta mer plats Caroline, sa varenda en av mina lärare. De tyckte att jag skulle våga prata mer. Alla dessa olika människor som yttrade samma ord, år efter år, genom hela lågstadiet, mellanstadiet, högstadiet och gymnasiet. Som så många andra var de bekymrade över att jag drog mig undan från jämnåriga, över min vägran att delta i skolidrotten och allt däremellan. Men de förstod aldrig – och jag förstod definitivt inte vad de menade med att våga prata mer. Jag vågade visst prata. Frågan var varför jag skulle göra det, när jag inte hade något att säga? Mellan raderna fanns det kanske en logik, men den gick mig helt

Station Normal

förbi. Kanske var det mig det var fel på? Kanske var det resten av mänskligheten som led av någon slags kronisk konstighet? Jag trodde att allt skulle bli okej om jag bara kunde bli av med mitt gamla jag och bli någon annan. En normal och sansad person – men framför allt normal. Någon som alltid var på väg någonstans för att göra något viktigt. Någon som skrattade ikapp med vänners vänner en sen fredagskväll. En sådan ville jag vara. Inte en som stod hukad i en tom skolkorridor och innerligt önskade sig själv död, eller som satte på sig tröjan bak och fram. Det kunde inte vara mer komplicerat än att ställa radion på rätt station, tänkte jag. Finn Station Normal, det blev min plan A. Jag lyckades aldrig hitta Station Normal. Jag hamnade inom öppenpsykiatri och senare på en åtstörningsenhet.

Numera har jag – efter ett års väntetid, tre månaders utredning och över tjugo års relativt dysfunktionell livshistoria – fått diagnosen Aspergers syndrom. Det är inget jag sörjer. Jag är förbannat stolt över mig själv i dagsläget. Däremot önskar jag, likt så många andra som blivit diagnostiserade först i vuxen ålder, att jag hade fått reda på det tidigare. En diagnos hade knappast förvandlat livet till en idyllisk Hollywoodsaga. Men om kunskap är makt så hade diagnosen gjort det möjligt för mig att bli förstådd av omgivningen och att kunna förstå mig själv. Det hade varit värt mer än vad jag kan sätta ord på.

Caroline, 21, Borås

Pappa

Min dotter och jag



Foto: Nann Efermann

En pappa minns sin dotters uppväxt. Hans personliga assistenter har varit en förutsättning för deras familjeliv.

Min dotter ringer sent på kvällen. Hon frågar: "Pappa, har du läst min C-uppsats?"

Hon har blivit stor. Hon har flyttat hemifrån sedan några månader och bor i kollektiv i Malmö. Hon har blivit feminist och läser genusvetenskap på universitetet i Lund. Jo, feminist har hon varit länge.

Min lilla flicka. Jag, rullstolsburen och gravt synskadad. För henne är jag pappa. Faktum är att det är det jag är. Pappa. Det

är det som har prioritet, det bara blir så, genast.

Alla dessa år, från första stunden med personlig assistans. Hennes mamma, min sambo, som liksom jag behövde assistans – ingen var mer mamma än hon. Och när hon sorgligt nog blev sjuk på halva vår resa och lämnade oss; alla dessa år, min dotter och jag. Inte utan min personliga assistans.

Minnena, min dotter som tioåring, på högstadiet, gymnasiet, vardagslivet, släktkalasen, våra sommarresor.

Min dotter och jag. Assistenterna som åkte karusell med henne på Gröna Lund, assisten-

terna som hon såg assistera mig med maten på makalösa krogen Sjömagasinet i Göteborg, som vi gärna återsåg, assistenterna som fanns i våra taxibilar då vi färdades i London eller körde vår Volkswagen till nöjesfältet Drayton Manor Park i Staffordshire. Därför att hon älskade nöjesfält. Hela tiden assistansen som verktyg för att leva som andra.

Min dotter och jag. Hon är stor nu. Och jag har läst hennes uppsats.

Pappa, 70, Lund

Vanlig dag i ovanlig vardag

På kvällarna är Susanna ofta hemma hos sin kontaktperson. Familjens trygghet får henne att må bra, men ändå kan hon plötsligt börja skaka av ångest i soffan.

Trots att nattens sömn stördes av ångest, är jag uppe ovanligt tidigt. Innan solen helt gått upp ger jag mig av för att följa med mina brorsbarn på fyraårskon-troll. Min vardag, som tidig-are mest bestod av vårdbesök, boendestöd och svajande stämn-ingsläge, fick en helt ny innebörd när de kom till världen.

Redan från deras första ande-tag har jag varit med som en ex-tra förälder. De bryr sig inte om att jag har Aspergers syndrom eller att jag har annorlunda be-hov. Det måste vara ett bevis på att jag har goda kvaliteter.

När vi lämnat på dagis åker jag vidare till Fontänhuset. Där jag har min dagliga sys-selsättning, det är mitt arbete. Det är inte alltid jag trivs, men idag är det så. Prick klockan tolv är jag hemma, då kommer mitt boendestöd för att hjälpa mig med lunchen. Eller snarare

för att påminna mig om att äta den. Det är inte alltid jag priorit-erar maten framför andra roliga aktiviteter.

Pappa och jag åker till try-ckeriet som vi anlitat. Under lång tid har jag arbetat fram hjälpmedel som underlättar min vardag, lösningar som andra många gånger har visat intresse för. Tryckeriet har producerat en kortlek som beskriver känslolä-gen i bild och text. Det är bra för dem som liksom jag har svårt att uttrycka sig. Det känns härligt att ha den färdigtryckta leken i handen.

I mitt liv tar även små vardag-liga saker extremt mycket energi. Min hjärna tar in alla sinnesin-tryck. Så efter en halvtimmes vila hemma i bolltäckets omfam-ning är jag alert igen och beger mig till min kontaktperson. Jag tillbringar ofta eftermiddagar och kvällar med hennes familj. Två föräldrar och fyra barn som har tid att släppa in mig i gemen-skapen.

Mörkret faller och vi myser med tända ljus framför en bra film. Plötsligt börjar mitt hjärta rusa och kroppen skakar fruk-

tansvärt. Är det ett ångestanfall? Eller är jag sjuk, får jag en hjärt-infarkt? Och hur kan detta komma sig när jag är i så tryggt sällskap? Förvirringen är stor och snart kan jag inte hålla tårarna tillbaka. I oförmåga att få fram ord, puffar jag min kon-taktperson på axeln. Sedan följer en lång stund av skakningar, oro, tårar och rädsla. Vi pratar om vad som kan ha hänt i krop-pen och vad jag ska göra åt det. Klockan hinner passera midnatt.

Till slut är jag ändå så pass lugn att jag kan bege mig hemåt. Visst finns rädslan i bakgrunden, men även glädjen över att ha någon som stöttar av hela sitt hjärta. Jag kan inte annat än att känna tacksamhet.

Susanna, 33, Örebro



Foto: Nann Efternamn

Susanna



Foto: Nann Efermann

Ord i all välmening satte djupa spår

Magdalena

Skolan rådde Magdalena att inte berätta om sin epilepsi. Det kom att begränsa henne under många år. Nu har hon omsatt erfarenheterna till forskning.

Vad man säger och hur man säger det är viktigt. Speciellt när personer av olika professioner möter människor som är i behov av deras hjälp. Själv forskar jag om hur föreställningar om äldre människor påverkar yrkesverksamma inom äldreomsorgen. Min egen erfarenhet av att ha sjukdomen epilepsi har synliggjort för mig vilken betydelse orden kan få.

Vid sexton års ålder fick jag mitt första grand mal-anfall. Den första medicinen gav mig besvärliga biverkningar. Jag blev okoncentrerad, enormt trött och ångestfylld. Vid den här tiden fanns det ingen som jag kunde prata med. Jag började i en ny skola och bestämde mig för att berätta om min sjukdom för dem. Skolans sjuksköterska och kurator lyssnade på mig och yttrade därefter några meningar som skulle komma att begränsa mig under många år framöver.

Tala inte om för dina lärare att du har epilepsi, sa de. Då kan du få sämre betyg. De menade att många äldre människor tror att personer med epilepsi har lägre intelligens. Med sina råd tänkte de kanske att de skulle göra skoltiden lättare för mig.

Men det blev precis tvärtom. Jag berättade inte om epilepsin vare sig för lärare, skolkamrater eller någon utanför skolan. Biverkningarna och problemen tacklade jag själv så gott det gick men jag kunde inte fullfölja gymnasiet.

Jag somnade ofta på tunnelbanan och missade stationen där jag skulle av. Läraren som hade morgonlektionerna låste i regel dörren när det var dags att börja och öppnade inte för den som kom försent. Närvaron var viktig för betyget. Mina betyg sänktes trots att jag ofta hade goda eller mycket goda resultat på proven. Många gånger fick jag också gå ifrån skolan på grund av ångest och förmådde mig inte att komma tillbaka. Under de här åren lärde jag känna många parkbänkar på Södermalm.

Det är synd att orden begrän-

sade mig så mycket då. Men kanske är det ännu mer synd att de fick påverka mig så många år senare också. Orden fick fäste och gav mig en kamp med tillvaron.

Men jag kan se positiva delar i det också. Jag drivs av ett engagemang och hoppas att jag i mitt arbete förmår att synliggöra vilken betydelse professionella har för människors möjligheter att leva efter sina förutsättningar.

Magdalena, 34 år, Stockholm

Richard

Nu kan jag prata fritt



Foto: Nann Efternamn

Med sina nya hjälpmedel kan Richard skriva utan att ta hjälp från assistenterna. Via talsyn-tesen pratar han själv med sina kompisar, utan att behöva censurera sig.

Jag är en kille på 20 bast som kommer från Halland. Sedan några år läser jag IT på en folkhögskola i Skåne. Det allra bästa som hänt här är att jag har fått ett tangentbord med inbyggd mus.

Jag kan använda datorn helt själv utan någon hjälp av min assistent. Det är himla skönt att kunna skriva vad man vill på Facebook utan att behöva använda någon annans fingrar. Jag behöver hjälp alla dygnets timmar – är aldrig själv förutom på toa.

I somras fick jag en liten dator med talsyntes, så nu kan jag uttrycka mig fritt med mina kompisar. Tidigare hade jag en

bokstavstavla. Jag pekade på bokstav efter bokstav och assistenten var min röst. Då fick man censurera sig lite.

Idag kom min assistent in strax efter sju och löste av nattassistenten. Efter sedvanliga morgonbestyr gick vi (hm, jag sitter i manuell rullstol) ner till matsalen för lite frukost (ja, inte jag, för jag har sondnäring).

Klockan nio börjar skolan och idag står det språkverkstad på schemat. Jag fick i uppgift att skriva om vad jag gör idag. En fotolektion ska jag hinna med också. Gillar det skarpt eftersom jag har en egen fin systemkamera.

Lunchrasten är en och en halv timme lång. Det kan bli smått stressigt ibland eftersom jag ska hinna med att fixa en del medicin, gå på toa – och helst spela lite fotbollsspel på TVn också. I alla fall ska jag titta lite

på TV. I eftermiddag har jag IT och då ska jag nog arbeta med min hemsida. Vet inte vad som händer ikväll förutom att jag ska spela boccia halv åtta.

Richard, 20, Halmstad



Foto: Nann Efermann

Lotta

Det gick bra idag – tror jag

Lottas son har varit i skolan, och han har badat. Hon är lycklig över att dagen flutit på så bra. Andra dagar tröstar och lugnar familjen. De försöker förklara för honom att alla barn måste gå i skolan.

Det har gått bra! Det gick bra på badet också, berättar min sons taxichaufför. Jag är lycklig. Hans pappa har frågat via sms och nu kan jag svara honom. Det är inte bara jag som har gått med en gnagande oro. Kanske ska jag ringa mormor också och berätta att han badat och att taxichauffören sa att det gått bra. Alltså – jag tror att han badat för badbyxorna är våta. Min son, tolv år och med autism och språkstörning, kan inte själv berätta. Han är glad, hungrig och trött när han kommer hem.

Varför denna oro? Han har precis börjat i sin fjärde skola på drygt fyra år. Jag följde med första veckan och då gick det bra, men han är ganska orolig och vill helst åka hem. Skolan verkar bra, med god atmosfär och kunnig personal. Men jag li-tar inte riktigt på mitt omdöme,

jag vill så väldigt gärna att det ska vara så – och att allt ska fungera.

Den förra skolan blev en katastrof, trots att det kändes bra från början. Veckan före jul sa de till mig att sonen inte kunde fortsätta eftersom han mådde för dåligt av att vara där. Han fick stanna hemma och jag skötte mitt arbete hemifrån. Min man tog ledig när han hade möjlighet, så att jag kunde jobba ifatt. Jag har tur som har människor runt mig som stöttar. Vi hjälper varandra – ändå känner jag mig väldigt ensam.

Vi fixade fram den nya skolan på några dagar och under julhelgerna. Fantastiskt. En psykolog på barn- och ungdomshabileringen hjälpte oss. Inte skolan. Men sonens nya skola ligger en timmes väg från vårt hem. Han åker skolskjuts en timme åt vart håll. Jag är så tacksam att han har samma chaufför varje dag, båda vägarna. Han har svårt med förändringar, förflyttningar, nya människor och miljöer.

I helgen hade han ångest. Han kliade upp ett sår i nacken i ett försök att dämpa oron. Han ville

inte bada, och sedan ville han inte till skolan. Han har ganska stor koll på vad som ska hända och vet att de simmar på måndagar i den nya skolan. Han hade svårt att somna och vaknade på natten.

Vi tröstar och lugnar, men är tydliga med vad som kommer att hända. Det är skola på måndag, alla barn går till skolan på måndagar, säger vi. Det var en bra morgon i morse, med en kille på gott humör. Det gick bra idag!

Lotta, 47, Malmö

Upplevelser från barndomen påverkar fortfarande



Foto: Nann Efternamn

Sven

När Sven låg på sjukhus med polio fick föräldrarna inte komma nära. Med åren förstod han att all kärlek är viktig för ett barn, också den som rymmer känslor av svek.

En snöglöppig kväll vintern 1949 åkte jag ambulans till Epidemijukhuset i Stockholm. Husläkaren hade kallats hem och hans undersökning visade att jag hade barnförlamning som man sa då.

Jag minns isoleringen från min familj det året jag låg på ”Epidemin”. Mina föräldrar fick vinka genom ett fönster i dörren, men inte besöka mig. Jag minns min lugna far som med ett skevt leende visade godispåsen han hade med sig. Och min gråtande mor med den bruna hatten med en fasanfjäder. Jag minns obehaget. Jag ville inte att hon skulle stå i fönstret och gråta.

Förlamningen i höger ben och

arm avtog långsamt vartefter månaderna gick. I den stora salen låg åtta barn. Vissa kunde röra sig mer, andra mindre. En eftermiddag uppstod det krig med köttbullar som ammunition. Köttbullarna for genom luften, studsade mot väggar och tak. När någon fick träff på en motståndare visste jublet inga gränser.

Där fanns en liten flicka i respirator, maskinen pyste och stänkade. Jag låtsades läsa sagor för henne. Många gånger har jag undrat om hon överlevde, om hon kunde börja andas själv igen.

När isoleringen hävdes stormade de in, allihop. Jag var räddad. Min far imponerades av att jag kunde ta mig fram så snabbt med gåstolen, han applåderade och jublade. Min äldsta bror blev sur för att jag inte lånade ut den till honom.

Jag blev i det närmaste åter-

ställd. Först för några år sedan tappade jag styrkan i benet och började använda krycka. Men minnena finns kvar. Fyraåringens upplevelser av en otäck och farlig sjukdom. En gråtande mor i ett dörrfönster kan skapa sorg och skuld. Om hon var ledsen så var det väl jag som var orsaken till hennes sorg?

Far som ofta log och lämnade in godis och små böcker, men som inte kunde leva upp till min längtan att få komma därifrån – var han att lita på? Och varför såg jag aldrig till mina äldre bröder under hela tiden?

Med åren har jag förstått att föräldrars obrutna kärlek i svåra stunder är viktigast för ett barn. Också den kärlek som naggas i kanten av känslor av svek är oändligt viktig för möjligheterna att tillfriskna.

Sven, 67, Stockholm



Foto: Nann Efternamn

Lappar underlättar vardagen

Jessica

I tonåren fick Jessica stroke. Med en rad knep kan hon hantera vardagen och parera tröttheten. Utan dem fungerar det inte.

Kroppen är så tung att jag får huvudvärk. Jag har sovit tretton timmar, men är inte det minsta utvilad. Det spelar ingen roll om jag sover i en hård säng, mjuk säng, på golvet eller i en soffa.

Arbetsförmedlingen ligger inne i stan. Jag ska dit på möte med min handläggare. Det betyder att jag måste förbereda mig mentalt minst sju dagar i förväg. Annars blir det alldeles för läskigt att gå genom dörren och ut i trapphuset.

Jag måste gå till bussen i god tid, trots att det bara tar fem minuter till hållplatsen. Jag kanske ramlar, eller så blåser det ute och benet börjar trilskas. Kanske har jag räknat fel och det tar tio minuter istället för fem? Därför går jag tjugo minuter i förväg.

Visst, jag kan ta färdtjänst. Men jag försöker intala mig själv om att jag är mer normal om jag tar bussen – mindre handikappad. För jag var ju inte handi-

kappad mina första sexton år, innan jag vaknade upp efter en stroke och hade blivit förlamad.

Jag har utvecklat ett system för att kontrollera de osynliga funktionsnedsättningarna, koncentrationssvårigheterna och uppmärksamhetsstörningen. Om vardagen ska fungera och jag ska klara av att göra och minnas olika saker så måste jag använda mina knep.

Det handlar bland annat om att skriva lappar. Var jag lägger lapparna är en viktig del av systemet – en ficka för varje utvald sak. I väskan är varje enskilt fack lika viktigt som varje ficka på byxorna eller i jackan. Ibland skriver jag direkt på kroppen för att inte riskera att glömma bort var jag lagt en lapp. Om någonting ligger fel exploderar jag av ilska, utan att förstå varför. Då tar det lång tid att hitta det jag letar efter.

Efter mötet på Arbetsförmedlingen är jag trött. Jag är på vad jag kallar för hjärntrötthetsnivå tre. Då börjar jag bli apatisk. Oftast orkar jag inte ens öppna munnen för att prata. Jag sitter i timmar och bara stirrar fram-

för mig. Även om det behövs dammsugas hemma och jag inte handlat mat på länge, kan jag omöjligt göra det idag. Flera stora projekt på samma dag orsakar mental och kroppslig kollaps.

Jag är 21 år och har levt som strokepatient i fem år. Och jag är vad man kallar normal.

Jessica, 21, Sandviken

Blodcancer syns inte utanpå

Den här gången är Lotta sjuk-skriven. Under förra behandlin-gen fortsatte hon att arbeta. Just idag tar hon en promenad som hon länge har sett fram emot.

Förra veckan fick jag cytostati-kabehandling. Nätterna har varit oroliga sedan dess. På morgon-en går jag upp och duschar. Det är skönt att få varmt vatten på kroppen. Håret har börjat falla av och fått lite konstig färg, transparent blå-svart. Men det är inte någon annan än jag som ser det.

Frukost har min käre make fixat som vanligt. Han gör det även nu när jag är sjukskriven. Vi gifte oss för två år sedan, på min fentioårsdag. Vi lovade var-andra 25 år, så det får jag väl se till att hålla!

Det är tredje gången jag be-handlas för blodcancer och jag mår ganska hyfsat trots sjukdo-men och behandlingarna. Jag är ekonom på lite högre nivå. Det är jätteskönt att jag kan vara sjukskriven den här gången.

Förra gången, 2009, hade jag nyligen bytt jobb och ville till en början inte bli sjukskriven. När

jag blev sämre och sämre kunde jag inte få läkaren att fatta att jag inte klarade av att jobba. På mornarna tuppade jag av och trillade tillbaka i sängen när jag försökte resa mig upp. Jag blev omtöcknad, det var läskigt att ställa sig i badkaret för att duscha – men jag måste ju iväg till jobbet.

Delvis jobbade jag hemifrån, kröp från sängen till datorn för att sköta löner. Det var fruk-tansvärt att göra prognoser och budgetar för hela verksamheten när varken ögon eller hjärna fungerade.

När cancern var bortmotad återhämtade jag mig inte utan blev bara sämre och sämre. Har ett mycket tydligt minne av en kväll när jag sakligt konstat-erade att jag inte skulle överleva natten. Jag tog ett medvetet beslut att inte ringa ambulans för att komma till sjukhusets akut. Jag ville hellre dö hemma i min egen säng.

Blodcancer är ett jobbigt handikapp även om det inte syns utanpå. Den här dagen har jag ändå åkt tunnelbana in till stan för att träffa en före detta arbet-

skamrat. På grund av den stora infektionsrisken bör jag undvika buss, tunnelbana och andra folk-samlingar. Vi tog en skön prom-enad runt Reimersholme.

Jag är historiskt intresserad och har länge velat gå runt där men inte kunnat komma dit tidi-gare. Igår var vädret dåligt men idag skiner solen och det blåser bara lite. Jag har jobbigt att gå i backar, så strandpromenaden runt ön var perfekt för mig. Se-dan avslutade vi med en matbit på ett litet hak. Jättetrevligt.



Foto: Nann Efternamn

Lotta



Foto: Nann Efternamn

Conny

Livet med utvecklingsstörning

Conny växte upp på barnhem. Han har strävat efter att finna sig själv, samtidigt som han ifrågasatt omgivningens förväntningar.

Marssolen värmer och jag föds. Underbar och skrynklig. Jag hoppas jag var efterlängtd. Barn har rätt att vara det. Jag kom för tidigt. Vem rår över sin födelse? Men var det därför allt blev som det blev?

Eller var det för att jag föll ned från bordet? Bordet på barnhemmet där jag växte upp. De sa att jag slog i huvudet. De sa mycket annat som jag aldrig förstod. Ibland kändes det som jag kom från en annan planet. En planet där alla var som jag.

Man vill ju gärna minnas sina föräldrar. Jag minns inte mina. Mormor minns jag för hon kom och hälsade på.

Jag bodde på barnhemmet i Katrineholm i sex år. Vi var hundra barn där så salarna var stora. Många människor kom och gick men ingen kom riktigt nära. När saker blev för svåra slogs jag. Jag slogs mest hela tiden. Vi levde som på en öde ö.

Min älsklingstant fick nästan ön att sjunka den dagen hon skrynkade ihop min teckning som hon påstod bara var svarta streck. Hon såg varken draken jag ritat eller all min oro som låg inflätad i drakens vingar.

Jag platsade inte ens på barnhemmet längre. Jag krympte och världen blev ännu svårare att förstå. De skulle flytta mig! Det var ju här jag väntade på mamma och pappa. Mitt nya hem kallades anstalt. När bildörren öppnades kom skrämmande figurer nyfiket rusande, haltande, vaggande och krypande emot mig. Vad i herrans namn gjorde jag här? Tappert kämpade jag på för att hålla distansen. Jag var bara på besök. Besöket varade i tio år.

Här var vi undanstopgade, vi som såg otäcka ut och vi som inte kunde lära oss. Vem bestämmer vad man ska kunna? Är det kungen?

Nanna arbetade ofta på kvällarna. Jag älskade när hon satt på min sängkant. Hon blev min räddning. Hon gav svar på några av de frågor jag ställde i min jakt på mig själv. Jag hade behövt Nanna i en medaljong runt min hals.

Jag hade svårt att skaffa vänner. Jag sökte dem på fel ställen har jag förstått nu. Så länge mina fickor var fulla med godis eller pengar blev de kvar. Det blev vardag att köpa vänskap. Men ensamheten tär, den fräter som kaustiksoda i avloppet.

Arton år gammal var jag på väg mot en yrkesutbildning. Om de frågat mig så hade mitt val varit att arbeta med människor.

Men de måste ha glömt att fråga för jag hamnade på snickeri. Jag råkar vara utvecklingsstörd men jag vet mer om mig själv än någon annan. Senare fick jag arbeta på ett ålderdomshem och trivdes som fisken i vattnet.

Någon har gett mig gåvan att kunna förmedla min livresa, trots att den är full av drakar och missförstånd. Jag fann ett ställe där jag fick chansen att använda allt det. Mitt förbund FUB behövde mig! Mig! Tillbaka mot mig forsade en flod av livsöden.

Alla letar efter sin plats på jorden. Att säga att man är utvecklingsstörd är inte samma sak som att acceptera det.

Conny, 62, Stockholm

Marianne och jag hjälps åt i hushållet

Nuförtiden ägnar Gunnar och hans hustru dagarna åt kultur och föreningsliv, åt varandra och sitt hem. Gunnar avslutar veckan med att prova ut hjälpmedel för att kunna läsa av husets vattenmätare.

Jag är synskadad. Har varit det i nästan 50 år. Det är inte särskilt märkvärdigt. Det är som det är. Den här veckan har varit fulltecknad. Det sägs att man inte har så gott om tid när man är pensionär, det verkar ligga en del i det. Veckan började med styrelsemöte två heldagar. På måndagskvällen gick vi dessutom på teater tillsammans med våra vänner.

Efter styrelsedag två hade jag kallat samman Söderkrets-kommittén till ett möte på kvällen. Vi ska ha medlemsmöte och har bjudit in en författare som ska tala om kristendomens införande i vårt land. Marianne, min hustru, hade varit vänlig nog att fixa paj och sallad åt oss. Själv skulle hon träffa den kulturgrupp som hon är medlem i.

I går skulle jag ha träffat en vän och repetera Taubemusik,

men blev sjuk. Jag kunde inte heller delta i dagens möte med socialnämndens råd för funktionshinderfrågor. Det var ganska viktigt eftersom vi skulle få träffa det nya presidiet i socialnämnden.

Jag nämnde Marianne, vi träffades 1966. Hon gick på kontor-skurs för synskadade i Växjö och jag kom dit för att gå en anpassningskurs för vuxna synskadade. Det anordnades en tradition-senlig knutsbal på skolan och vi kom att dansa med varandra ganska mycket den kvällen.

Nu lite drygt 46 år senare, efter två barn och fem barnbarn är vi båda pensionärer och bor i en liten villa i Tallkrogen. Marianne är helt blind sedan 1972 då vi fick vår dotter, men jag har fortfarande en smula synrest kvar. Vi ägnar våra dagar åt varandra, litteratur, teater och musik.

Vi hjälps åt med vårt lilla hushåll, Marianne tvättar och jag dammsuger och städar. Marianne lagar mat och jag dukar och packar diskmaskinen. Vi har ett promenadstråk runt Skogskyrkogården. Ibland, sär-

skilt om vintern, händer det att vi går vilse men vi kommer alltid till rätta. Kyrkogården erbjuder lugn och ro och ger naturupplevelser. Fågellivet är rikt och det är förhållandevis lite biltrafik på parkvägarna.

I morgon ska jag till syncentralen och träffa en synpedagog som ska visa mig en elektronisk förstoringsapparat. Med den hoppas jag kunna läsa av vattenmätaren, fjärrvärmemätaren och andra små texter som man kan behöva läsa. Vårt liv är för övrigt fullt med hjälpmedel. Datorn jag skriver på har punktskriftskärm och syntetiskt tal som håller mig underkunnig om vad som händer.

Nu går jag och gör i ordning lunchen tillsammans med Marianne.

Gunnar, 67, Stockholm



Foto: Nann Efermann

Gunnar

Sofia

Först medicinerna, sedan cyklen till skolan

Sofia måste ägna mycket tid åt sin sjukdom, särskilt på morgonen. Annars lever hon som andra.

Vaknade innan klockan ringde. Steg upp och kollade ut genom fönstret. Fint väder. Alltid bra för humöret. Jag mår alltid bättre av fint väder. Dessutom hade jag sovit bra, inte vaknat av hostan, vilket jag gjort de senaste nätterna. Gick ut i vardagsrummet i vår lägenhet. Min och min sambos.

Gick vidare till köket. Började rota fram grejer ur skåpen. Medicin. Kanyler. Sprutor. Allt ska fixas och blandas. Mätas och plockas fram. Samlade ihop det jag behövde och begav mig till soffan. Satte igång TVn och började inhalera.

Fyrtiofem minuter senare var jag klar. Då hade jag fått i mig mina mediciner – och då var det dags att vara som alla andra.

Dusch. Mat. Sminka sig. Klä på sig. Stressa omkring. Gå ut. Slänga soporna. Hämta cykeln. Ta sig till skolan. Det var dags för redovisning av mitt projekt som jag jobbat med i några veckor.

Folk hostade runt omkring mig. Jag kände lite rädsla över alla som verkade sjuka. Men jag var ju redan där. Fanns inget jag kunde göra åt det. Så var det min tur. Jag gick fram till datorn. Startade min presentation och höll min redovisning. Ingen kunde se att jag var sjuk. Jag hostade inte mer än någon annan. Jag såg inte undernärd ut. Jag orkade andas. Jag var som alla andra. Trots att jag inte är som alla andra.

Jag har CF, cystisk fibros. Mycket av min tid går åt till att inhalera mediciner och att göra min andningsgymnastik. Sedan är det tabletter som ska kommas ihåg. Helst ska jag orka, och

hinna, att träna också. Ibland har jag det mycket tuffare än andra. Men ändå ska jag inte klaga. Jag har en osynlig sjukdom. Ingen som träffar mig tror att jag är sjuk. Det är i och för sig både positivt och negativt. Positivt eftersom ingen dömer en. Negativt för att det är svårt för andra att förstå.

Jag har lärt mig leva med sjukdomen. Jag har tagit mig igenom grundskolan. Tagit studenten med humöret på topp. Skaffat sommarjobb. Flyttat ihop med min fästman. Börjat på universitet. Klarat av min första kurs. Livet går vidare även om man är sjuk. Även om man tycker livet är orättvist.

Jag har CF, men jag låter inte sjukdomen förstöra för mig. Jag förstör snarare för sjukdomen.

Sofia, 19, Kalmar



Foto: Sören Gunnarsson



Foto: Nann Efermann

6 november 2012 – presidentval och assistans

Björn

Stockholmspolitikern Björns dag är fullmatad. Jobb och möte med andra som liksom han har assistans. I natt följer han de amerikanska valvakorna framför TVn.

Idag är tankarna många inför resten av dagen, och kanske ännu mer inför i natt. Dessutom har jag en hel del att göra. Sitter just nu på mitt kontor tre trappor upp i Stadshuset i Stockholm. Jag ser ut över Kungsholms strand – de kala nyss gulsprakande träden, glas- och stålkolossen till konferenscenter och husen runtomkring.

Höstsolens sista strålar speglar sig i fönstren den här eftermiddagen. Den klarblåa himlen visar att kylan nog har kommit för att stanna ett tag. Jag har suttit här i snart ett år. Fort har det gått, men det är väl ett tecken på att jag trivs?

Stadshuset, härifrån styrs Stockholm – viktigt för oss som bor här. Det har tydligt känts under höstens budgetarbete såväl som när vi skrev mitt partis funktionshinderpolitiska program under förra vintern och våren.

I natt står mycket på spel. Valresultatet i USA kan innebära fyra år till på vägen mot ett mänskligare Amerika, där fler får en chans till ett bättre liv. Eller fyra år som leder bakåt och längre åt höger än på mycket länge.

Självständighet – ett ord för något de flesta tar för givet men som för många med mig är något villkorat. Många förlorar sin självständighet, helt eller delvis, när deras assistanstimmar minskas eller dras in. Jag har inte drabbats, men risken finns där – hela tiden. Därför engagerar jag mig, politiskt och ideellt. Ikväll är det telefonkonferens för, om och med oss assistansanvändare

i Stockholm. Om kampen, om tiden, om engagemanget och om bristen på desamma.

Natten kommer jag att tillbringa framför de olika kanalernas valvakor. Nu lägger sig mörkret, men himlen är fortfarande blå.

Björn, 23, Stockholm

Angela

Från eufori till utmattning

En del dagar känner sig Angela stark och full av ork. Just de dagarna brukar följas av svåra migränanfall. Efteråt är hjärnan trött.

Jag vill berätta om en "euforia-dag". En dag som genomsyras av välbefinnande och en djup känsla av att allt är rätt, att allt är riktigt bra. En ganska trevlig upplevelse, även om jag vet att det oftast är tecken på kommande migränanfall.

Dagar som den här känner jag enorm energi och vakenhet, jag kan få en hel del gjort. Jag vaknade tidigt och satte igång tvättmaskinen. Sedan rengjorde

jag badrummet ordentligt, bakade äppelkaka i långpanna och svarade på e-post. I stort sett var jag igång hela dagen fram till läggdags klockan elva. Det var skönt att lägga sig i en renbäddad säng. Jag kände mig nöjd med alla dagens aktiviteter.

Så vaknade jag mitt i natten. Jag kände migränsmärtan pulsera på vänster sida av huvudet och mädde illa. En tablett skulle ge smärtlindring, hoppades jag. Det kändes bättre efter en halvtimme, men smärtan var fortfarande aggressiv. När morgonen kom ringde jag min tandläkare och avbokade besöket klockan fyra. Jag brukar

be om att få komma så sent som möjligt till tandläkare, läkare eller frissa. Då har de lättare att hitta någon annan om jag måste avboka min tid.

Smärtan avtar så småningom – efter minuter, timmar eller dagar. För mig är dagarna efter ett migränanfall fyllda med en blandning av lättnad och mental utmattning. Mitt huvud är ömt och hjärnan trött.

Angela, 66 Karlskrona



Foto: Nann Efterskann Efterskann

Jag kunde klara mig själv

När Victoria var 18 år flyttade hon långt bort till sin stora kärlek. Föräldrarna stöttade men lät henne ta ansvar för det praktiska. Skolan tyckte inte att flytten var någon bra idé.

Under tonåren engagerade jag mig i organisationen Unga Synskadade. När jag skulle fylla 17 år snubblade jag över vad jag då trodde var livets stora kärlek. Hela livet vändes upp och ner. Skolan var inte längre det främsta i tillvaron. Istället var det känslan av att varje dag vänta på brev som dröjde eller e-post som fastnat någonstans. Och lyckan över att slutligen kunna träffas – igen. Han var några år äldre än mig, jag bodde i östra Sverige och han på västkusten.

Vi blev tillsammans när våren precis övergått i sommar. När så vintern började göra sig påmind hade en tanke slagit rot: Jag

skulle flytta! Följande år skulle jag fylla 18 och som alla vet får man göra vad man vill samma dag som man blir vuxen. Jag stötte och blötte tankarna på telefon med min käraste, och var väldigt nervös och spänd över hur mamma och pappa skulle reagera kvällen då jag offentliggjorde planen. Jag minns min förvåning och lättnad över att de inte sa nej.

Kanske trodde de att jag snart skulle ändra mig, men jag stod fast vid mitt beslut. Och de motsatte sig inte flytten i fortsättningen heller. Min gymnasieskola, däremot, tyckte att det var en dålig idé. Så här lät det ungefär: Vi har ju lagt ner extra resurser och särskild schemaläggning på dig. Fundera innan du offrar hela sista året av gymnasiet. Du kan väl lika gärna flytta när skolan är slut?

Men flyttplanerna låg fast.

Jag tog kontakt med den nya gymnasieskolan. Där var de positiva och intresserade av att hitta bra lösningar. Själv utgick jag ifrån att jag som alla andra gymnasieelever faktiskt måste kunna byta skola före studenten. I juni lämnade jag min stora, härliga familj och det nya äventyret kunde börja. Min älskade mamma skjutsade mig till flyget, mina saker skulle komma lite senare.

Under bilresan berättade hon varför hon inte hjälpt mig så mycket med flytten. Hon ville se att jag klarade av att flytta på egen hand. Långt senare har hon sagt till mig att alla måste få göra sina egna misstag. Den inställningen har lagt grunden till min personliga utveckling och min självständighet.

Victoria, 29, Göteborg



Foto: Nann Efermann

Victoria



Foto: Nann Efermann

Hans

Att vandra på äggskal – leva med borderline

Stormiga relationer, överdoser och sjukhusperioder har präglat livet för Hans. Men också hårt arbete för patienträttigheter och en stark vilja att få sin kunskap erkänd.

Jag ska försöka berätta hur det är att leva ett långt liv med psykiska problem. Jag växte upp i en traditionell arbetar-familj. Som barn drabbades jag av panikångest. På den tiden fanns ingen barnpsykiatri där jag bodde, så jag lades in på lasarettet. Sedermera fick jag gå hos stadens enda skolpsykolog.

Livet gick vidare, jag hade lätt för mig i skolan och tog student-en med bra betyg 1965. Under gymnasieåren började jag träffa tjejer och hade flera stormiga relationer. Jag började på univer-sitetet och pluggade sociologi, pedagogik och socialantropolo-gi. Samtidigt träffade jag en tjej som jag levde ihop med i fyra år. Fyra år av många känsloutbrott från min sida och också av fysisk misshandel.

Mitt första jobb var på en statlig ungdomsvårdsskola. Vi hade många fester och ganska snart hamnade jag i en passion-erad kärleksrelation med en gift kollega. Det blev en katastrof, våra hemliga möten avslöjades. En natt i december körde jag bilen ut i skogen och svalde ett 30-tal antidepressiva tabletter.

Ett dygn senare vaknade jag omtöcknad men kunde ta mig hem.

Med skuld och skam mötte jag mina anhöriga. Jag hamnade på en psykiatrisk veckoavdelning med heldygnsvård i tre månader. Vi var patienter måndag till fredag och hemma på helgerna. Avdelningen ansågs vara mod-ern och experimentinriktad. Vi hade enkelrum, skrev delvis våra egna journaler och fick minimalt med medicin.

Vi bildade patientförening och anslöt oss till Riksförbundet För Social och Mental Hälsa, RSMH. Den organisationen blev min resa tillbaka till livet. Jag fick inte komma tillbaka till job-bet på ungdomsvårdsskolan, det ansågs inte lämpligt.

Under tre år sökte jag 75 ar-beten. På intervjuerna berättade jag vad jag varit med om. Min bakgrund gjorde mig lämpad att arbeta med människor som hamnat i utanförskap, tyckte jag. Den uppfattningen delade inte mina presumtiva arbetsgivare. Men när RSMH sökte en kansli-chef fick jag tjänsten i ädel täv-lan med 30 andra.

Jag började sova dåligt igen. Jag hade gift mig och fått två pojkar. Svarta självmordstankar smög sig på samtidigt som jag bedrog min fru med andra kvin-nor. Nytt självmordsförsök och inläggning på psykiatrisk klinik.

Vi skiljde oss och jag flyttade ihop med en arbetskamrat. Långa sjukhusvistelser, antide-pressiva preparat och många års psykodynamisk terapi. Inget hjälpte.

Så i början på 2000-talet läste jag en bok om personstörningen borderline. Där fick jag plötsligt svaren på vad det var för fel på mig. Alla kriterier stämde. Det lugnade mig. Kanske tog också åldern och min eventuella vis-dom ut sin rätt. Min nya kvinna – som jag hunnit gifta mig med och skilja mig ifrån – och jag bestämde oss för att flytta ihop igen. Nu äntligen fungerade livet utan dessa enorma kast mellan hopp, förtvivlan och ilska.

Livet har ofta varit smärtsamt, men jag har haft en lyckad kar-riär. De senaste tio åren som en-hetschef inom socialpsykiatrin. Jag är aktiv i flera föreningar och sitter i kyrkofullmäktige, sjunger i två körer och har ett rikt socialt liv med min kvinna, våra två hundar, sammanlagt fem barn och sex barnbarn.

Hans, 67 år, Eskilstuna



Foto: Nann Efternamn

Mitt liv som elitidrottare

Viktoria

Hon vet hur det är att vinna medalj i Paralympics. Viktoria ser tillbaka på förväntningar, hårt arbete och självförtroendet i att vara riktigt bra.

Att just sportskytte skulle bli en stor del av mitt liv hade jag ingen aning om den där vårdagen när pappa släpade med mig till en prova-på-dag hos handikappidrottsföreningen i Sundsvall. Jag var superförkyld och undrade vad vi skulle göra där. Jag höll redan på med rullstolsdans, simning och ridning – och hade testat friidrott, pingis, slalom och skridskor.

Redan veckan efter var jag på plats i träningslokalen. Innan jag visste ordet av ägde jag mitt första luftgevär och var anmäld till en tävling i Strömsund. Det var här jag fick se vilka fina människor det finns inom sporten. Jag slutade femma och än idag har jag priset från den tävlingen på hedersplats i mitt prisskåp.

Det rullade på. Några år senare fick jag chansen att representera Sverige på EM och ett antal internationella tävlingar. Jag

åkte till Paralympics i Atlanta 1996 för att se och lära. Åtta år senare stod jag på prispallen i Aten med brons runt min hals.

Jag hade hittat hem. I skyttet finns inga skillnader – funktionshindret märks inte eftersom alla tävlar på samma villkor. Tidigare hade jag alltid kommit sist på friidrottsbanan och i de andra idrotterna för att jag är alldeles för svag i armarna.

Det är sen kväll i Peking under Paralympics 2008 och mobiltelefonen har tystnat till slut. Sveriges medaljtorka under OS har gett vår tävlingstrupp och våra medaljer mer publicitet än vanligt. Jag går runt i mörkret bland husen och försöker summera det som hänt. Den här dagen var mitt mål att komma till final. Men när vi kom in i finalhallen gick jag för fullt – och tog brons.

2012 följer jag invigningen från sängen. Jag ser förväntningarna, spänningen och glädjen i de aktivas ögon. De har fyra år av hård träning, uppoffringar, tävlingar och träningsläger bakom sig. Men också minuterna på prispallen som uppväger allt, vänner över hela världen, spän-

nande resor och upplevelser som ingen annan får chans att vara med om. Själv har jag tack vare min elitidrottssatsning insett att jag är riktigt duktig på en sak. Det har gett mig självförtroende och vetskap om att jag är någon.

Jag ler alltid när jag tittar upp i prisskåpet och ögonen landar på min första Paralympicsmedalj.

Viktoria, 40, Sundsvall

Jag har funktionshinder runt mig

Det tog tid för Nina att hitta en skola där hörselskadan inte försvårade för henne. Nu arbetar hon själv i skola. Och träffar barn med funktionsnedsättning både hemma och på jobbet.

Jag föddes för tidigt med hydrocefalus, vattenskalle. Tidigt opererades jag och under någon av operationerna fick jag en hjärnblödning som gjorde mig hörselskadad och förlamad i vänster sida. Med mammas envishet lärde jag mig att gå.

Hörapparaterna var inte mina kompisar. Jag hörde vad alla sa, men i skolan blev jag mobbad. Vi hörde talas om hörselklasser i Örebro. Jag var tolv år och bodde 30 mil hemifrån hos en familj. Fick nya kompisar, och lärde mig teckenspråk. Roligt på många sätt, men samtidigt väldigt tråkigt att vara borta från mamma. Efter två år trivdes jag inte längre.

Återigen började jag i “vanlig” klass, med över 20 elever. Läraren bar en mikrofon och jag hade T-slinga. Lektionerna var kämpiga, men det var kompisarna jag upplevde som mest

jobbiga i tonåren. Jag hade inga nära kompisar. I början var det coolt att jag kunde teckenspråk, men efter hand övergick det i tristess.

Första året på gymnasiet hade jag en döv klasskompis, med en assistent som tecknade. Skolan sa att jag kunde titta på assistenten när jag blev trött i öronen. Men det blev dubbel ansträngning för mig. Av ren automatik lyssnade jag på läraren samtidigt som jag tittade på assistenten.

Några år senare fortsatte jag gymnasieutbildningen i en hörselklass. Det var en helt ljuvlig upplevelse i en liten klass med sju klasskompisar. Skolan gick bra, men snart blev vännerna viktigare – vänner hade jag saknat nästan hela mitt liv.

Nu jobbar jag som elevassistent på en skola med funktionshindrade elever. Under den här tiden har jag fått två egna barn som båda har funktionshinder. Den stora killen har koncentrationssvårigheter. Vi har jobbat mycket med bildkommunikation med honom. Skolan fungerar väl på lektionerna, så vi är nöjda

i dagsläget. Lilla killen föddes med extern hydrocefalus. Det behövdes inte någon operation. Han är fem år, går, springer och pratar oavbrutet. Han har utvecklingsstörning och motoriska problem.

Så här långt har det känts okej att ha funktionshinder runt mig. Men det kan vara jobbigt att konstant leva som i en funktionshinderbubbla. Även om jag är trött efter en arbetsdag måste jag orka med mina barns olika problem, varje dag. Jag trivs på jobbet och jag älskar mina barn. Det är skönt att det är stor skillnad mellan eleverna och barnen.

Annars mår jag bra. Jag går på årliga kontroller av min hydrocefalus som ger mig huvudvärk och ständig trötthet och utmattning. Jag kallar det hjärntrötthet och det kan man inte sova bort.

Nina, 40, Göteborg



Foto: Nann Efternamn

Nina

Bengt

När bokstäverna inte vill bli ord



Foto: Nann Efermann

Bengt var utanför i skolan utan att veta varför. I dikten "Dyslexi" beskriver han hur det har präglat honom och om sin seger över rädslan.

Jag vet hur det känns när bokstäverna inte vill bli ord och när bockarna lyser röda på mina skrivbokssidor medan kamraterna läser indianböcker!

Jag vet hur det känns att vara kvarsittare och se sina kamrater gå i klassen högre. Medan jag efter fem års kamp ej får gå i sista klass.

Jag vet hur det känns när chefen på jobbet har fel och mitt självförtroende inte finns. Att göra min röst hörd är inte att tänka på, sitter åter tyst bland kamraterna.

Jag vet hur det känns att ha en far som var bäst i klassen men säger att jag är lat och bortskämd. Att känna sig dum och utanför men inte veta varför.

Jag vet hur det är att känna glädjen

efter seger mot drakarna som alltid vill dra ner mig i träsket av rädsla och modlöshet.

Bengt, 79, Nyköping

Historik

Ord och synsätt	tilläts inte rösta.	are har utökats. Nu bor vuxna med utvecklingsstörning i egen bostad med personlig assistans eller i gruppbostad. Från mitten av 1990-talet fick kommunerna ansvar för att ordna boende i egna bostäder eller gruppbostäder för personer med psykisk ohälsa som har behov av stöd i vardagen.
Idiot, imbecill, sinnesslö, efterbliven, dåre, vanför, krympling, invalid, kroniker, handikappad. Orden har skiftat och orden har också signalerat att problemen låg hos individen själv. Numera talar man om funktionshinder, funktionsnedsättning eller ned-satt funktionsförmåga.	Under merparten av 1800-talet undervisades döva barn på teckenspråk. 1880 beslutade en europeisk dövläarkongress att dövskolorna inte längre fick undervisa på teckenspråk. I hundra år drev döva kampen för ett eget språk. 1981 erkände riksdagen teckenspråket som dövas första språk.	Barn med funktionsnedsättningar var tidigare tvungna att skiljas från sina föräldrar under långa perioder för att kunna gå i särskilda skolor, där de också bodde. Miljöerna har av många skildrats som kärlekslösa och präglade av hård disciplin.
I dagsläget är det huvudsakligen samhällets utformning som avgör om en funktionsnedsättning blir ett hinder – om det leder till ett funktionshinder. Det betyder att funktionshinderbegreppet är miljörelaterat.	Den första antidiskrimineringslagen som gäller personer med funktionsnedsättning kom 1999. Den reglerar rättigheter i arbetslivet, och har följts av lagar på fler områden. Men mänskliga rättigheter är fortfarande ingen självklarhet för många människor.	Fortfarande på 1960-talet bodde många vuxna med rörelsehinder kvar hos sina föräldrar, på sjukhem eller ålderdomshem. Sedan byggdes servicehus och visst stöd kunde ges i hemmet av kommunal hemtjänst. Assistansreformen 1994 med rätt till personlig assistans ökade påtagligt makten över det egna livet för dem som bedömdes ha behov av assistans.
Mänskliga rättigheter och rösträtt	Institutioner och bostäder	Hjälpmedel och teknisk utveckling
Synen på människor med funktionsnedsättningar skiftar mellan kulturer och tidsepoker Funktionsnedsättning har ibland betraktats som Guds straff eller familjens fel.	Fram till 1980-talet fanns stora institutioner för utvecklingsstörda. Föräldrar uppmanades att lämna bort sina utvecklingsstörda barn. Barnen ansågs inte ha samma behov som andra. Samtidigt bodde många tusen människor med psykisk ohälsa på stora mentalsjukhus.	Teknisk utveckling och tillgång till hjälpmedel har underlättat livet och möjligheten till kommunikation för många personer med funktionsnedsättning. Några exempel:
Personer med olika funktionsnedsättningar har under perioder i historien helt varit hänvisade till institutioner, betraktats som obildbara eller omyndigförklarats. Vi talar sällan om att de nazistiska utrotningarna började med människor med funktionsnedsättningar. I Sverige tvångsteriliserades 63 000 personer i rashygienens namn.	Boendemiljöerna var torftiga på dessa institutioner och mentalsjukhus, såväl som omsorgen om människorna. Livet var helt separerat från samhället i övrigt.	Punktskriften för synskadade utvecklades under första delen av 1800-talet, i mitten på 1950-talet kom den första talboken och i slutet av 1970-talet började dagstidningar komma ut som taltidningar.
Man brukar säga att Sverige fick allmän och lika rösträtt för män och kvinnor 1921. Det är inte hela sanningen. Den som till exempel var omyndig eller som omhändertagits av fattigvården – till exempel många människor med funktionsnedsättningar –		

1842 – idag

Den digitala informationstekniken har på ett avgörande sätt ökat möjligheterna till information och kommunikation för döva, synskadade och dövblinda. Personer som har svårt att komma ihåg vardagliga saker, på grund av till exempel utvecklingsstörning eller ADHD, kan få bra stöd via program i sin mobiltelefon.	Funktionshinderrörelsen	1955 blev insulin kostnadsfritt för personer med diabetes.
För rörelsehindrade har oberoendet ökat i takt med tillgången till hjälpmedel. Från elektriska rullstolar till anpassade köksredskap – listan kan göras lång. Vissa hjälpmedel är kostnadsfria, andra får personen betala själv.	Det finns över 60 organisationer som drivs av personer med olika funktionsnedsättningar, som synskador, hörselskador, rörelsehinder, psykisk ohälsa, utvecklingsstörning, dyslexi, diabetes osv. Tillsammans samlar de nästan en halv miljon medlemmar.	1968 kom omsorgslagen som gav nya rättigheter för personer med utvecklingsstörning.
Tillgänglighet	Nya förbund bildas i takt med förändringar i samhället. Syftet med dem är att både ge erfarenhetsutbyte och vara politiskt pådrivande i funktionshinderfrågor.	1969 fick personer med epilepsi gifta sig.
Några årtal		1981 erkände riksdagen teckenspråket som dövas första språk.
1842 infördes allmän folkskola och 1882 skolplikt – men inte för alla barn.		1989 avskaffades omyndighetsförklaringen och alla medborgare över 18 år fick rätt att rösta.
1889 fick döva barn skolplikt.		1994 kom assistansreformen.
1896 fick blinda barn skolplikt.		
1944 fick barn med utvecklingsstörning som ansågs bildbara skolplikt.		1999 började den första diskrimineringslagstiftningen som omfattade funktionshinder att gälla. Den reglerar rättigheter i arbetslivet
1962 fick barn med rörelsehinder skolplikt.		
1968 fick alla barn med utvecklingsstörning skolplikt.		
1935 stiftades lagen om tvångsterilisering, som bland annat omfattade vissa personer med funktionsnedsättning. Lagen gällde fram till 1975.		
1945 fick personer som var omhändertagna av fattigvården rösträtt.		