

Demokrati och människovärde



Tua Öling bor i dag i Vasa i Finland. I åtte år – fra hun var 7 til hun var 15 – bodde hun på sentralinstitusjonen Kårkulla i Pargas. Hun forteller her om sine erfaringer.

Jag heter Tua Öling och bor i Vasa i Finland. Jag skickades till Kårkulla vårdhem då jag var 7 år gammal år 1966. Det började med att jag föddes med en underfunktion i skjöldkörteln och dessutom hörde jag dåligt. Jag fick hjälp med hörseln genom att mina öron opererades. Jag bodde på Kårkulla i 8 år vilket betyder att jag bodde där hela den tid jag skulle ha bott hemma och gått i vanlig skola.

Då jag bodde på Kårkulla så blev jag så konstigt behandlad. Jag var tvungen att ha haklapp på när jag åt. Det kändes så genant och underligt, jag blev ett år på nytt fast jag var 7 år gammal. Har ni sett en vanlig 7-åring med haklapp? Personalen bestämde allting, de plockade fram kläder som jag skulle ha på mej nästa dag och jag led då jag måste ha stickiga och obehagliga strumpbyxor på mej. Jag mådde inte alls bra de första åren. Jag hade hemlängtan och var så tyst och grät, hade mardrömmar, vätte ner mig i sängen m.m. Jag fick inte åka hem de första jularna, bara på somrarna. Jag fick besök hemifrån en gång på våren och en gång på hösten och detta på pågick alla år så länge jag bodde på Kårkulla.

Det är mycket på grund av min bakgrund som jag har sysslat med medbestämmandefrågor. Jag hade mitt första föredrag i Ekenäs hösten 1990. Men jag började som informatör redan 1988. Jag kom med i FDUV's medinflytandarbetsgrupp efter kongressen på Färöarna och har sedan dess medverkat i nationella, internationella och nordiska sammanhang. Jag har också fungerat som ordförande för vår egen förening Steg för Steg sedan den grundades 1996.

Ingen skall behöva bo på institution

Jag tycker att det är bra att man avvecklar institutionerna, men varför skall det gå så långsamt. Man borde ha börjat för länge sedan för då skulle vi inte ha institutionerna mera. Varför vill inte beslutfattarna stänga institutionerna för gott? Varför tänker man inte på att det verkligen är *människor* som sitter instängda på institutionerna? De är oftast mera som ett fängelse än ett hem! Så det är mycket viktigt att tänka på att det handlar om människor som kan tänka och har känslor som andra. *Vi borde ha ett slutdatum när alla*

institutioner skall vara stängda för gott. Man borde inom Inclusion International tänka i nya banor med att stänga stora institutioner och låta handikappade leva i samhället på samma villkor som andra.

Så här bor jag och så här vill jag bo

Jag har en bostad redan så jag skall tala i allmänhet om min syn på bostad för begåvningshandikappade. Vi skall ha rätten att bo på våra egna villkor mitt i samhället bland andra människor. Inte kan väl handikappet sätta gränser för hur man vill bo? Det finns många olika sätt att bo på, var och en måste själv få välja det som passar en själv. Alla är ju olika och därför bör det finnas skraddarsydda lösningar, inga modeller bör få finnas.

Det finns många olika hustyper t.ex. höghus, radhus, egnahemshus och mindre höghus m.m. alla tänkbara hus kunde vara välkommet. Den som skall flytta borde själv få komma med egna förslag till sitt boende. Bostaden i fråga skall inte vara för liten så det kan bli trångt om utrymmet. Det bör också finnas handikappanpassade bostäder för sådana som behöver det, och bekväma och moderna bostäder. Det kan också vara trevligt med en balkong eller gård om man bor i radhus. Vill man inte bo ensam så borde man själv få välja vem man vill bo med, men båda skall vara överens. Den som vill bo ensam och trivs med det måste få bo ensam.

Av misstag lär man sig. Varför får vi inte göra misstag? Begåvningshandikappade tillåts inte göra misstag. Vi måste få ta risker utan att bli överbeskyddade. Vi vill vara med i livet precis som andra människor så därför vill vi inte skyddas från livet. Vi skulle kunna bli mer självständiga om vi själva skulle få försöka. Det är ju meningen att vi ska stå på egna ben precis som andra människor men efter vår egen förmåga.

Personalen skall fungera som stöd och

kunna handleda vid behov, inte ha för stor kontroll. Personer med beävningshandikapp har också rätt till privatliv och bör respekteras. Personalen bör ha god utbildning och vara informerad om rätten till självbestämmande för hyresgästerna. Vi behöver inte något överbeskydd, vi måste få lära oss att bli så självständiga som möjligt. Om det finns hjälpmedel (begåvningshjälpmedel) så skall de utnyttjas i ännu högre grad än nu. Det är viktigt att var och en själv får bestämma i sin bostad och hur hon vill ha det. Om man är flere i samma bostad så är det vanligt att man måste ta hänsyn till andra. Det viktigaste är hur man än bor så skall det finnas trivsel i hemmet och att bostaden är ett hem för den som bor där. En god livskvalitet är livsviktig för alla oberoende om man har handikapp eller inte.

Skolfrågan

Jag gick själv i skolan på Kårkulla vårdhem. Det var ju specialskola för oss, men skolundervisningen blev ändå inte vad det borde ha varit för mig. Jag började först då jag var 9 år och dessutom slutade jag skolan som 16-åring. Det vill säga jag gick 7 år i grundskolan och det räcker inte. Jag fick inte tillräckligt med undervisning, man ställde inte så stora krav på oss heller. Min hörselskada gjorde ju också sitt till och i början kunde jag inte höra allt som jag behövde få höra och det var lite svårt att hänga med i undervisningen just på grund av hörseln. Jag har fortfarande problem med matematik och även vissa problem med grammatik och stavning. Jag gick 2 år på folkhögskolan i Nykarleby så det hjälpte lite till men inte allt. Jag kan fortfarande känna mig bitter över den bristande skolundervisning som jag fick.

Jag önskar så att jag fått en ordentligt skolundervisning då när det var aktuellt för i dag orkar jag inte på samma sätt studera som då. Jag var faktiskt duktigast i min klass på Kårkulla och därför fick jag

privat undervisning för att sedan gå vidare. Jag anser att det är vars och ens rättighet att få den skolundervisning man har rätt till.

FN's handikappregler

Det kunde vara bra ta med FN's handikappregler i olika beslut som man gör inom handikapporganisationerna, för där finns många saker som är bra att ta upp. Det står bland annat att handikappade skall bli tillfrågade i olika ärenden som tas upp på möten. Jag har märkt att vi ännu inte är så tillfrågade, lite har man börjat, men inte i allt. Vi har vår förening Steg för Steg, men som namnet säger så får vi gå framåt ett steg i taget för att alla skall hänga med. Enligt FN's handikappregler så har vi rätt att vara delaktiga i beslut som fattas. Vi är experter på våra egna handikapp vi vet hur det känns att ha ett begåvningshandikapp, därför vet vi också hur vi vill ha det i livet.

Att få vara vuxen

Det är så många tankar som korsar min hjärna, ibland gamla och ibland nya tankar. Ett exempel är varför somliga behandlar vuxna människor med begåvningshandikapp som små barn även i inom omsorgen. Fastän man talar ett vuxet språk så läser man kanske sagor eller låter vuxna människor titta på barnprogram. Men det är vuxna människor det handlar om. Det borde finnas alternativ. Vilka alternativ då? Ja det finns vuxenlitteratur på lättläst svenska så varför inte läsa dem i stället för sagor som ju är till för små barn. Jag ser läsning som att vara delaktig i livet. Man får vara med i livet då man läser. Böcker ger så mycket, läsning ger möjlighet att fantisera och fundera.

Musiken då? Det borde vara riktig vuxen musik med vuxeninstrument med allt vad det innebär att få utföra musik som vuxen, och inte hålla på med skrammelorkester för småbarn och sjunga barnsånger. Är det inte på tiden att man

blir vuxen också när det gäller kultur? Blir man någonsin vuxen om man bara håller på med sagor, barnsånger, barnprogram i TV m.m.

Tillgänglighet

Jag har många funderingar kring det här med tillgänglighet, t.ex. hur man får information så att man förstår och att ta till sig informationen så att det fungerar.

Enligt handikappregel 5 så skall informationen göras så att handikappade förstår den. Vi är inte speciella på något sätt utan vi har bara speciella behov. Man måste tänka på att om man gör information åt vuxna så måste informationen vara vuxen, inte barnslig. Vi vill inte att man ser ner på oss eller bemöter oss som små barn. Eftersom vi har ett begåvningshandikapp så har vi ofta problem med att kommunicera med omgivningen. Det finns hjälpmedel som vi mera borde satsa på än vad man hittills gjort.

Det finns personer med hörselskador även bland begåvningshandikappade. Jag använder hörapparat och jag skulle inte kunna vara utan den, den är som en del av mig själv. Jag tycker att man borde hjälpa våra vänner som hör dåligt att få hörapparat.

Det finns många olika dolda handikapp som man vanligen inte ser och inte heller tar hänsyn till. Personer med dolda handikapp riskerar ofta att bli lämnade utanför och det kan uppstå missförstånd. Inlärnings- eller begåvningshandikapp är ett handikapp som de flesta har svårt att förstå och sätta sig in i. Man har svårt att sätta sig in i hur det fungerar och därför uppstår det hel del jobbiga situationer och missförstånd som ibland kan ta tid att reda upp. Det hjälpmedel som borde finnas är teleslingor på alla offentliga lokaler t. ex. banker, postkontor, samlingslokaler m.m. Man ska lära sig att dra nytta av dem. Lätt läst information borde också finnas tillhands men det räcker inte med bara lätt läst man måste

också tänka på att tala så att personen i fråga förstår vad du säger, du skall tala tydligt och klart och ha ögonkontakt.

Ett riktigt arbete med riktig lön

Enligt FN's handikappregler så har vi rätt till arbete och enligt dessa regler så står det att «Det får inte finnas lagar och regler som säger att handikappade inte kan anställas». Ja läs själv i regel 7. Vi har också rätt till ekonomisk trygghet så att vi kan klara vårt vardagsliv. Vi måste också få ta ansvar och känna att vi behövs precis som alla andra. De flesta vill nog helst få lön i stället för pension och bli anställda, så har det nog alltid varit.

Man borde få större valmöjligheter med olika jobb och se vad man klarar av. Man borde också få mera ansvar och känna att man behövs och känna att man är värdefull. Men arbetet skall vara ett riktigt arbete inte sånt sånt som man hittar på bara för att man skall ha ett arbete. Det skulle vara viktigt att få vara en del av arbetsgemenskapen och få bli accepterad och respekterad som alla andra. Mobbning bör inte få förekomma. Det skulle också vara viktigt om de blivande arbetskamraterna får information om hur man bemöter personer med inlärningsvårigheter.

De kamrater som fått börja jobba ute i samhället vill ofta inte gå tillbaka till arbetscentralen utan vill gärna stanna kvar. De vill helst få lönen från den arbetsplats där de jobbar och få riktig lön. Inte flitpeng som är vanligt hos oss.

Personer med inlärningsvårigheter borde också få fortbildning så att man kan få ny inspiration i sitt jobb. Var och en borde också få yrkesutbildning precis som andra människor som får utbildning.

Tillbakablickar och framtidsvisioner

Demokrati (det betyder att vi får vara med och bestämma) och rätten att påverka sitt eget liv är viktig för oss alla. Vi känner att samhället inte

alltid vill att vi skall vara delaktiga av demokratiprinciperna.

Demokrati handlar om att vara delaktig, att *ha rätt att organisera sig* och rätt att bli hörd. Vi har inte alltid fått samma ansvar som andra i samhället. Demokratiprinciperna är viktiga även för oss. Det är fullständigt klart för många av mina vänner att vi är trötta på att andra människor talar för oss stället för att tala *med* oss. Eftersom vi har organiserat oss, dvs. då vi grundade vår förening **Steg för Steg**, har vi nu större möjligheter att påverka för att få bättre livskvalitet.

Det är mycket som har hunnit hända sedan Kårkulla vårdhem byggdes. Först skulle man gömma oss på anstalt och man trodde visst att vi inte hade egen åsikt utan man bestämde över våra huvuden utan att fråga vad vi själva tyckte. Sakta men säkert började man förstå att vi nog kan bestämma själva hur vi vill leva våra egna liv. Nu kan vi leva ett liv i samhället som andra människor.

Inom FDUV började man med att grunda en *medinflytande arbetsgrupp* år 1983 som arbetade fram till 1996 då vi grundade *vår egen förening Steg för Steg*. Kårkulla samkommun tillsatte *regionala rådgivande kommissioner* med begåvningshandikappade 1991. Allt det här är viktigt. Vi inom Steg för Steg hoppas få samarbeta med kommissionerna då vi ändå arbetar med frågor som oftast är gemensamma.

En speciell framtidsvision har jag och det är att vi skall vara mer delaktiga i besluten och att man faktiskt lyssnar på vad vi har att säga och tar oss på allvar. En annan framtidsvision är att vi kommer att göra sådant som vi inte gör idag. Vi kanske rentav är så modiga att vi får saker att börja hända. Vilka saker då? Jo allt som rör våra liv dvs. arbete, bostad och fritid m. Steg för Steg och rådgivande kommissioner är viktiga och behövs. Till sist vi är alla lika mycket människor oavsett om man har ett handikapp eller inte och det betyder att vi alla är lika mycket värda.