

# En intervjustudie av polioskadade personer med annan etnisk bakgrund

Stockholm 2003

*Projekt:*

Polioskadade med annan etnisk bakgrund –  
ett samarbete mellan SIOS och RTP

Skriften kan beställas till:

SIOS

Bellmansgatan 15, 1 tr., 118 47 Stockholm

Tel 08-55 69 33 60 (vx), Fax 08-643 90 68

kansli@sios.org, [www.sios.org](http://www.sios.org)

Tryck, Centrumtryck, Avesta 2003

# ► ► ► Innehåll

<b>Sammanfattning</b>	s.3
<b>1. Inledning</b>	s.6
1.1 Syfte	s.6
1.2 Metod	s.6
1.3 Disposition	s.7
1.4 Vad är polio?	s.7
<b>2. Presentation av de intervjuade</b>	s.8
<b>3. Språket</b>	s.9
<b>4. Polio</b>	s.10
<b>5. Rehabilitering</b>	s.14
<b>6. Sysselsättning</b>	s.15
<b>7. Bostadssituationen</b>	s.17
<b>8. Bemötande och självuppfattning</b>	s.22
<b>9. Sjukvården, information och myndigheter</b>	s.19
<b>10. Polioprojektet</b>	s.25
<b>11. Det bästa</b>	s.26
<b>12. Diskussionsfrågor</b>	s.27
Litteraturförteckning	s.28
Bilaga	s.29

## ► ► ► Förord

Projektet Polioskadade med utländsk bakgrund drivs i samarbete mellan Samarbetsorganet för etniska organisationer i Sverige, SIOS, och Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, RTP och dess Stockholms läns distrikt, RTP-S. Projektet är baserat i Stockholms län.

Projektet startade i mitten av år 2000 och avslutas i mitten av år 2003. Projektet leds av en styrgrupp som består av representanter för SIOS och RTP.

Projektets mål är huvudsakligen följande:

- Att öka självförtroende bland poliopatienter med utländsk bakgrund
- Uppbyggnad av nätverk av personer med poliokunskap för poliopatienter med utländsk bakgrund
- Att öka förståelse och kunskap bland olika folkgrupper kring polioskadades och rörelsehindrades situation
- Att finna former för kommunikation mellan patienter med utländsk bakgrund och RTP.

Inom ramen för projektet har föreliggande intervjustudie kommit till stånd. Studien har utförts och författats av Dominika Bachorz utifrån en ram som styrgruppen och författaren har diskuterat.

Syftet med denna kartläggning är att få en bild av hur det är att vara polioskadad med annan etnisk bakgrund, samt att få målgruppens syn på möten med olika samhällsfunktioner, bemötande, familjen och självbilden. Studien bidrar till polioprojektets arbete genom att förmedla de intervjuades bild till de olika funktionärer, som i olika sammanhang möter polioskadade med annan etnisk bakgrund. Många andra personer med funktionshinder och annan etnisk bakgrund har dock likartade förutsättningar liksom erfarenheter och vi hoppas att studien även medverkar till en vidare diskussion kring dessa frågor.

Stockholm i maj 2003

Eleni Kandila  
Vice ordförande  
SIOS

## ▶ ▶ ▶ Sammanfattning

Nedan presenteras en överblick över det som framkommit i studien. De slutsatser som dras nedan, är baserade på de åtta intervjuer som gjorts. Studien utgår endast ifrån det sagda och ämnar inte i något avseende vara allmängiltig eller generaliserande.

Syftet med studien har varit att få en bild av hur det är att vara polio-skadad med annan etnisk bakgrund, samt att få de intervjuades syn på samhället, bemötande, familjen och sig själv. För att uppfylla syftet har åtta intervjuer genomförts. Fyra män och fyra kvinnor, i olika åldersgrupper och med skild etnisk bakgrund, har deltagit i studien.

Den yngsta personen i studien är född 1970, medan den äldsta föddes 1945. Sara flyttade till Sverige 1964 och är den i gruppen som har levt längst här. Atif flyttade hit 1999 och är den som har bott i landet kortast tid. Alla i gruppen drabbades av *polio* under barnåren, innan skoltiden inleddes. Även Amir, som inte känt till sin polio, smittades av viruset i unga år. Graden av skador relaterade till sjukdomen, varierar stort i gruppen. Anna är den som mest beroende av stöd och hjälpmedel i vardagen, medan Amir klarar sig lika bra utan. Kroppen har försämrats och nya symptom, så kallade *postpolioeffekter*, har uppkommit för sju av de intervjuade personerna. Majoriteten av de intervjuade betonar vikten av fysisk aktivitet och är överens om att träning är det enda, som naturligt hjälper mot smärta och stelhet. Några simmar i grupp, medan andra har valt att träna på egen hand. Ju mer aktiv man är i sin träning, desto längre kommer kroppen att hålla sig stark. Det gemensamma för personerna i studien är att samtliga är oroliga för ett fysiskt förfall.

Utifrån det personerna i studien har berättat om *språkinläringen*, finns det tecken på att de som har ett mål och som behöver språket för att nå det, lär sig svenska fortare. Vistelsens längd i landet behöver inte vara avgörande för språkkunskaperna medan graden av språkbegåvning kan ha en viss inverkan. Samtliga intervjuade anser att språket behöver underhållas och att man därför måste använda sig utav det dagligen. Det bästa sättet att utvecklas språkligt, menar många, är att komma ut i arbetslivet. Två av personerna i gruppen är under sjukskrivning eller är hemma av andra skäl, fem stycken arbetar, medan en både arbetar samt studerar.

Sex av de åtta personerna bor i egna lägenheter, medan två av dem står i bostadskö. Hälften av gruppen bor i förorter präglade av kulturell mångfald. Medan några inte alls reflekterar över detta, utan trivs i sina *bostadsområden*, ser andra det som ett problem. De upplever fördomar från omgiv-

ningen, trots att dessa endast till viss del stämmer överens med verkligheten. Trots att många förorter kan vara livliga och stökiga, har de även positiva sidor. Det sociala livet berikas när man träffar andra med liknande bakgrund, som talar samma språk och som delar gemensamma erfarenheter.

I fråga om *självuppfattning*, ser sig alla i studien som aktiva och företagsamma individer. Majoriteten av de intervjuade har ett behov av att utföra saker som människor utan funktionshinder utför, för att bevisa för sig själv och andra att de klarar av det. Personerna i fråga vill visa att de till en stor del kan leva ett fullständigt liv där funktionshindret inte ses som ett problem. När kroppen förändras, vill många inte acceptera det utan fortsätter att leva som de har gjort tidigare. De vill fortfarande klara sådant som klarade förut och vill inte erkänna för sig själva att det är dags att slå av på takten.

Vad gäller *bemötande* av främmande personer, skiljer sig uppfattningarna i gruppen. De flesta upplever att de blir bemötta på ett positivt sätt av privatpersoner ute i samhället. De i gruppen som har accepterat sin polio till fullo och som har starkare självkänsla, verkar inte märka av människors fördomar till skillnad från dem som försöker dölja sin polio. I studien framkommer att de med mer synligt funktionshinder, förhåller sig mer positivt till sin kropp, medan de med knappt märkbara skador, påverkas starkt när dessa blir synliga för utomstående. Två av personerna har upplevt att människor snarare reagerat på den etniska bakgrunden än på funktionshindret. En gemensam erfarenhet är att familjen alltid har varit ett betydelsefullt stöd under uppväxten.

Samtliga personer är missnöjda med *bemötandet i vården*. De anser att majoriteten av läkarna ofta är stressade och ointresserade samt att de inte lyssnar på sina patienter. De långa väntetiderna för läkarbesök ses också som ett problem. Majoriteten av de intervjuade kom i kontakt med postpoliomottagningen genom remisser från vårdcentralen. Sju av åtta i gruppen är dock missnöjda med mottagningen. En anledning är den täta omsättningen av läkare, att i samband med varje besök behöva berätta sin sjukdomshistoria är påfrestande. Många av de intervjuade berättar att läkarna inte är intresserade av att hjälpa någon, utan snarare verkar finnas till för att skriva ut smärtstillande mediciner. En annan negativ aspekt är de långa väntetiderna till mottagningen. De flesta i gruppen får komma dit en till två gånger per år. Dock är man nöjd med kuratorn och sjukgymnasterna.

Majoriteten av de intervjuade kritiserar myndigheter i samband med bristen på *information*. Som person med annan etnisk bakgrund är det svårt

att orientera sig i samhället den första tiden. Den information som förmedlas är bristfällig och många vet inte var de skall vända sig för att få det stöd och den hjälp de behöver. Samtliga anser att myndigheter samt organisationer borde marknadsföra sin verksamhet i media. Flera i gruppen betonar även läkares roll i spridandet av information. De menar att läkare borde vägleda de ovetande, hänvisa till rätt myndighet och organisation samt informera om de rättigheter som finns. Samtliga i gruppen är besvikna på svenska myndigheter, dock är inte lika många missnöjda med vården.

Samtliga i gruppen anser att *polioprojektet* har ett gott syfte och är nödvändigt i dagens Sverige. Alla i gruppen är nöjda med projektledarnas insatser och anser att den information som förmedlas genom anordnade seminarier är av stor vikt. Graden av engagemang varierar dock bland personerna i studien. En av de negativa aspekterna är den dåliga närvaron hos målgruppen i allmänhet, en annan är avsaknaden av gemenskap. Personerna i studien föreslår utbildningar i samband med projektet för att få fler intresserade, samt mer avslappnade träffar i form av bio- och restaurangbesök. Det vore även bra om människor med kunskaper, exempelvis läkare, kunde delta på seminarierna för att dela med sig av sina erfarenheter.

Studien avslutades med att de intervjuade berättade om de saker i livet, som de är mest nöjda med samt *stolta över*. Generellt kan sägas att personerna i första hand lyfte fram sådant som de har kunnat göra trots sina funktionshinder, resa på egen hand, föda och uppfostra barn, utbilda sig osv. För många har även familjen varit viktig, drivkraften att få föräldrar och barn att bli stolta över det man har uppnått samt den man har blivit. Familjens stöd har haft en stor betydelse genom livet.

# ► ► ► 1. Inledning

Funktionshindrade personer med annan etnisk bakgrund är en undanskymd grupp i Sverige. Många av dessa människor diskrimineras i det dagliga livet och upplever ett utanförskap i samhället. Ett problem är att de instanser som har hand om minoritetsfrågor inte är insatta i handikappfrågor och tvärtom.<sup>1</sup> Genom polioprojektet vill man etablera ett samarbete mellan handikapp- och etniska organisationer för att fånga in de personer som hör till bägge grupperna, bidra till att minska utanförskapet i olika sammanhang och öka delaktigheten i olika processer. Projektet förmedlar, bland annat, relevant information i form av seminarier och möten för personerna i målgruppen.

## 1.1 Syfte

Syftet med denna kartläggning är att få en bild av hur det är att vara polioskadad med annan etnisk bakgrund, samt att få målgruppens syn på samhället, bemötande, familjen och självbilden. Studien skall bidra till polioprojektets arbete genom att förmedla de intervjuades bild till de olika funktionärer, som i olika sammanhang möter polioskadade med annan etnisk bakgrund. Det kan exempelvis vara personal på Försäkringskassan, arbetsförmedlande organ, sociala myndigheter samt personal inom vården.

## 1.2 Metod

För att uppfylla syftet har åtta djupgående, halvstrukturerade intervjuer genomförts. Intervjuerna har varierat i längd (60-120 min) och uppbyggnad, beroende på hur mycket de intervjuade velat berätta om sig själva och sina liv. Tre av de åtta intervjuerna har efter önskemål ej spelats in på band. Intervjuformen som använts kallas för halvstrukturerad samtalsintervju, innebär att intervjuerna innehåller ett på förhand fastställt frågeschema, men samtidigt ger den intervjuade möjlighet att komma med information som för denne upplevs som relevant. Urvalet av intervjupersoner har formats efter antalet intresserade i polioprojektets målgrupp och grundar sig på variation i kön, ålder, rörelsehinder, samt etnisk bakgrund. Studien bygger på intervjuer av fyra män och fyra kvinnor, som samtliga är bosatta i Stockholms län. Majoriteten av de intervjuade talar det svenska språket relativt väl, medan en av dem är i behov av tolk. Dock talar hon och intervjuaren samma språk, vilket gjorde att tolk under intervjun ej var nödvändig. Alla personer som deltagit i studien har tilldelats fingerade namn.

Vid transkriberingen av de inspelade intervjuerna har en tidsbesparande utskriftsmetod används. Metoden innebär att mindre relevant information

har sammanfattats kort av intervjuaren, medan mer relevant information har refererats delvis i intervjuarens egna ord och delvis med de intervjuades formuleringar. Det som i hög grad varit relevant, har däremot skrivits ut ord för ord. De flesta citat har redigerats, för att undvika fel ordföljd samt talspråk. Innebörden i det sagda har dock inte ändrats.

### 1.3 Disposition

Studien har lagts upp efter de huvudområden som intervjuerna utformats efter.<sup>2</sup> Inledningsvis presenteras de intervjuade kort för att ge läsaren en bild av vilka personerna är. För övrigt har det som sagts under intervjuerna strukturerats och placerats in under olika kapitel. Dessa inleds med en kort inledning och följs sedan av intervjumaterial.

### 1.4 Vad är polio?

Polio, även kallat Barnförlamning, Heine-Medins sjukdom eller Poliomyelopati, är en svårartad virusinfektion, som sprids genom luft och avloppsvatten, med muskelförlamningar som följd. Sjukdomsförloppet inleds med en lätt förkylning och kan vidare ta sig in i nervsystemet där det angriper de nervceller som styr musklerna. Påverkan på nervcellerna orsakar främst försvagningar/förlamningar i armar och ben. Majoriteten av dem som insjuknar i polio blir dock ej förlamade. I slutet av 1950-talet vaccinerades den svenska befolkningen och sedan dess har det endast förekommit enstaka fall av sjukdomen i landet. Vaccineringen har lett till att majoriteten av de svenskar som lider av polio idag är äldre än 50 år, till skillnad från polioskadade med etnisk bakgrund, där åldern varierar stort.<sup>3</sup>

80 % av dem som har polio drabbas av det så kallade postpoliosyndromet, PPS. Syndromet innebär ökad muskelsvaghet, uttrötthet, muskelsmärta, ledvärk, köldkänsla, köldintolerans och i vissa fall andningsproblem. Efter många år av oförändrat tillstånd hos en polioskadad kan alltså nya symtom uppkomma. Ny svaghet, trötthet och smärta är det tre mest vanliga symptomen på PPS. Av dem som drabbas är kvinnor överrepresenterade.<sup>4</sup>

## ▶ ▶ ▶ 2. Presentation av de intervjuade

Anna, från Centraleuropa, kom till Sverige 1996 i samband med att hennes make fick anställning på ett svenskt företag. Anna föddes 1945 och insjuknade i polio i båda benen vid fem års ålder. Efter högskolestudier och ingenjörsexamen i hemlandet, följde arbetsliv, giftermål och tillökning

i familjen. Anna vill gärna flytta tillbaka till sitt hemland, men säger att det än så länge är omöjligt med tanke på den undermåliga handikappanpassningen i samhället.

Laila föddes i Latinamerika 1957 och drabbades av polio i höger ben vid ett års ålder. Laila utbildade sig till lärare, men fick sedan anställning hos en minister i ett annat land. Där träffade hon sin nuvarande svenske man och flyttade med honom till Sverige 1990. Laila åker till sitt hemland ibland för att besöka sin familj och sina släktingar, men har inga planer på att återvända dit permanent.

Amir, född 1965, kommer från mellanöstern. 1991 flyttade han till Sverige av politiska skäl och har inga planer på att återvända till hemlandet. Amir fick kännedom om sin polioskada 1995, fyra år efter att han kom till Sverige. Han hade haft problem med höger fot i många år, men varit övertygad om att det berott på en olycka i barndomen.

Jacob, som kommer från en av de afrikanska länderna är född 1960. Han var sex månader gammal när han drabbades av polio i höger arm och vänster ben. 1992 kom Jacob till Sverige på grund av krig i sitt hemland. Han vill gärna flytta tillbaka i framtiden, men säger att det är omöjligt så länge krig och oroligheter pågår där.

Danny föddes i Asien 1970, men adopterades av en svensk familj när han var tre år gammal. Danny drabbades av polio i vänster ben kort efter födseln, men viruset har även lämnat spår i armar och händer. I fokus för Danny ligger konsekvenserna av adoptioner. Medan Danny uppfattar sig själv som svensk, ses han av andra som invandrare på grund av att hans utseende skiljer sig från det typiskt svenska. Samtidigt hör han heller inte hemma i Asien eftersom han inte talar sitt modersmål.

Atif föddes i mellanöstern 1968 och var två år gammal när han fick en polioskada i höger ben. 1999 flyttade han till Sverige för sin utbildnings skull, för att studera vidare inom Materialvetenskap. Atif arbetade hårt i flera olika länder för att kunna flytta hit och har inga planer på att återvända till hemlandet så länge det präglas av oroligheter.

Mona, född i mellanöstern 1954, drabbades av polio i höger sida av kroppen när hon var två år gammal. Mona lämnade sitt land på grund av den höga spädbarnsdödligheten i hemlandet, som även hon drabbades av. 1985 kom hon till Sverige och återförenades med dem i familjen som redan bodde här. Mona har sedan hon kom hit fött och uppfostrat två barn och har inga planer på att återvända till hemlandet.

Sara, född i ett av Medelhavsländerna 1946, drabbades av polio i båda benen när hon var två år gammal. Sara kunde på grund av skadorna inte ha ett fysiskt krävande arbete, varför studier blev en lösning. Oroligheterna i hemlandet hindrade Saras studier vilket ledde till att hon 1964 flyttade till Sverige för att utbilda sig. Hon bor fortfarande kvar i Sverige, men åker till sitt hemland 2-3 ggr per år för att njuta av det gynnsamma klimatet.

### ▶ ▶ ▶ 3. Språket

De språkliga färdigheterna hos målgruppen ligger på olika nivåer beroende på hur länge personerna har bott i Sverige, hur stark viljan att lära sig är, graden av språkbegåvning samt hur mycket användning i praktiken de får av svenska språket. Danny är ett undantag här eftersom svenska är hans första språk. Medan några av informanterna upplever att de har lärt sig det nya språket fort, lyfter andra fram svårigheterna i det. Alla i målgruppen har avslutat SFI, eller annan svenskundervisning. Här berättar de intervjuade om sina upplevelser, erfarenheter och svårigheter i fråga om inlärandet av ett nytt språk. Av intervjumaterialet framkommer det tydligt att språkinläringen underlättas i samband med att personerna tidigt kommer ut i arbetslivet. Språkstudierna blir en grund, som sedan måste arbetas på för att språket skall utvecklas. Majoriteten av de intervjuade ligger på en tillfredsställande språknivå och klarar sig väl i arbetslivet, i kontakt med myndigheter samt i andra sammanhang.

Anna är den i gruppen, som har haft störst svårigheter med inlärandet av ett nytt språk. Hon är medveten om att detta beror på bristfälliga kontakter med det svenska språket. ” *Språket kommer till användning i affären, med terapeuten, med chaufförer när jag åker färdtjänst, men det är människor jag inte känner eller så är de själva invandrare. Om jag hade fler sådana kontakter (med svenskar) så skulle jag lära mig språket lättare. De människor som arbetar har mer daglig kontakt med svenskan och lär sig språket fortare.* ” Anna studerade tidigare på Komvux, men var på grund av fysiska hinder tvungen att avbryta sina studier. Hon kan inte sitta upp längre stunder, vilket försvårar skolgången avsevärt. Idag studerar Anna hemma med hjälp av olika datorprogram. I skrivande stund kan hon ordna enkla ärenden på telefon och göra sig förstådd i vissa situationer, men är mån om att lära sig språket väl, eftersom hon avser att stanna i Sverige en längre tid.

De övriga i gruppen har kombinerat studier med arbete, fått mer praktiska erfarenheter av språket, och på så sätt lärt sig det snabbare. Språkundervis-

ningen som alla i gruppen gått igenom, har lagt den teoretiska grunden, medan arbetslivet utvecklat den praktiska delen. Samtliga i gruppen betonar vikten av att ha kontakt med språket i det vardagliga livet, genom att läsa svenska tidningar, titta på inhemska program samt ha kontakt med svensktalande personer. Arbetslivet upplevs som det avgörande steget för språkliga förbättringar.

## ▶ ▶ ▶ 4. Polio

I detta kapitel berättar de intervjuade om insjuknandet, om förändringar av levnadssätt, försämringar av kroppen, postpolioeffekter samt självuppfattning. Samtliga personer i gruppen smittades av polio i barndomen, men endast en av dessa fick vetskap om viruset i vuxen ålder.

Anna var fem år gammal när hon drabbades av polio i benen, höfterna samt andra delar av kroppen. Sjukdomen gick tillbaka till en viss del så småningom och idag är hon förlamad i höger ben. Efter en lång vistelse på sjukhus, genomgick Anna rehabilitering i form av gymnastik på land och i bassäng, samt massage. I och med detta började hon att gå kortare stunder. En rehabiliteringsresa till utlandet försämrade dock Annas tillstånd dramatiskt, i form av utslitna muskler och benskörhet. Hon genomgick fyra operationer för att kunna gå igen, och då endast med hjälp av stödskenor. I samband med ankomsten till Sverige började Anna nyttja rullstol. Smärtor i muskler och leder, samt kramper är idag en del av vardagen. *”Nu om jag har en bra dag så gör det inte ont hela tiden, det är viktigt. Om jag mår bra kan jag stå upp i fem minuter, men jag måste hålla mig i något eller stödja mig. Knäet viker sig fortfarande ibland och jag har fallit många gånger. Man kan slå sig illa så nu sitter jag i rullstolen.”* Anna har fått smärtstillande mediciner utskrivna, men anser dem vara verkningslösa. Det händer att hon istället köper hem medicin från hemlandet eftersom den ofta är starkare. Hon använder även naturläkemedel, örter och behandlas med akupunktur för att lindra smärtan.

Laila drabbades av polio när hon var femton månader gammal, men fick på grund av ekonomiska skäl varken behandling eller rehabilitering. Laila började gå igen vid fem års ålder och har sedan dess försökt att leva som om hon vore frisk. Familj och vänner reagerar inte på Lailas polioskada och har aldrig sett den som ett hinder eller problem. *”Men jag blir lite grann den som vill visa att jag klarar mig. Jag har fått det på grund av min mamma. Det var jag som skulle ta hand om mina syskon och göra det och det. Så hon ville att jag skulle göra mycket. Man ville höra att man dög, att man*

*var bra, men fick aldrig höra det. Det är på grund av henne som jag vill visa att jag kan göra saker.” Tyvärr spelar åldern in och Lailas polioskador har förvärrats på senare år. Laila har ständig värk i axlar och nacke och huvud, vilket gör att hon behöver ta smärtstillande medicin. Smärtan och de fysiska försämringar som har tillkommit på senare år har inneburit en omstrukturering av det dagliga livet. Exempel på förändringar är bättre och mer omfattande planering av vardagen för att undvika stress, samt att slå ned på tempot. Laila har dock haft svårt att acceptera de fysiska förändringarna och har trots läkarnas varningar, i stor utsträckning, fortsatt att leva som tidigare. Laila berättar att hon vill ha hjälp med att lära sig att acceptera sin nya livssituation, eftersom hon har vant sig vid att ignorera sitt funktionshinder. ”Jag gör allt som är möjligt. Jag tror faktiskt att vi (med polio) gör mer än de andra. Vi har något som vi måste bevisa, att vi kan göra saker, att vi kan göra dem bättre. Bevisa att man kan göra saker bäst, för att de inte ska tänka att ’hon har polio, hon kommer inte att göra likadant’ så man försöker göra bättre än dem.”*

Amir fick kännedom om sin polioskada 1995. Då hade han bott i Sverige i fyra år. Amir har haft problem med höger fot sedan han var liten och trodde det berodde på en olycka i barndomen. Polioskadan upptäcktes i samband med en operation av foten. För Amir var det jobbigt att få veta att han lider av polio, eftersom skadorna inte kan återställas. Han har tidigare inte haft några besvär och har spelat fotboll hela livet, men börjar nu känna av trötthet i kroppen. Amir lider inte av märkbar smärta i foten, men är väldigt känslig i knäet. Smärtan ökar om han står eller går, vilket gör att han behöver ett stillasittande arbete. *”Alla har det (ont), men jag har inte det, däremot blir jag trött. Jag får väldigt ont om jag slår i benet i något. Men annars har jag inte ont. Om jag står länge får jag lite ont.”* Det är bara några av syskonen som känner till att Amir har polio. Han vill vänta med att berätta, eftersom han vill göra det när alla är samlade. De syskonen som vet har inte reagerat negativt eftersom de vet att Amir är stark och aktiv. *”För dem som är äldre än mig, som har sett mig när jag var barn, blir det ingen panik. De vet att jag är ganska stark och aktiv, mer aktiv än vad de är, för de har barn.”*

Jacob var sex månader gammal när han smittades av polioviruset och minns inget av händelsen. Han var sjuk i sex månader efter smittotillfället, men genomgick ingen märkbar rehabilitering förutom massage vid några tillfällen. Jacob ansåg inte att han blev annorlunda betraktad på grund av sin skada under skoltiden, men tyckte däremot att det var jobbigt att inte kunna gå lika långt som de andra barnen. Jacobs rörelsehinder gjorde att han ram-

lade en del vilket ledde till att han inte kunde vara med på alla aktiviteter. I det dagliga livet idag behöver Jacob använda sig utav hjälpmedel så som bandage, krycka samt ortopediska skor. Han har även svårt att lyfta tungt och att bära. Jacob har ont i kroppen och kan inte sitta, stå eller gå under längre stunder eftersom hans muskler tröttnas ut snabbt. Jacob har drabbats av postpolio, vilket lett till att han har blivit stelare, har fler besvär i samband med sitt rörelsehinder och har mer ont i kroppen än tidigare. Jacob tar smärtstillande medel, men försöker att inte ta dem för ofta eftersom de ger bieffekter. Trots att många saker i vardagen är påfrestande för Jacob, klagat han inte, utan är tvärtom glad för att det inte är värre. *”Läkarna tycker att jag har haft tur, för jag kunde ha haft det mycket jobbigare om man tänker på de skador som jag har.”*

Danny drabbades av polio i vänster ben kort tid efter födseln, men har även fått spår av sjukdomen i armar och händer. Danny lider idag av effekter av postpolio och har drabbats av domningar och stickningar i armar och ben samt av trötthet. Trots att han är relativt ung måste han vila mycket. Danny känner dock inte av någon smärta och behöver inte ta värktabletter. Han säger att han har haft tur eftersom många i hans hemland dog av polio-epidemin.

Atif var 2 år gammal då han blev smittad av sjukdomen. På sjukhuset konstaterades polio och han skickades till huvudstaden för behandling. Kombinationen av en bra läkare, omgående behandling samt vänner till familjen som praktiserade traditionell arabisk läkekonst, främjade ett snabbt återhämtande. Redan kort tid efter insjuknandet kunde Atif stå och springa. Det högra benet har alltid varit smalare, men Atif tror att hans polio hade blivit värre om han inte hade hjälpts av den arabiska läkekonsten. Atif berättar att han inte har känt av några förändringar i kroppen i vuxen ålder och inte heller upplever någon smärta. Dock arbetar vänster ben dubbelt så mycket för att underlätta för det polioskadade benet. Atif har alltid spelat fotboll, volleyboll och simmat, vilket han gör än idag. Han ser inte sin polio som ett problem, dels för att skadan inte syns utåt, om han inte är trött eller stressad, och dels för att han inte behöver några hjälpmedel. Atif berättar även att människor inte märker av hans polioskada. *”Jag har varit aktiv hela mitt liv, spelat fotboll, volleyboll och har inte känt av att jag har polio. När jag berättar om min polio, tror de inte på mig.”*

Mona var två år gammal när hon drabbades av polio och började gå igen när hon var 5-6 år gammal. *”Jag ramlade jättemycket, ramlade på min näsa, för jag hade dålig balans. När jag var 15 började jag att fixa skorna*

*själv för att få balans, för att inte halta.*” Mona berättar att det var påfrestande att leva med polio i hemlandet, eftersom skolan hon arbetade på låg flera kilometer från hemmet, en sträcka som Mona gick till fots flera gånger i veckan. *”I mitt land bryr de sig inte, är man handikappad eller har något annat fel, bryr de sig inte.”* Mona behöver specialskor idag och har fått sådana i Sverige, men kan tyvärr inte gå med dem. Hon menar att hon måste utforma sina skor själv, eftersom hon bäst vet vad hon behöver. Monas man och barn vet om att hon har polio, men vet däremot inte särskilt mycket mer. Mona är väldigt mån om att inte visa att hon har blivit sämre, vill inte vara en börda och vill inte klaga. *”De vet att jag har ont i axlarna, men de hjälper inte mig, de tänker inte på att hjälpa. Jag måste klara mig lite och inte tjata för de blir trötta på mig då och det vill jag inte.”* Hon vill få mer hjälp av sina närstående, men kan inte få dem att inse hur hon mår, eftersom hon inte vill visa att hon blivit sämre. Mona upplever sin polioskada som ett hinder i det vardagliga livet. Hon kan inte bära, lyfta, gå längre sträckor och heller inte stå en längre tid. Mona berättar att hennes rörelsehinder har blivit värre med åren i form av smärta i olika delar av kroppen. Hon tar smärtstillande medicin, men dock inte regelbundet.

Sara var ungefär två år gammal när hon insjuknade i polio. Föräldrarna tog henne till en läkare som konstaterade sjukdomen och föreslog massage samt varma bad, därefter blev hon skickad till huvudstaden i nio månader för behandling. Sara kom så småningom tillbaka till hembyn och till livet där. Hon berättar att människorna i byn var öppna och trevliga och att hon hade ett socialt liv bland byborna. Ingen tyckte att hon var annorlunda på något sätt. *”Jag kunde ramla och skrapa upp knäna och kunde knacka på vilken dörr som helst för att tvätta av blodet.”* Saras föräldrar var under uppväxten rättvisa och hårda samt såg till att det blev något av henne. *”När jag ramlade så sade mamma och pappa – ’nu går du upp, för du kan det’, medan byborna tyckte synd om mig och ville hjälpa till.”* Föräldrarna har alltid varit stolta över Sara och hon har under sin uppväxt sällan sett sig själv som rörelsehindrad. *”Jag är handikappad, men har inte känt mig som det så mycket, för att det mesta kunde jag klara själv. Jag fick styrka från mina föräldrar – ’det är klart att du klarar det’ - det var ingen som oroade sig.”* Sara använder sig utav käpp när hon går och har även stödbandage runt hälen, eftersom hon inte har någon kraft i tårna. Sara lider av lindrig smärta emellanåt, som förvärras när det är kallt ute, men tar dock mediciner väldigt sällan. Den fysiska försämring som uppstått genom åren beror, enligt läkare, på postpolio. Sara är dock övertygad om att symptomen beror på utbrändhet och ålder.

## ► ► ► 5. Rehabilitering

Några av de intervjuade tränare i grupp på olika Sjukhus, medan andra väljer att lägga upp sin träning på egen hand. Hur aktiv man är varierar mellan personerna i gruppen. Sex av åtta intervjuade betonar dock vikten av fysiska aktiviteter i det dagliga livet.

Tre av de fyra kvinnorna i studien tränar regelbundet i grupp, både gymnastik och bassängträning. De anser att fysisk träning är viktig eftersom den ökar rörligheten samt mjukar upp musklerna och på så sätt minskar spänningarna i kroppen. Anna har förutom grupp-gymnastiken även tränat Taekwondo en kortare tid, men var tvungen att sluta på grund av högt blodtryck. *”Man kan inte träna med andra och göra det halvdant. När man tränar så tränar man hela kroppen och bör göra det i samma utsträckning och tempo, lika intensivt, som alla andra. Och jag klarade inte av det längre. Jag har tränat hela livet och det är därför jag är i den form jag är. Därför kan jag nå ner till golvet, lyfta, göra saker, klä på mig. Det enda som hjälper är träning.”* För Laila är sjukgymnastiken en betydelsefull del av vardagen i och med att den hjälper mot de spänningar i nacke och axlar som hon lider utav. Hon berättar att smärtan ökar under vinterhalvåret, i samband med att hon inte kan röra sig på samma sätt med tanke på halkrisken.

Männen i studien föredrar träning på egen hand, framför grupp-gymnastik. De tränar heller inte lika regelbundet som kvinnorna. Medan Danny, med bakgrund som tävlingssimmare, inte aktiverar kroppen överhuvudtaget, väljer Amir att simma själv på näraliggande simhallar. Han anser att han behöver mer ansträngande träning, än den särskilda vattengymnastik för polioskadade som erbjuds, för att hålla sig i form. Amir simmar ungefär tre ggr i veckan och berättar att simningen får hans kropp att slappna av och är ett alternativ till smärtstillande mediciner. Jacob började med vattengymnastik i grupp, såg resvägen som ett problem och valde att bassängträna på egen hand. Badpassen sker inte regelbundet, men han försöker att träna så ofta det går och tar ibland hjälp av en sjukgymnast, som hjälper honom med övningar i bassängen. Atif har valt att träna på gym på egen hand. På postpoliomottagningen har man sagt att Atifs polioskada varken kommer att förbättras eller försämrats, vilket lett till att Atif ser grupp-gymnastik eller träning med sjukgymnast som något överflödigt. Träningen på gymmet, fotbollen och simningen räcker för honom.

## ▶ ▶ ▶ 6. Sysselsättning

Situationen för de intervjuade skiljer sig åt vad gäller sysselsättning. Några studerar, några arbetar medan andra är hemma av olika skäl. De i gruppen som har utbildat sig i hemländerna, eller haft ett yrke där, har fått byta inriktning sedan de kom till Sverige. Mona är den i gruppen som har samma yrke här som hon hade i hemlandet.

Danny och Anna är de två i gruppen som varken arbetar eller studerar. Danny har tidigare varit anställd inom kommunen, men är för närvarande sjukskriven. Liksom många andra med polio behöver han ett stillasittande arbete utan tunga lyft. Anna kan inte arbeta eftersom hon inte klarar av att sitta i rullstolen längre stunder. Om hon sitter för länge får hon kramp och smärtor och måste lägga sig ned. Anna har inte arbetat sedan hon födde sin son, eftersom graviditeten blev en för stor påfrestning för hennes kropp. När Anna flyttade till Sverige ville hon varken arbeta eller studera, i och med att hon hade svårt att anpassa sig till livet i ett nytt land. *"I mitt hemland var jag väldigt aktiv, hade ett stort socialt kontaktnät, höll alltid på med något, men här satt jag hemma i två år, kunde inte prata med någon, var rädd för att gå ut på egen hand. Sedan när jag började gå i skolan kunde jag göra mig förstådd och knöt nya kontakter."*

Laila kombinerar studier och arbete. Hon studerar på Komvux, samt arbetar extra på ett äldreboende en gång i veckan. I sitt hemland arbetade Laila som sjuksköterska, men valde istället att arbeta med barn när hon kom till Sverige. Laila arbetade som barnskötare i fyra år, ett yrke hon trivdes med, men blev tyvärr aldrig fast anställd. Hon blev lovad fast anställning så fort en sådan tjänst blev ledig, men istället anställde daghemmet någon annan. Laila påverkades till den grad att hon vände sig till en psykolog. Hon kände sig diskriminerad eftersom hon gjorde precis samma saker som de andra på arbetsplatsen och ibland mer än de andra. *"Det var första gången jag kände av diskriminering mot dem som har fysiska problem. Jag tror att vi som har polio försöker göra mer än vi kan för att vi är rädda för att folk ska tro att vi inte kan göra vissa saker, så vi gör mycket mer, anstränger oss mycket mer för att visa att vi kan, att vi vill."*

Amir och Jacob har bytt yrken sedan de kom till Sverige. Amir är ursprungligen glasmästare, men har i Sverige valt att skaffa sig kunskaper inom datorvärlden. Tyvärr har han inte lyckats att få anställning inom detta område. Amir har sökt många olika tjänster, men bara fått en enda anställning. Sedan ett år tillbaka arbetar han deltid som spärrexpeditor, eftersom

en heltidstjänst inte finns för tillfället. Amir anser att det är svårt att leva utan arbete i Sverige på grund av isoleringen från samhället och berättar att han sökte över 2000 tjänster innan han fick anställning. Under tiden som arbetssökande försämrades hans svenska, vilket gör att han betonar arbetslivets betydelse för språkutveckling. Jobbet på Connex är inget drömjobb, berättar Amir, ”*men det är bättre än ingenting och man måste börja någonstans. Det är inte lätt att leva i Sverige när man inte har ett jobb. Särskilt om man är invandrare.*”

Jacob är revisor till yrket, men arbetar idag på ett äldreboende. Han har tidigare även arbetat som hemspråklärare i Sverige. En dröm är att arbeta som revisor även här, men Jacob är väl medveten om svårigheterna med att få en sådan tjänst. Han har många vänner som tagit högskoleexamen i Sverige, men som trots det inte får de arbeten de är kvalificerade för.

Sedan Jacob kom ut i arbetslivet har hans språkkunskaper förbättrats i och med att han använder språket på arbetsplatsen. Jacob uppskattar anställningen på äldreboendet, men vill egentligen arbeta med det han är utbildad till eller något annat kontorsrelaterat arbete.

Atif är den i gruppen som har fått möjligheten att tillgodogöra sig studier från hemlandet även i Sverige. Genom Komvux fick han möjlighet till en ettårig praktik på KTH och blev efter denna anställd på högskolan. Efter intyg på att Atif behärskar svenska språket, erkände KTH hans examen, vilket innebär att den är giltig i Sverige. Atif fick tillgodogöra sig fem års studier och skall från och med årsskiftet själv doktorera i Materialvetenskap.

Mona är den enda i gruppen som till en viss arbetar med det som hon utbildade sig till i sitt hemland. När hon flyttade till Sverige öppnade Mona en butik, som hon arbetade väldigt hårt i de första åtta åren. Arbetet var dock för fysiskt krävande och hennes kropp sade ifrån, vilket bidrog till att hon bytte inriktning inom arbetslivet. Mona har lärarexamen från sitt hemland och arbetar idag som hemspråklärare för sexåringar, ett mer skonsamt yrkesval. Hon berättar att både personalen, rektorn, eleverna och barnens föräldrar är väldigt nöjda med henne och hennes insatser.

Sara har utbildat sig i Sverige och arbetar som lärare för vuxna. Hon anser att man i Sverige anklagar invandrare för att inte vilja lära sig svenska, fast det i många fall kan vara tvärtom. Många invandrare som kommer hit är analfabeter, vilket är ett stort problem när man ska lära sig ett nytt språk. Felet som görs på SFI är att man blandar hög- och lågutbildade i samma grupper istället för att anpassa utbildningen efter behov. Sara anser att den

språkundervisning som finns trycker ned invandrare istället för att hjälpa dem. *”Det är inte invandrarnas fel att de inte lär sig svenska, utan det är svenskundervisningen som är fel nu.”* Sara menar att det stora problemet är att skolan inte ser till människors behov. *”Det är ett sätt att knäcka många psykiskt. Och är man också polioskadad och har lite dåligt självförtroende så är det lätt att bli helt platt.”*

## ▶ ▶ ▶ 7. Bostadssituationen

De flesta i gruppen har egna lägenheter, medan vissa står i bostadskö. Här berättar de intervjuade hur de upplever sin bostadssituation. Medan några i gruppen är oberoende av bostadsanpassning, behöver andra det för att underlätta det vardagliga livet. Hälften av de intervjuade bor i områden med stor etnisk mångfald. Samtliga i gruppen är i behov av hiss i fastigheten. Av de sex personerna i gruppen, som har egna lägenheter, är endast en missnöjd med bostadsområdet.

Mona och Anna är de i gruppen som behöver mer omfattande anpassning i bostaden. Främst Anna, som är rullstolsburen. Mona har bott i samma område sedan hon flyttade till Sverige och trivs väldigt bra. Mona bor i en rymlig lägenhet, som hon är nöjd med, men som tyvärr är placerad i ett hus högt uppe på en höjd. Detta gör att hon måste använda bilen för att förflytta sig runt i bostadsområdet. Hon har fått intyg från läkare och kuratorer att hon behöver en annan bostad, men än så länge har inga förändringar skett. Anpassning i lägenheten har inte beviljats, vilket försvårar vissa delar av det dagliga livet för Mona. Ett exempel är lådorna i köket, som är så tröga att Mona behöver använda hela sin kroppstyngd för att stänga dem. Mona har sökt en del hjälpmedel, men fått avslag och betalar därför allt på egen hand.

Anna är väldigt nöjd med både lägenheten samt bostadsområdet, men var tveksam till att flytta dit, eftersom området är präglad av etnisk mångfald och ofta framställs negativt i media. Anna upplever dock alla rykten som obefogade och berättar att hon känner sig trygg här. Hennes lägenhet är rymlig vilket gör att hon röra sig fritt med rullstolen och samtliga dörrar i fastigheten har dörröppnare. En ramp till ytterdörren, samt balkongdörren, har installerats. Det finns handtag i badrummet till toalettstol och dusch och en arbetsstol för sysslor i köket. Anna har även en hemtjänst fyra timmar i veckan, som följer med henne ut på promenader samt hjälper till med inköp.

Danny och Jacob har för tillfället inga egna lägenheter. Medan Danny bor

hos sina föräldrar, bor Jacob hos en vän. Danny hade tidigare en egen lägenhet, men fastigheten hade ingen hiss vilket ledde till att han inte kunde bo kvar. Danny behöver ingen bostadsanpassning i nuläget, men behöver en bostad på markplan eller med tillgång till hiss samt nära kommunikation. Idag står han i bostadskö hos HSB, men säger att det på grund av den svarta bostadsmarknaden är hopplöst att få lägenhet i Stockholm. Jacob behöver viss bostadsanpassning, men väntar med det tills han får en egen lägenhet. Han behöver bl.a. handtag i badrum och hiss i fastigheten, men även hjälp med matlagning, städning, tvättning av kläder mm. Trots att Jacob har fast anställning och läkarintyg har han väntat länge på en egen lägenhet.

De övriga i gruppen har i nuläget inte omfattande behov av bostadsanpassning. Laila berättar att hon inte vill använda sig utav hjälpmedel, eftersom hon vill klara sig utan dem så länge som möjligt. *"Jag försöker att klara mig så länge jag kan, annars om man vänjer sig (vid hjälpmedel) så behöver man dem mer och mer."* Amir tror att han kommer att behöva stöd i vardagen och hjälp i hemmet när han blir äldre, men han vill vänta så länge som det är möjligt. *"Jag tror att man kanske behöver mycket anpassning när man är över 40, jag tror det, jag vet inte. För så länge man är aktiv, behöver man inte så mycket."*

Sara och Atif betonar vikten av att trivas i bostadsområdet. Sara har alltid varit nöjd med sin lägenhet, som ligger nära centrum, men även nära friluftsområden, men berättar att området på senare tid har försämrats. Renhållningen fungerar inte lika bra som tidigare och mycket vandalisering sker. Sara upplever att området mer och mer börjar bli en *"invandrarförort"*. *"Flyttar det en svensk familj så kommer det en invandrarfamilj."* Hon tycker att det är synd att vissa förorter är överbefolkade av människor med annan etnisk bakgrund och menar att det är politikernas fel att invandrare inte kan få bostäder överallt. Även Atif är missnöjd med bostadssituationen, eftersom området han bor i är stökigt och högljutt. Trots att det finns en stark gemenskap bland de boende i området, både språkligt och kulturellt, vill Atif flytta så fort han får en fast anställning. *"Det finns många problem här, därför tänker jag köpa (lägenhet). När jag får fast jobb kan jag ta lån. Det finns bra saker också, särskilt på sommaren. Det finns många nationaliteter och vi har fotbollsplaner, vi spelar tillsammans. Det är många här som pratar samma språk."*

## ▶ ▶ ▶ 8. Bemötande och självuppfattning

Några i gruppen har fullständigt accepterat sina polioskador och påverkas inte av andras blickar, åsikter eller fördomar. En del vill dock inte visa att de lider av någon typ av rörelsehinder för att inte bli utdömda, exempelvis i situationer då man söker arbete. Här berättar de intervjuade om hur de uppfattas av andra, om diskriminering och om bemötande. Några personer berättar tydligt om vilket förhållande de har till sina handikapp, medan andra helst inte vill prata om det. I detta kapitel presenteras de intervjuades upplevelser person för person i syfte att lyfta fram de egna erfarenheterna.

Anna berättar att personer med rörelsehinder uppfattas negativt i hennes hemland. *"Där ses en rullstolsbunden person inte som människa. I de flesta fall är det absolut diskriminering. Det har uppstått en idiotisk uppfattning om att en rörelsehindrad människa är onormal. Hela mitt liv har jag undervisat, arbetat med olika saker, föreläst, hållit i kurser, seminarier, men trots det har jag ofta blivit sedd som en ointelligent individ. I Sverige har jag inte stött på det här. Här lär man barnen tidigt om olika typer av handikapp och vad det innebär. Här lever man bättre som rörelsehindrad."* Anna säger att hon aldrig har blivit negativt bemött av privatpersoner i det svenska samhället utan tvärtom upplever okända människor som hjälpsamma och trevliga. Däremot är hon missnöjd med det bemötande hon fått inom vården, framförallt på vårdcentralen, där personalen varken lyssnar på eller försöker att hjälpa patienten. *"Han (läkaren) borde ta reda på vad det är för fel på mig och ge mig någon medicin som fungerar. När läkaren frågar - 'vad kan jag göra för dig?' - då vet jag inte hur jag ska reagera, jag vet inte vad det är för fel på mig. Då vänder jag mig istället till den alternativa medicinen och försöker hitta örter och läkemedel som kan hjälpa mig."*

Lailas polioskada har tidigare inte varit synlig utåt, men har genom åren försämrats och kan inte längre döljas. *"Förut så kände jag mig precis som andra personer, som normala personer. Jag tror att folk upptäcker min polio mycket mera nu. Det kanske beror på att jag tänker på det. Jag vet inte, men folk frågar oftare nu om jag har gjort illa mig och det har de inte frågat så mycket förut."* Laila berättar att det är vanligt att människor dömer rörelsehindrade personer i hennes hemland, vilket hon inte trodde förekom här. *"Det är hemskt när någon annan tittar bakom dig och skrattar, tittar eller säger något, som 'Dina byxor sitter inte fint och du har inte lika stora skor'. Det gör ont när man ser sådana människor. Det är minst gamla människor (som tittar konstigt) det är många unga, men mest kvinnor."* Laila säger också att det finns många trevliga människor, som inte bryr sig om

hur man ser ut, eller hur man går. *”Men de få som dömer, de tio procenten, är hemska och det räcker för att du ska må dåligt, må hemskt.”*

Det märks inte på Amir att han har en polioskada, varför han ser det som onödigt att berätta om sjukdomen för personer som inte står en nära. Amirs arbetsgivare vet inte att Amir har polio, och han har inte tänkt berätta det heller. Så länge handikappet inte syns, så behöver människor inte veta om det, anser han. *”Att vara invandrare är ett hinder i arbetslivet, därför behöver man inte andra hinder.”* Amir vill inte bli sedd som en individ med ett rörelsehinder, att acceptera det själv är tillräckligt. *”Att få veta att man har polio var som en katastrof.” De andra personerna visste att de har polio från början, men jag visste inte. Jag har gått hela mitt liv, varit aktiv.”* Amir berättar att man som frisk i hans hemland tycker synd om handikappade personer. *”De som sitter i rullstol eller går med kryckor eller haltar mycket, dem tycker man synd om.”*

Generellt tycker Jacob att han blir bra bemött i Sverige trots sitt rörelsehinder. På arbetsplatsen upplever han däremot att kollegorna är undrande till varför han inte utför vissa sysslor och varför han ofta sitter ned. Jacob vill dock inte förklara situationen för dem eftersom han inte umgås med dem privat. Vänner och familj känner till Jacobs polio och eftersom de har vant sig vid rörelsehindret så tänker de inte på det. Jacob är positiv till att nästan alla i Sverige går i skolan och får lära sig om olika typer av handikapp, samt kommer i kontakt med dessa. I och med att man har kunskap och erfarenheter av människor med olika rörelsehinder minskar fördomarna.

Danny upplever att människor i Sverige ofta är negativa i bemötandet av främlingar och anser att han blivit illa bemött på grund av den etniska tillhörigheten snarare än på grund av rörelsehindret. *”Det är många som ser ned på en, så är det ju. Jag är svensk i mitt tänkande, men för en människa på gatan är jag invandrare. Man säger inte så mycket i Sverige, utan man visar med blickar (vad man tänker). Här är man så snabb på att döma och man kan aldrig hävda sig i ett samhälle där folk dömer. De tar inte reda på vem man är, man får aldrig en chans.”*

Atifs skada är inte direkt synlig och han försöker inte heller att dölja den, utan har accepterat den som en del av sig själv. *”Om du inte känner mig, kan du inte se att jag har polio. Min personlighet är sådan att jag inte klagar, jag gör alltid det jag behöver. Ibland gör jag mer än jag orkar för att visa att jag klarar det.”* För Atif är det oviktigt om människor märker att han har polio, men blir irriterad på dem som inte vågar fråga vad hans skador beror på. *”Om någon frågar så kan man förklara.”* På senare år har

han tyvärr upplevt att sjukdomen är mest till bekymmer för hans hustru, trots att hon visste om den redan innan de gifte sig. En dag under en promenad i Stockholm, många år efter bröllopet, ifrågasatte hustrun sin mans haltande och undrade varför han inte kan anstränga sig för att gå normalt. *"Hon vet att när jag är pigg så haltar jag inte, men när jag är trött gör jag det och då struntar jag i det. Hon sade: 'varför haltar du?' Det var första gången hon frågade, nästan sju år efter (bröllopet). Jag blev ledsen när vi gick där."* Atif berättar att den dagen förändrade relationen mellan dem. Vid ett senare tillfälle, inför en planerad grillfest med familj och vänner, visade Atifs hustru åter igen sitt missnöje. *"Jag hade köpt allt när min fru var ute. När hon kom hem såg hon allting. Hon trodde att vi skulle grilla i närheten. Jag sade till henne att vi ska åka till stranden och grilla. Hon sade till mig; 'om du ska simma, då kommer inte jag.' Det hon sade bröt allt. Ingenting i mitt liv har sårat mig som hon. Många av mina syskon och släktingar skojar, men det spelar ingen roll. De bryr sig inte om min polio, att jag simmar, badar, eller spelar fotboll."* Hustruns inställning påverkade Atif och ledde till att han för första gången upplevde sin polioskada som ett problem. Händelsen satte sina spår och Atif vände sig till en kurator, någon som ville lyssna på det han hade att säga.

Mona har varken upplevt diskriminering eller negativt bemötande ute i det svenska samhället.

Inte heller i hemlandet, under skoltiden, var det någon som reagerade på hennes rörelsehinder. Mona bar alltid långbyxor, som inte avslöjade att ett av hennes ben var smalare. Hon berättade aldrig om polion för sina skolkamrater, men utesluter inte att de ändå visste. Hon berättar att människor i hennes hemland inte har fördomar mot rörelsehindrade personer, så länge dessa är klara i huvudet.

Sara berättar att människor i hennes hemland tyckte synd om henne på grund av polioskadan, men har inte upplevt denna inställning i Sverige. Hon har endast vid få tillfällen i livet varit ledsen över sina skador och anser att hur man blir behandlad beror mycket på hur man är inställd till sitt handikapp. Sara ser sig själv som en dominant person som inte tillåter sig själv diskrimineras av andra. Visserligen har hon kommit i kontakt med diskriminering, men säger att hon i sådana situationer reagerat som invandrare, inte som handikappad. Saker och ting har förbättrats i Saras hemland och idag kämpar många handikapporganisationer i landet för jämlikhet och bättre förhållanden. *"När jag åkte från mitt hemland fick jag hela tiden höra (från andra) –'oj vad synd och vad skall man göra åt denna flicka,*

*hur skall hon gifta sig.' Så när jag kom hit och började arbeta så kände jag inte någon diskriminering. Det kan jag inte påstå. Och jag har inte heller betraktat mig handikappad på det sättet. Så jag tror att beror på hur man är inställd till sitt eget handikapp. Vilken plats man tar."*

## ▶ ▶ ▶ 9. Sjukvården, information och myndigheter

Här presenteras de intervjuades erfarenheter av sjukvård och myndigheter i Sverige. Gruppen berättar om bra och dåliga upplevelser samt om informationsbristen, vilken upplevs av alla som ett allvarligt problem. Som person med annan etnisk bakgrund är det svårt att veta var man ska vända sig för att få det stöd och den hjälp man behöver. Det tar tid att lära sig hur samhället är uppbyggt, vilka myndigheter som finns och hur de fungerar. De intervjuade berättar om hur de kom i kontakt med postpoliomottagningen och olika myndigheter i Sverige, samt ger förslag på hur myndigheter kan bli bättre på att sprida information.

Sex av åtta personer i studien har haft svårigheter med att få den vård och det stöd de behöver samt att ta reda på vilka rättigheter de har. Erfarenheter från hemlandet skapar förutfattade meningar om hur det borde fungera även i Sverige. Svårigheter med att ta reda på hur det svenska systemet fungerar i fråga om stöd, hjälp och rättigheter för funktionshindrade personer, leder till höga förväntningar på vården och framförallt på läkarna. Anna är en i gruppen som har höga förväntningar på läkare. *"Här när jag kommer till läkaren så frågar han vad jag vill ha för hjälpmedel, men jag vet inte vad som finns och vad jag kan få, så hur kan jag säga vad jag vill ha? Du vet att jag känner inte till hur allt fungerar i Sverige. Men det är ingen som har talat om det för mig, jag har fått ta reda på det själv, hur man ordnar vissa saker."*

Vägledning är något majoriteten av de intervjuade behöver. Arbetsterapeuter och kuratorer har haft en viktig funktion i fråga om orienteringen i samhället, i informationen om hur det är uppbyggt. *"Hur kan man veta vilken väg man ska gå?"*, undrar Jacob och syftar på att man som invandrare är vilsen i ett nytt land. Språket är det första hindret i kontakter med myndigheter, den etniska bakgrunden är nästa. Kuratorer är bra vad gäller vägledning, men det skulle även behövas någon slags handledare, som kan hjälpa en med det viktigaste när man kommer till Sverige. Amirs fall är

enligt honom ett exempel på brist på vägledning. Inte förrän fem år efter upptäckten av polio, fick han den information som behövdes för att få kännedom om postpoliomottagningen. Inte förrän då fick han rätt vägledning, efter att i flera år bollats runt av olika myndigheter. Många i gruppen betonar läkares roll i spridandet av information, att de borde hänvisa, informera och vägleda för att hjälpa människor att hitta rätt i samhället. Man betonar även medias roll. ” *Det är jätteviktigt med media, viktigare än läkare, för ibland är läkare så dumma. De gör bara sitt jobb och har du ont så skriver de ut tabletter. De berättar ingenting.*” (Amir)

Flera i gruppen är inte endast besvikna på vården, utan även på andra myndigheter så som Försäkringskassan och kommunerna. Danny är en av dem som har dåliga erfarenheter inom detta område. Därför försöker han ha så lite kontakt som möjligt med myndigheter. Danny har stött på flera dåliga handläggare och menar att rätten till socialt stöd är ”*rena rama lotteriet.*” ”*Visst kan alla söka, men det är lika bra att förvänta sig avslag.*” Även Sara är kritisk till olika myndigheter och anser att de inte vill ta ansvar för någonting. Sara tror att det är jobbigt för svaga grupper att ta reda på den information som de skulle behöva. Som invandrare får man mycket information när man kommer till Sverige, men tyvärr kan man inte ta in allting eftersom man är uppslukad av allt annat runtomkring, exempelvis uppehållstillståndet. När sådant är ordnat och kroppen hamnar i fokus igen, vänder man sig till sjukvården. ”*Jag tycker att det har blivit svårare som individ att hävda sig eftersom ingen tar ansvar för myndighetens handling. Det har blivit jobbigare för svaga grupper.*”

Samtliga i gruppen är missnöjda med vården på lokal nivå, framförallt vårdcentralerna. Laila har huvudsakligen dåliga erfarenheter av läkare i Sverige, har upplevt nonchalans från deras sida och menar de inte visar något intresse för patienten. Atif berättar att han litar mer på läkarna i sitt hemland eftersom de använder sig av sin erfarenhet samt verkligen lyssnar på patienten, medan läkarna i Sverige istället förlitar sig på böcker och datorer.

Majoriteten av de intervjuade kom i kontakt med postpoliomottagningen genom hänvisningar från läkare på vårdcentraler, eller genom andra människor med polio. Många i gruppen kom i kontakt med mottagningen vid samma tidpunkt och stötte där på en läkare som de var mycket nöjda med. Enligt intervjupersonerna tog sig denna läkare tid för att lyssna på patienterna, gav råd, stöd och lyssnade på vad de hade att säga. Många säger att de utan henne inte hade känt till sina rättigheter ännu idag. ”*När jag träf-*

*fade henne första gången berättade jag om mina bekymmer för henne. Hon blev förvånad över att jag inte hade fått någon vägledning alls. Läkarna skickade mig hit och dit, men jag fick ingen hjälp. Jag blev en boll och de bollade med mig. När hon slutade då grät jag. För nu är det någon annan där och då vill jag inte gå dit.” (Amir)*

I skrivande stund är de flesta i gruppen missnöjda med postpoliomottagningen. Den främsta anledningen är den täta omsättningen av läkare, samt de långa väntetiderna. Många upplever det som påfrestande att träffa nya läkare varje gång de kommer dit eftersom de måste berätta om sin polio, sina besvär och sin smärta gång på gång. De intervjuade är besvikna på de olika läkare som på senare tid arbetat på mottagningen, men är däremot nöjda med kuratorn och arbetsterapeuten.

*”Kuratorn är bättre än läkarna, hon hjälper mig med det jag behöver, till lägenheten och till kroppen.” (Mona)*

*”Läkarna läser inte ens journalerna och jag vet inte riktigt vad jag ska prata med honom om (den senaste läkaren). Sist jag var där så förklarade jag att jag alltid har värk i musklerna och han sa att han inte kan hjälpa mig. Vad är det för läkare? En läkare borde föreslå något, göra något, men han säger att han inte kan hjälpa mig. Varför ska jag gå dit överhuvudtaget? Om det nu finns nya symptom, så kallade postpoliosymptom, så dyker de ju inte upp från ingenstans. De måste ju bero på vissa orsaker. Men läkaren säger att han inte vet. Ursäkta mig, men en läkare är då för mig ingen läkare.” (Anna)*

*”Jag vet inte hur man kan kalla en sådan person för läkare. Jag var där och han hade aldrig träffat mig, han tittade inte på mitt ben, min nacke har varit hemskt dålig. Han sa bara ’du är för spänd’. Du vet jag behöver inte gå dit för att veta att jag är spänd. Det är inte meningen att man skall ha sådana läkare. Vi som har polio, har en tendens att efter 40 år bli sämre och sämre. Om man blir sämre skall läkarna ta reda på varför. Men sist när jag träffade läkaren kände jag att han inte kommer att hjälpa mig alls.” (Laila)*

*”Läkarna på mottagningen är alltid så upptagna.” (Jacob)*

*”De lär inte känna oss och man måste berätta sjukdomshistorien på nytt varje gång.”*

(Danny)

## ▶ ▶ ▶ 10. Polioprojektet

De intervjuade framför här sina åsikter om projektet, tar upp positiva och negativa aspekter, samt ger förslag på förbättringar. Engagemanget varierar mellan personerna i gruppen, beroende på hur värdefull man anser den information som förmedlas genom seminarierna vara för en själv.

Kvinnorna i gruppen deltar oftare på de olika seminarierna och ser dessa som värdefulla. De uppfattar att projektet ger dem trygghet och tillfälle att möta människor i samma situation. Engagemanget är mindre bland männen, där majoriteten av dessa endast varit med på ett fåtal seminarier. Männen upplever inte informationen som lika relevant, men hävdar trots det att projektet behövs.

Projektets starka sida enligt målgruppen är förmedlingen av relevant information. Tyvärr har man inte kunnat engagera så många man önskat. Gruppen är enig om att det inte går att tvinga fram intresse, eftersom det är upp till var och en att ta egna initiativ. En lösning kan vara att anordna träffar i mer avslappnade miljöer, där alla kan prata fritt och dela med sig av sina erfarenheter istället för att lyssna på någon utomstående. En viktig faktor som saknas i projektet är känslan av gemenskap, varför en lösning kan vara att träffas för nöjes skull, gå på bio eller kanske äta på restaurang tillsammans. Flera personer i gruppen anser att projektet borde ha haft en större budget för att ge möjligheter till spridandet av praktiska kunskaper, så som utbildningar av olika slag.

Flera av de intervjuade ser språkskillnaderna som en orsak till splittring i målgruppen, att graden av engagemang beror på hur mycket man förstår av den information som förmedlas, samt hur mycket man har gemensamt med de andra i gruppen. Anna väljer dock en annan ståndpunkt där hon hävdar att avgränsningen som gjorts mellan invandrare och svenskar borde ha undvikits, eftersom invandrare just genom avgränsningen blir mer isolerade från det svenska samhället. Hon menar att språkbarriärerna kommer att bestå så länge man kategoriserar människor. *”Om man har viljan, kan man alltid göra sig förstådd, om man har tålmod kan man komma över språkbarriärerna.”*

## ▶ ▶ ▶ 11. Det bästa

Avslutningsvis berättar personerna i gruppen om vad de är mest nöjda med i livet, samt vad de är stolta över.

*”Det bästa är min son. Jag lyckades föda och uppfostra en son som är klok, älskad och som klarar sig själv. Det ser jag som en stor uppnåelse. Jag försöker att vara behövd av andra, jag tycker att jag klarar det bra för det mesta. Jag försöker att dela med mig av mina kunskaper, samt att vara aktiv så gott jag kan.”* (Anna)

Laila är stolt över att hon trots sin polio har kunnat ta hand om familjen i sitt hemland, eftersom hon har kämpat hårt för att hjälpa dem. Det bästa som har hänt Laila är flytten till Sverige samt kärleken till hennes man. Tack vare honom har hon blivit en starkare person.

Amir är mest nöjd med sin svenska universitetsexamen samt att han har vänner och frihet. *”Jag är fri att åka var jag vill och göra vad jag vill.”*

Jacob är stolt över att vara utbildad och före detta praktiserande revisor. Han är glad över sitt uppehållstillstånd i Sverige samt det svenska medborgarskapet.

Danny är stolt över att han klarar av att resa på egen hand. Resorna får honom att slappna av eftersom man på resande fot inte har några måsten. Även arbetet för RBU (Rörelsehindrade barn och ungdomar) är något han minns med glädje. Tiden på sommarlägren var förutsättningslös och alla där hade roligt tillsammans, ingen var utanför.

Atifs mor är en viktig person i hans liv. *”Det betyder mycket att min mor alltid varit stolt över mig.”* Trots att familjen var fattig, kämpade och arbetade hon hårt för att kunna ge sin son en annan framtid. Trots att hon aldrig varit intresserad av naturvetenskap, var hon alltid engagerad i sin sons studier.

Mona är stolt över sina barn samt att över deras kärlek till henne. Hon är även stolt över sitt lugna temperament. Trots att hon har accepterat sin polioskada försöker Mona att inte tänka på framtiden eftersom den kan innebära att hon blir sämre. Hon hoppas framförallt att det livet blir bra för henne och hennes barn.

Sara är stolt över att hon inte ångrar de beslut hon har fattat genom åren samt betonar vikten av att se det goda i livet. *”Det kan hända att om jag inte vore handikappad så hade jag inte satsat så mycket. Handikappet kanske*

*gjorde att jag har blivit en stark person och att jag har jobbat på ett helt annat sätt och kanske har tagit i med lite extra krafter inför saker och ting som för andra är självklara, men som också har givit kunskaper och starkare självuppfattning.” Sara är medveten om att hon har gjort många saker för att bevisa för sig själv och andra att hon klarar av dem. I situationer då hon upplevt att människor ifrågasätter hennes möjligheter och förmåga till att klara av vissa ting, har hon satsat mer än vanligt för att klara utmaningen. ”Då, när man har klarat det, betyder det ännu mer.”*

## ▶ ▶ ▶ 12. Diskussionsfrågor

Avslutningsvis presenteras ett antal frågeställningar i syfte att belysa komplexiteten i intervjumaterialet liksom att inspirera och främja diskussion inom ämnet samt öppna upp för nya infallsvinklar.

- Varför förutsätter flera personer i gruppen att hjälpmedel i vardagen är vanebildande och att nyttjandet av dessa bidrar till minskad självständighet?
- Varför är det svårt för personer med annan etnisk bakgrund att få anställning inom den yrkeskategori, som de hörde till i hemlandet?
- Är det i huvudsak språkkunskaperna som avgör yrkeskarriären i det nya landet?
- I vilken utsträckning försvåras kommunikationen mellan privatperson och myndighet i fråga om språkbarriärer?
- Vilka faktorer, både bra och dåliga, ligger bakom individers förväntningar på vården och läkarna?
- Hur kan man främja en diskussion inom vården avseende alternativa behandlingsmetoder, så som naturläkemedel och akupunktur? Eftersom en stor del läkemedel både är starkare och billigare i utlandet, väljer många att köpa dessa framför de inhemska. I vilken utsträckning är man inom vården medveten om detta?
- Majoriteten av intervjupersonerna har upplevt negativt samt positivt bemötande såväl i hemländerna, som i Sverige. Detta går emot etablerade uppfattningar om att det i andra länder uteslutande finns en nedvärderande syn på personer med funktionshinder. Vad kan myndigheterna göra för att belysa dessa förutsättningar och vad bör de förändra i bemö-

tandet av privatpersoner, för att inte uppfattas negativt?

- Flera av de intervjuade vill bevisa för sig själv och andra att de i så stor utsträckning som möjligt kan leva som personer utan rörelsehinder, vilket gör det svårt att erkänna fysiska försämringar. Detta kan tolkas som ett uttryck för att dessa personer inte helt kan hantera sitt funktionshinder. Hur kan myndigheter hjälpa dem i processen?

- Kan man lyckas med ett projekt där deltagarna endast har två saker gemensamt – ett nytt land och gammal polio?

## ▶ ▶ ▶ Litteraturförteckning

Baksi Kurdo. Red. Invandrare och hälsa. Julio Fuentes. Att vara invandrare och funktionshindrad i Sverige. Svartvitts Förlag. 1999. Stockholm

RTP. Handbok för polioskadade. Elanders svenskt tryck. 2001 Solna

(Noter)

<sup>1</sup> Fuentes, red. Baksi 1999

<sup>2</sup> Se bilaga

<sup>3</sup> Handbok för polioskadade, RTP-s 2001

<sup>4</sup> Handbok för polioskadade, RTP-s 2001

# Ram för intervju

*Bilaga:*

Namn:

Ålder:

Kön:

Ort:

Nationalitet:

Varför Sverige?

Vistelse – antal år

Återvända?

## **Utbildning:**

(- motsvarande grundskola, högskola, universitet, annat)

## **Språket:**

- Hur?
- Varför?
- Svårigheter

## **Sysselsättning:**

- Arbetar?
- Arbetstränar?
- Studerar?
- Utan arbete?

## **Bostadssituationen:**

- Trångbott? Trångbodd?
- Ensamboende, familj
- Andra hand?
- Hinder; trappor trösklar, annat
- Bostadsanpassning?
- Området? Segregation?

## **Polio:**

### **Bemötande:**

- Av främlingar
- Familj och vänner
- Skillnader Sverige-hemland
- Annorlunda bemött pga polion?

## **Sjukvården:**

- Kontakt
- Bemötande
- Skillnader-likheter Sverige-hemland
- Rehabilitering (går regelbundet, ibland, aldrig Varför)?
- Handikapporganisation?

## **Myndigheter:**

- Uppfattning
- Kontakt (arbeförmedling, migrationsverk, skattemyndighet, fk, mm)
- Olika typer av stöd?
- Information om var man vänder sig?
- Underlätta kontakter med myndigheter?

## **Polioprojektet:**

- Uppfattning
- Betydelse/påverkan
- Negativt/positivt
- Förbättringar?
- Fortsättning för nätverk?

## **Sammanfattning/ summeringsfråga**

Vad har fungerat bra för dig/vad är du nöjd med? Ditt liv..



# RTAP

**Riksförbundet för Trafik- och Polioffer  
National Swedish Association for Traffic and Police Victims**



*Följande riksförbund är medlemmar i SIOS:*

Assyriska RF, Chilenska RF, Eritreanska RF, Finlandssvenskarnas RF,  
Grekiska RF, Iranska RF, Italienska RF, Kurdiska RF, Portugisiska RF,  
Polska RF; Serbernas RF i Sverige, Somaliska RF, Spanska RF,  
Sverige Romers Riksförbund Roma International,  
Syrianska RF, Turkiska RF