

Kort version

Rapport om projektet
Polioskadade
med utländsk bakgrund

Riksförbundet för trafik- och Polioskadade, RTP

RTP arbetar för delaktighet och tillgänglighet i samhället för trafik-, olycksfalls- och polioskadade. RTP arbetar för att stärka medlemmarna i syfte att de ska kunna påverka sin livssituation och uppnå god livskvalitet. RTP verkar även genom att sprida information och aktivt verka för att påverka politiker och andra beslutsfattare. RTP arbetar skadeförebyggande och stödjer forskning och utveckling inom förbundets intresseområden.

RTP har cirka 21 000 medlemmar över hela landet. För mer information, se: www.rtp.se

Postadress: Box 2031, 169 02 Solna.

Besöksadress: Vintergatan 2, Sundbyberg.

Tel. växel: 08-629 27 80. Fax: 08-28 15 60.

E-post: info@rtp.se. Hemsida: www.rtp.se.

Riksförbundet för trafik- och Polioskadade i Stockholms län, RTP-S

Inom Stockholms län finns fyra lokalföreningar som samarbetar via RTP-S, och som för boende i länet:

- bevakar och medverkar i de förändringar som samhället planerar
- bevakar vad som händer inom forskning inom respektive skadegrupp.
- hjälper enskilda medlemmar
- erbjuder badverksamhet vid sju olika badanläggningar
- arrangerar medlemsmöten för information och rekreation
- erbjuder erfarenhetsgrupper för respektive skadegrupp
- erbjuder och arrangerar resor anpassade för skadegrupperna

Stockholms läns distrikt av RTP, RTP-S

Post- och besöksadress: Starrbäcksgatan 11, 172 74 Sundbyberg.

Tel. växel: 08-545 622 60. Fax: 08-545 622 75. E-post: rtp@telia.com.

Rapporten kan beställas från SIOS (det finns även en lång version av rapporten)

SIOS

Bellmansgatan 15, 1 tr., 118 47 Stockholm

Tel. 08-55 69 33 60. Fax. 08-643 90 68.

E-post: kansli@sios.org, Hemsida: www.sios.org

Stockholm 2004

Innehållsförteckning

Förord

Sammanfattning

<i>1. Bakgrund</i>	<i>5</i>
<i>2. Projektplan</i>	<i>6</i>
2.1. Syfte och mål	
2.2. Målgrupp	
2.3. Metod	
2.4. Tidsplan	
2.5. Projektorganisation	
<i>3. Genomförande</i>	<i>7</i>
3.1. Polio och postpolio	
3.2. Målgruppen	
3.3. Genomförda insatser	
3.5. Diskussion och utvärdering	
<i>4. Relevanta frågor</i>	<i>12</i>
4.1. Polioskadade med annan etnisk bakgrund	
4.2. Kulturalisering av funktionshindret	
4.3. Myndigheter, organisationer och målgruppen	
<i>5. Viktiga frågor för framtida arbete</i>	<i>16</i>
5.1. Förändringar i poliogruppens sammansättning	
5.2. Förändrade villkor för organisationernas arbete och behov av förändrat arbetssätt hos organisationer	
5.3. Konkreta uppslag från det avslutande seminariet	
<i>Noter</i>	<i>18</i>
<i>Referenser</i>	<i>18</i>

Förord

Härmed presenteras rapporten om projektet Polioskadade med utländsk bakgrund. Projektet har drivits av SIOS i samarbete med Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, RTP och Stockholms läns distrikt, RTP-S. Projektet startades i mitten av 2000 och avslutades i början av 2004.

Arbetet har letts av en styrgrupp bestående av representanter för ovannämnda organisationer. I styrgruppen har representanter för SIOS varit Tesfai Berhane, Eleni Kandila och Julio Fuentes. De två sistnämnda har även varit ordförande i styrgruppen. RTP har utsett Anna Westgren och RTP-S_Olle Johansson och Joanna Bachorz. Björn Svedheim efterträdde Olle Johansson i november 2003.

Som projektledare anställdes vid olika tidpunkter Shirim Alemdar, Vildan Tanrikulu och Fatma Tuncer. Under projektets sista halvår blev även Julio Fuentes projektledare på halvtid och Dominika Bachorz anställdes som projektsekreterare.

Föreliggande rapport har författats av Julio Fuentes.

Vi vill tacka alla som deltog i projektet, speciellt personer från målgruppen och Allmänna arvsfonden som finansierade projektet. Vi anser att projektet har varit viktigt för att öka kunskapen om polioskadade med annan etnisk bakgrund och i förlängningen om personer med funktionsnedsättning och annan etnisk bakgrund. Det är många förändringar som inträffat under de senaste åren när det gäller polio-gruppens sammansättning och de utmaningar som berörda organisationer står inför. De gemensamma utmaningarna bör bana väg för samarbete mellan de organisationer som företräder målgruppen.

Stockholm i mars 2004

Panos Oulis

SIOS ordförande

Sammanfattning

Föreliggande skrift är en redovisning av projektet *Polioskadade med utländsk bakgrund* som pågick 2000-2004. Projektet drevs av SIOS i samarbete med Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade, RTP, och dess länsdistrikt i Stockholm, RTP-S.

Målen för projektet var att öka självförtroendet bland poliopatienter med annan etnisk bakgrund, att bygga upp nätverk av personer med poliokunskap och poliopatienter med annan etnisk bakgrund, att öka förståelsen och kunskapen bland olika folkgrupper kring polioskadades och rörelsehindrades situation samt att finna former för kommunikation mellan polioskadade med annan etnisk bakgrund och RTP.

Arbetet i projektet har drivits utifrån de utsatta målen. Projektet har tagit kontakt med 56 personer, dvs. en tredjedel av de patienter som var inskrivna på Postpoliomottagningen vid Huddinge sjukhus år 2003. Arbetet med projektet visar varierande grad av måluppfyllelse. Bland faktorer som påverkar målupp-fyllelsen kan nämnas följande: Kunskapen om polio och postpolio och behovet av stöd varierar bland den invandrade befolkningen. Organisationer tenderar att renodla sina målgrupper i syfte att nå större effektivitet i det intressepolitiska arbetet. Frågor som hänger samman med andra intressegrupper är ofta mång-fasetterade och svåra att inkorporera i organisationernas ordinarie verksamhet. Arbetet i projektet har även haft vissa organisatoriska och metodologiska brister.

Av projektets arbete framgår bland annat att:

- Den polioskadade befolkningen håller på att ändra sammansättning eftersom den svenskfödda delen minskar. De utlandsfödda med polio är yngre, och har följaktligen annan social och ekonomisk situation samt andra behov av information och kunskap. Erfarenheterna från polio är dock påfallande lika. Individerna från båda grupperna upplever sitt funktionshinder som något negativt och nedsättande.
- Många av de utlandsfödda har ännu inte utvecklat postpolio. Detta innebär att det behövs en utveckling av de pedagogiska metoderna för att förebygga övergången till postpolio när det gäller rehabiliteringen. Det innebär också att det behövs en beredskap hos organisationerna i att hantera frågan med nya arbetssätt. Detta bör bana väg för samarbete mellan berörda organisationer.
- Att organisera blandade eller enspråkiga grupper vid anordnande av verksamhet får avgöras från fall till fall. Det beror på var individerna befinner sig i olika sociala processer, såsom accepterande av den egna funktionsnedsättningen, deras familje- och sociala situation, invandringssituationen m.m.
- Bakom generaliseringar om funktionshinder eller personer med annan etnisk bakgrund ligger marginaliseringsprocesser som är inbyggda i samhällsstrukturen. Kulturaliseringen av funktionshindret innebär att man tolkar upplevelser, erfarenheter och sociala fenomen förknippade med funktionshindret utifrån en kulturell dimension som utesluter andra förklaringar.
- I det fortsatta arbetet är behovet av att sprida kunskap om polio och postpolio stort. Enspråkiga eller blandade grupper kan bildas med mentorer från RTP. Att ha en personlig koordinator kan hjälpa individen att hitta rätt i olika komplicerade system.

1. Bakgrund

Under uppbyggnaden av postpoliomottagningen vid Huddinge sjukhus i slutet av 1990-talet kom man i kontakt med en grupp unga polioskadade födda utomlands som ofta hade en komplex livssituation. På initiativ av postpoliomottagningen ini-tierades samtal med SIOS och RTP för att finna ett sätt att stödja dessa personer. Med medel från Allmänna Arvsfonden startade projektet i maj 2000.

2. Projektplan

2.1. Syfte och mål

Syftet med projektet var att utveckla metoder och organisatoriska former för att stödja funktionshindrade med annan etnisk bakgrund och att integrera dem i det svenska samhället. Polioskadade med utländsk bakgrund utgör en pilotgrupp.

Målen för projektet var följande:

- Att öka självförtroendet bland polioskadade med annan etnisk bakgrund
- Att bygga upp nätverk av personer med poliokunskap för poliopatienter med annan etnisk bakgrund
- Att öka förståelsen och kunskapen bland olika folkgrupper kring polioskadades och rörelsehindrades situation
- Att finna former för kommunikation mellan personer med annan etnisk bakgrund och RTP

2.2. Målgrupp

Projektet riktade sig till polioskadade med annan etnisk bakgrund från Stockholms län som undersökts och behandlats på Postpoliomottagningen vid Huddinge sjukhus. När projektet startades beräknades dessa till ca 100 personer. År 2003 var ca 170 personer inskrivna. Ytterligare inskrivningar förväntas eftersom mörkertalet är stort.

2.3. Metod

För att projektets mål skulle uppnås anordnades bland annat kurser och seminarier, uppsökande verksamhet, rådgivning och vägledning till enskilda, informations-spridning om projektet, kontakt och etablering av samarbete med myndigheter och andra organisationer som hade beröringspunkter med målgruppen samt olika slags aktiviteter, såsom utflykter och träffar.

2.4. Tidsplan

Projektet drevs i drygt tre år, från maj 2000 till september 2003. Ett avslutande seminarium, där en första version av den slutliga rapporten diskuterades, genomfördes i slutet av januari 2004.

2.5. Projektorganisation

En styrgrupp med representanter från SIOS, RTP och RTP-S utsågs. Projektet disponerade 1,25 projektledartjänst under första året vilket minskades till 1,0 heltidstjänst de andra åren. Förändringar både i projektledartjänsten och i styrgruppen inträffade under arbetet med projektet.

3. *Genomförande*

3.1. *Polio och postpolio*¹

Polio är ett mag- och tarmvirus som sprider sig via vatten och luft. Det finns olika typer av poliovirus. Viruset angriper det centrala nervsystemet och kommer in i kroppen via munnen och sprids till blodet från tarmkanalen.

Sjukdomsförloppet kan indelas i tre faser. Den första fasen visar sig som en förkylning med magbesvär, feber och trötthet. Den andra fasen kännetecknas av bland annat nackstelhet och den tredje fasen av förlamningar. Efter infektions-stadiet kan vissa förlamningar gå tillbaka. I andra fall blir nervcellerna förstörda med bestående rörelsebegränsningar som följd. En nervcells uppgift är att ge signaler till muskelfibrerna så att de arbetar. Om en nervcell dött eller blivit skadad påverkar detta muskelfibrerna som inte kan arbeta, vilket leder till att förlamningar uppstår.

Postpoliosyndrom

Postpoliosyndrom (eller sena effekter av polio) är ett tillstånd som man kan få lång tid efter det akuta infektionsstadiet. Symptomen är exempelvis muskelsvaghet och ökad fysisk trötthet. Andra mycket vanliga symptom är muskelsmärta, ledvärk, köldkänsla och i vissa fall andningsproblem. Enligt de senaste rönen räknar man med att cirka 80 procent av alla som fick förlamningstillstånd drabbas av postpolio.

De kriterier som definierar postpoliosyndromet lyder som följande:

- Tidigare uppkomst av polio som är bekräftad av medicinsk historia, kroppslig undersökning och EMG-undersökning i oklara fall
- En period av neurologisk återhämtning följd av åtminstone tjugo år av neurologisk och funktionell stabilitet före tillkomsten av nya problem
- Gradvis eller plötsligt påkommande nya neurologiska svagheter, vilka kan eller inte kan åtföljas av andra problem såsom tilltagande trötthet, muskelsmärta, ledsmärta, minskad uthållighet, minskad funktion och muskelförtvining
- Uteslutande av andra medicinska, ortopediska och neurologiska omständigheter som kan ha orsakat de nya svårigheterna

Polions utbredning i världen

Man vet inte hur länge polio har funnits i världen, men det första dokumenterade fallet är en bild på en egyptisk man som levde för ca 4000 år sedan. Världshälsoorganisationen, WHO, uppskattar att det finns mellan 10 och 20 miljoner människor i världen som är polioskadade. Man tror att drygt 40 procent av dessa kan utveckla postpolio. Polio finns i 30 olika länder, framför allt i Afrika och Mellanöstern. WHO har som mål att helt utrota polio till år 2005.

Polions utbredning i Sverige

Uppskattningsvis finns det 15 000 – 20 000 polioskadade i Sverige. Denna siffra omfattar även de som är födda utomlands. Sverige hade det högsta antalet förlamningsfall i världen i förhållande till sin folkmängd. Den stora epidemin i Sverige 1953 ledde till 3 500 fall av förlamningar. Vaccin mot polio blev tillgängligt 1957 och barn och ungdomar hade förtur de första åren. I Sverige upphörde nya fall av polio nästan helt 1963.

Vaccinering

För att upprätthålla ett gott polioskydd måste man vaccinera alla nyfödda och de som flyttar in i landet. I Sverige får alla barn fyra vaccinationer mot polio. Vuxna som inte vaccinerat sig bör därför göra detta. Någon risk för överdosering finns inte. Polioskadade bör också vaccinera sig.

3.2. Målgruppen

Under första projektåret tog man kontakt med 49 personer. Antalet utökades senare till 56 personer i slutet av tredje året. Könsfördelningen var relativt jämn i gruppen, med någon övervikt för män. Medelåldern för gruppen var ca 39 år. De största språken som talades av dessa personer var arabiska, somaliska, persiska (Iran), spanska och sorani (sydkurdiska). Övriga representerade språk var syrianska (från Mellanöstern), polska, luganda (från Afrika), persiska, finska, tigrinja (från Eritrea), kinesiska, grekiska, turkiska, portugisiska och svenska (en adopterad).

3.3. Genomförda insatser

3.3.1. Uppsökande verksamhet

Huddinge universitetssjukhus postpoliomottagning har varit projektets viktigaste länk i den uppsökande verksamheten. Uppsökande verksamhet har därutöver bedrivits vid informationsträffar och genom annonser i olika tidskrifter, bland andra RTP:s tidskrift Liv och RTP-S tidskrift RTP-S Aktuellt. Dessutom har man annonserat och berättat om projektet i några av förbundstidningarna tillhörande SIOS-förbunden.

3.3.2. Informationsträffar och föreläsningar

Ett antal informationsträffar och föreläsningar med målgruppen har anordnats. Syftet har varit att informera personerna i målgruppen om olika stödåtgärder och hur de olika myndigheterna fungerar. Formen för dessa har varierat, från att anordna en dagsresa till Åland till att anordna en enkel träff för ett par stycken.

3.3.3. Aktiviteter, utflykter och erfarenhetsgrupper

Ett antal aktiviteter och utflykter har anordnats under projektets gång. Syftet har varit att personerna i målgruppen skulle lära känna varandra och skapa kontakter. Aktiviteterna har varit att göra en picknick med mat från olika länder, ordna julfest med släktingar, gå på bio eller helt enkelt träffas över en kopp kaffe.

Erfarenhetsgrupper

Under projektets första år anordnades ett par gånger träffar som hade RTP:s erfarenhetsgrupper som modell. Erfarenhetsgrupper består framför allt av att personer som har en polioskada träffas några gånger per år och där samtalar om olika frågor. På grund av organisatoriska problem och brist på intresse kunde dessa träffar inte fortsätta. Under andra året försökte man på nytt men återigen blev försöken inte långvariga.

3.3.4 Anordnande av seminarier

Projektet anordnade under juni 2003 två seminarier kring personer med funktionshinder och annan etnisk bakgrund, där polioskadade med annan etnisk bakgrund användes som referens. Det ena seminariet handlade om bemötande inom

vården. Det andra seminariet handlade om tillträde och möjligheter på arbetsmarknaden för personer med funktionshinder och annan etnisk bakgrund.

I slutet av januari 2004 hölls ett avslutande seminarium (se avsnitt 5.3).

3.3.5. Medverkande och deltagande i kurser och konferenser

Företrädare för projektet har medverkat vid kurser och föreläsningar som anordnats av RTP och postpoliomottagningen vid Huddinge samt i andra konferenser arrangerade av olika organisationer. Man har även deltagit i seminarier och konferenser anordnade av myndigheter och organisationer.

3.3.6. Kontinuerliga kontakter

Projektet har haft kontakter med 56 personer. Företrädare för projektet har träffat eller haft samtal per telefon med alla dessa åtminstone en gång. Till alla har man fortlöpande skickat information av olika slag: inbjudan till kurser och aktiviteter, föreläsningar, information från Försäkringskassan, m.m. Med mer än hälften av dessa personer har man under projektets gång haft kontinuerliga kontakter vid olika aktiviteter, kurser och informationstillfällen.

3.3.7. Råd och stöd

Projektet har också erbjudit råd och stöd till personer från målgruppen. De vanligaste ärendena har gällt arbete, färdtjänst, bilstöd/bidrag till körkortsutbildning, handikappersättning, bostadsanpassning, hjälpmedel, hemtjänst och migrationsärenden. De råd- och stödinsatser som projektet erbjudit har varierat över tiden och man har samarbetat med HSO:s projekt "Rättsligt stöd till funktionshindrade invandrare" och Bosse – Råd-, Stöd- och Kunskapscenter.

3.3.8. Polioskolor

Projektet anordnade två polioskolor. Den ena ägde rum i mars 2001 och gavs på svenska till personer med olika modersmål. Den omfattade fem kurstillfällen och medverkande var RTP och postpolioteamet på Huddinge. I kursen togs den medicinska bakgrunden upp, träning, hjälpmedel, samhällets stödåtgärder, kostlära, presentation av RTP och SIOS samt diskussion om begreppet funktionshinder ur olika kulturella perspektiv. Den andra polioskolan ägde rum i april 2003 och var riktad till personer med arabiska som modersmål.

3.3.9. Informationsfolder om polio på olika språk

Inom projektets ram gjordes en informationsfolder om polio på olika språk. Foldern har titeln *En praktisk guide för Dig som är polioskadad* och finns på följande språk: spanska, arabiska, somaliska, engelska, polska, turkiska, sorani (sydkurdiska), engelska och svenska.

Foldern innehåller, på ett enkelt språk, en kortfattad beskrivning av och historik över polion. Foldern ger dessutom praktiska råd om vad en polioskadad bör tänka på när det gäller kost, läkemedel, träning, hjälpmedel och att vara lyhörd för sin egen kropp. Informationen kompletteras med en beskrivning av de stödåtgärder som finns och en presentation av SIOS, RTP och RTP-S. Dessutom presenteras andra viktiga organisationer och myndigheter. Foldern har skickats till samtliga i målgruppen samt till olika organisationer och myndigheter inom och utanför Stockholms län.

3.3.10. Kontakter och samarbete med myndigheter och organisationer

Projektet har även etablerat kontakt och samarbete med myndigheter och organisationer, både inom Stockholms län och i övriga landet. Ett tätare samarbete har skett med Huddinge sjukhus postpoliomottagning. Detta när det gäller uppsökande verksamhet, anordnande av polioskolor och andra möten och kurser där företrädare för projektet medverkat.

3.3.11. Intervjustudie av polioskadade personer med annan etnisk bakgrund

Inom ramen för projektet har en kartläggning av gruppen polioskadade med annan etnisk bakgrund genomförts med hjälp av en intervjustudie. Syftet med studien var att få en bild av hur det är att vara polioskadad med annan etnisk bakgrund, samt att få de intervjuades syn på möten med olika samhällsfunktioner, bemötande, familjen och sig själva. Studien består av åtta intervjuer. Fyra män och fyra kvinnor, i olika åldersgrupper och med skild etnisk bakgrund, deltog i studien.

3.4. Diskussion och utvärdering

I det här avsnittet görs en utvärdering av varje mål för sig mot bakgrund av den fördjupade diskussion som förs i avsnitt 4 *Relevanta frågor* och avsnitt 5 *Viktiga frågor för framtida arbete*. Slutligen görs en genomgång av de organisatoriska och metodologiska frågor projektet har haft.

I avsnittet *Relevanta frågor* sammanställs ett antal frågeställningar som är viktiga för att förstå förutsättningarna för personer med polio och annan etnisk bakgrund. Betraktade som grupper har svenskar och personer med annan etnisk bakgrund och polio både skillnader och likheter i sina livsbetingelser. Den multietniska gruppen är yngre och har både informations- och kunskapsbrister när det gäller polio och samhällsätgärder. Ofta är de föräldrar till småbarn eller barn i uppväxt-åren och deras behov och sociala situation skiljer från infödda polioskadade. Erfarenheterna från polio är dock påfallande lika. Båda grupper har mött positiva och negativa attityder kring sitt funktionshinder. Individuer från båda grupperna upplever sitt funktionshinder som något negativt och nedsättande som måste döljas. Användning av hjälpmedel undviks av olika skäl i det längsta. Det kan vara för att hjälpmedlet synliggör funktionshindret, men också för att det är ett konstaterande av att en försämring har inträffat.

I avsnittet görs också en analys kring de marginaliseringsprocesser som är inbyggda i samhällsstrukturen och som marginaliserar personer med funktionshinder och personer med invandrarbakgrund. Det som kallas för kulturalisering av funktionshindret innebär att det mesta som har att göra med personer med funktionshinder och annan etnisk bakgrund tolkas i termer av deras kultur. En sammanställning av olika fenomen i vård- och rehabiliteringssituationer har gjorts.

I avsnittet förs även en diskussion kring förhållanden mellan myndigheter, organisationer och målgruppen. Det konstateras att samhällets specialisering gör att den enskilde hamnar i kläm. Denna specialisering berör också de organisationer som i syfte att nå politisk slagkraft renodlar sina målgrupper. Detta innebär att personer som har tvärssektoriella behov eller intressen saknar representation.

I avsnittet *Viktiga frågor för framtida arbete* presenteras de förändringar som skett i poliogruppens sammansättning till följd av invandringen. Därefter redovisas de

förändrade villkoren för organisationernas arbete och behovet av ett nytt arbetssätt. Slutligen redovisas projektets avslutande seminarium som gav några uppslag för framtida arbetet.

Projektets mål

Projektet har drivits i enlighet med de uppställda målen. Projektet har arbetat med *att öka individernas självförtroende* genom att ge personlig rådgivning och stöd i olika ärenden samt genom att anordna ett antal träffar, kurser, seminarier och aktiviteter. Detta kan hjälpa individen att inse att hon inte är ensam i sin situation. Att se andras strategier för att övervinna olika svårigheter kan ge styrka och mod. Utgångspunkten har varit att en stabil social situation och ett rikt socialt nätverk förstärker individernas självförtroende. I några fall har man lyckats, i andra inte.

Om man ska organisera blandade eller enspråkiga grupper vid anordnande av aktiviteter och informationstillfällen får avgöras från fall till fall. Det beror på var individerna befinner sig i olika sociala processer såsom accepterande av den egna funktionsnedsättningen, invandrings- samt familje- och sociala situationen m.m.

Projektet tog kontakt med totalt 56 personer, ca en tredjedel av antalet patienter inskrivna på Postpoliomottagningen vid Huddinge sjukhus år 2003. Det finns flera faktorer som kan förklara varför man inte nådde ett större antal. Polions och postpolions utveckling kan vara en faktor. De flesta i målgruppen är yngre om man jämför med den svenska gruppen. Detta innebär att många av dessa yngre inte utvecklat postpolio och följaktligen inte känt av dess effekter. De känner således inget behov av att komma i kontakt med projektet. En andra faktor är att det finns personer med polio som klarar sig själva och inte behöver något stöd. En tredje faktor är att det kan finnas personer som är så socialt utslagna att de blivit passiviserade och inte förmår söka stöd trots att detta erbjuds. Detta kräver större insatser än vad projektet kunde erbjuda. En fjärde faktor återstår att finna i de organisatoriska och metodologiska svårigheter som funnits inom projektet.

När det gäller målet *uppbbyggnad av nätverk av personer med poliokunskap för poliopatienter med annan etnisk bakgrund* har man genom utskick av foldrar, intervjustudie, anordnande av seminarier samt medverkande vid kurser och föreläsningar spridit information och kunskap kring målgruppen. Vidare har kontakter tagits med representanter och handläggare för myndigheter och organisationer.

Angående det tredje målet, *att öka förståelse och kunskap bland olika folk-grupper kring poliioskadades och rörelsehindrades situation*, har detta implementerats genom att sprida information via olika kanaler, framför allt tidningar. Man har dessutom rapporterat projektets utveckling vid styrelse-sammanträden och vid SIOS årliga representantskapsmöten. Földern om polio är framtagen på nio språk, inklusive svenska. Svårigheterna har varit att tränga igenom det informationsbrus som finns överallt. Informationen och kunskapen om polio och postpolio varierar från land till land. I förhållande till sin befolkning har Sverige haft ett stort antal fall. Detta har inneburit att man vet ganska mycket och det finns ett relativt större intresse för polio i Sverige än i andra länder.

Arbetet med målet *att finna former för kommunikation mellan personer med annan etnisk bakgrund och RTP* belyser de svåra frågor som projektet handskats med. Antalet personer med annan etnisk bakgrund som har polio har inte i någon större

utsträckning kunnat integreras i den befintliga verksamheten för polio-skadade. Ungefär tio procent, dvs sex personer, av de som projektet involverade ansökte om medlemskap i RTP. Andra initiativ blev inte genomförda. Man försökte dra igång erfarenhetsgrupper men det lyckades inte. Fadderverksamheten kom aldrig i gång. Detta kan delvis förklaras med målgruppens olika behov och intressen. Även de organisatoriska och metodologiska problem som projektet haft uttrycks här.

En bakomliggande orsak är den specialisering som präglar organisationernas arbete. Det är en strukturell förutsättning som kräver en förändringsprocess. I det arbetet är det nödvändigt att organisationer som berör målgruppen involveras och blir delaktiga. Polioskadade med annan etnisk bakgrund är i allmänhet inte engagerade i etniska minoritetsorganisationer eller hos RTP-föreningar. Organisationerna bör träffas och ha en dialog för att se hur man kan anpassa verksamheten, eller vilka andra förändringar som behöver införas i organisationerna för att man ska kunna fånga upp de personer som samtidigt tillhör olika målgrupper. Det är en gigantisk uppgift som inte berör endast funktionshindrades organisationer eller etniska minoritetsorganisationer. Under projektets arbete har man dock lyckats fokusera på dessa svårigheter och börja skönja de strukturella förutsättningar som detta innebär.

Arbetet i projektet har även haft ett antal organisatoriska och metodologiska brister som påverkat måluppfyllelsen för samtliga mål. Förändringar i styrgruppen och projektledningen har försvårat kontinuiteten i arbetet. De metodologiska bristerna har att göra med att målen för projektet satts i två olika nivåer. Det är dels den strukturella nivån, som handlar om att hantera information och kunskap och på vilket sätt man kan arbeta med de strukturer som redan finns kring polioskadade. Den är också den andra nivån, den individuella, som handlar om hur man stödjer individer på det personliga planet. Dessa två olika nivåer krävde skilda kompetenser hos de personer som arbetade i projektet. Resurserna har dock varit alltför begränsade för att tillgodose detta.

4. Relevanta frågor

I det här avsnittet beskrivs de punkter som varit relevanta för projektets arbete. De ger en bakgrund till projektets utvärdering och används som underlag för reflektioner och framtida arbete. I det följande beskrivs polioskadade med annan etnisk bakgrund som grupp och det görs en översiktlig jämförelse mellan den ”multietniska” och den ”svenska” gruppen. Här förs även en diskussion om marginalisering och det som kallas *kulturalisering av funktionshindret*. Slutligen görs en analys av förhållandena mellan olika organisationer samt myndigheternas förhållande till målgruppen.

4.1. Polioskadade med annan etnisk bakgrund

Betraktade som grupp har polioskadade med annan etnisk bakgrund vissa särdrag. Så gott som nästan alla har svenska som andraspråk och följaktligen har många språksvårigheter, eftersom de är på olika stadier i språkinlärningsprocessen. Deras kunskap om och orientering i det svenska samhället är ofta bristfällig, ty de allra flesta kom till Sverige som vuxna. Många har även otillräckliga kunskaper om polio, både när det gäller sjukdomsförlopp och rehabiliterings- och stödinsatser.

Polion har en mångfasetterad symptomatologi, som kräver inblandning av olika specialiteter. Det är lätt att gå vilse i denna specialistdjungel. Till detta bör läggas bredden av hela socialförsäkringsområdet och andra statliga och kommunala organ. Sammantaget bildar hela systemet en stor apparat som för den oinvigde ter sig ogenomtränglig och som för övrigt avskräcker många infödda svenskar.

Polioskadade med annan etnisk bakgrund har upplevt andra sociala situationer än infödda polioskadade. Invandringssituationen medför att det sociala nätverk man hade i hemlandet inte fungerar längre och att ett nytt behöver byggas. Familjesituationen brukar också förändras. Många situationer i det nya landet ställer krav på individen, på anpassningar och förändringar. Det gäller inte minst arbetslivet, då det inte är ovanligt att utbildning och yrkeserfarenheter från hemlandet inte går att validera eller använda i Sverige.

Strukturförändringar på arbetsmarknaden, exempelvis till följd av krisen som drabbade den svenska ekonomin under 90-talet, har medfört att nya grupper utanför arbetsmarknaden har svårare att komma in och de visar följaktligen högre arbetslöshet. I slutet av 2000 hade ungefär 75 procent av befolkningen mellan 16 och 64 år ett arbete. Av dem som uppgav att de hade ett funktionshinder var det ca 67 procent som förvärvsarbetade (Sjöberg, 2002). Personer med polioskada och annan etnisk bakgrund har kommit relativt nyligen till Sverige och drabbas därför av arbetslöshet i större utsträckning än infödda svenskar med polioskada, eftersom de senare är en etablerad grupp.

Men polioskadade med annan etnisk bakgrund skiljer sig också från den svenska gruppen i andra avseenden. De är yngre än den svenska gruppen. Även om det i den svenska gruppen också finns ca 7 000 personer i medelålder som under 1949-1954 fick polio (Per Sundberg, 2001). Polioskadade med annan etnisk bakgrund har bristfälliga kunskaper om polio och möjliga rehabiliteringsmedicinska åtgärder. De flesta är födda under 60-talet och framåt. Denna bild gavs av föreläsarna vid postpoliomottagningarna i Huddinge sjukhus och Göteborg².

De yngre med annan etnisk bakgrund skiljer sig även från infödda polioskadade svenskar när det gäller familjesituationen. De ofta är föräldrar till småbarn eller barn i uppväxtåren. Deras behov och sociala situation är ofta annorlunda.

I en delstudie som ingår i Thorén-Jönssons avhandling (Thorén-Jönsson, Hedberg och Grimby, 2000) rapporterar forskarna att personer med polioskada och annan etnisk bakgrund upplevde större smärta och mer stress än svenskar med polioskada. Forskarna uppger att dessa resultat stämde överens med andra rapporter som visade att personer med annan etnisk bakgrund har sämre hälsa och större sårbarhet när det gäller psykologisk utmattning och psykisk ohälsa än infödda svenskar.

4.1.1. Erfarenheter av polion – oavsett etnisk bakgrund

Det finns emellertid stora likheter mellan de båda grupperna. Erfarenheterna av polio ger en gemensam bakgrund som går igenom kulturella skillnader, ekonomiska såväl som sociala förhållanden. I projektet gjorde man en analys om likheter och olikheter när det gäller följande frågeställningar: förekomsten av den så kallade ”poliopersonligheten”, föreställningar om träning och hårt arbete, benägenheten hos personer med polio att tänja på gränser, uppfattningar om funktionshinder och användning av hjälpmedel samt uppfattningar om sjukvården.

Man fann stora likheter i svaren på dessa frågeställningar. Välutbildade, kompetenta, hårt drivande individer fanns i båda grupperna. Båda grupper har mött båda positiva och negativa attityder kring sitt funktionshinder. Individer från båda grupper upplever sitt funktionshinder som något negativt och nedsättande som måste döljas. Dåliga erfarenheter från sjukvården uppges också av individer från båda grupperna. Att tänja på sina fysiska gränser är en vanlig förekommande strategi hos individer i båda grupperna. Användningen av hjälpmedel undviks i det längsta av olika skäl. Det kan vara för att hjälpmedlet synliggör funktionshindret, men också för att det är ett konstaterande av att en försämring har inträffat.

4.1.2. Från polio till postpolio

I mitten av 1980-talet fastställdes ett antal kriterier som definierade postpoliosyndromet (se avsnitt 3.1 ovan). Postpolion blev för många en skakande och chockerande erfarenhet samt en påminnelse fylld av ångest och smärta (Halstead, 1996; Thorén-Jönsson, Möller och Grimby, 1999). För många har detta inneburit en total förändring av livet. Från att, efter en återhämtning som för många tedde sig mirakulös, ha en livsstil full av fysisk aktivitet till ett liv som rör sig kring sökande efter och lärande av energibesparande åtgärder. Från övertygelsen att kunna utföra nästan allt och känslan av vara odödlig (nervceller lär sig att arbeta extra eller ta över funktioner från skadade celler) till att inse sina begränsningar och känna fysisk och psykisk utmattnings. Polioskadade har pendlat mellan dessa två ytterligheter och det har samhället också gjort. Idag lär rehabiliteringskliniker ut olika tekniker för att röra sig på rätt sätt och att använda rätta hjälpmedel. Man talar om att livsstilen ska anpassas till att nå balans och att man inte ska tillåta sig några överdrifter.

Detta har visat sig vara svårt att förmedla till personer med postpolio. Många har svårt att förstå, eller vill inte förstå, hjälpmedlens funktion. Att tänja de fysiska gränserna har varit en vanlig strategi. Det har dock visat sig vara ännu svårare att lära ut en energibesparande livsstil och dessa tekniker till personer med genomgången polio som inte har känt effekterna av postpolio. Detta kan vara en faktor som bidrar till att förklara det mörkertal som finns. Antingen har man inga besvär och därför söker man sig inte till sjukvården eller organisationer som arbetar med frågan eller också tror man inte att sjukvården eller andra kan göra något.

4.2. Kulturalisering av funktionshindret

Under projektets gång har man fäst uppmärksamheten på att man förknippar funktionshinder med vård och omsorg och att när man talar om invandrare, eller personer med etnisk bakgrund, alltid har deras kultur som referensram. I ett annat SIOS projekt, *Vägar till arbete för funktionshindrade med utländsk bakgrund*, har man analyserat dessa förhållanden och kommit fram till en viss uppsättning begrepp som kan bidra till att klargöra hur dessa fenomen uppstår och påverkar individernas sociala praktik (SIOS, 2004).

Bakom generaliseringar om funktionshinder eller om personer med annan etnisk bakgrund ligger sociala processer som definierar egenskaper eller sociala tillhörigheter. Dessa kallas för marginaliseringsprocesser. Processerna bygger på fördomar, stereotyper och maktförhållanden som definierar vad som är normalt och som bidrar till att skapa de maktstrukturer som finns i samhället. Därigenom byggs marginaliseringsprocesserna in i samhällsstrukturen och verkar oavsett individernas

goda vilja. Resultatet av dessa processer är en kulturalisering av personer med annan etnisk bakgrund och för personer med funktionshinder en reducering av deras förhållanden till vård och omsorg. När det gäller personer med funktionshinder och annan etnisk bakgrund blir resultatet *en kulturalisering av funktionshindret*.

Tabellen nedan synliggör hur marginaliseringsprocesserna verkar och skapar de strukturer som utgör förutsättningarna för socialt handlande.

Tabell 1. Kulturalisering av funktionshindret (Fuentes, 2004)

<i>Fenomen</i>	<i>Kulturalisering</i>	<i>Alternativa förklaringar</i>
<i>Skam</i>	I invandrarnas hemländer skäms man för att ha ett funktionshinder	Skam förekommer också i Sverige
<i>Användning av hjälpmedel</i>	Invandrarna undviker att använda hjälpmedel därför att då blir funktionshindret synligt och med det kommer skammen	Användningen av hjälpmedel betraktas som ett erkännande att man blivit sämre. Många svenskfödda undviker också hjälpmedel av samma anledning. Det kan också finnas andra skäl, som hänsyn till nära släktingars situation och arbetsböroda.
<i>Kontakt</i>	Svårt för sjukvården att få kontakt med invandrare därför att de skäms för sitt funktionshinder	Stort mörkertal i Sverige. Många svenskfödda polioskadade har aldrig hört av sig till sjukvården. Antingen behöver de ingen vård eller tror inte att de kan få lindring eller bli botade
<i>Ej förtroende till läkare, eftersom läkaren uppger att han/hon inte kan hjälpa</i>	I invandrarnas hemländer är läkarna auktoritära	Förhoppningar om bot eller rehabilitering blir inte uppfyllda av läkarvetenskapen
<i>Organisering</i>	Invandrarna har ingen föreningstradition	Ett stort antal svenskfödda med polioskada är inte organiserade. För många personer med annan etnisk bakgrund kan språket utgöra ett hinder för att delta i organisationer. Eftersom utlandsfödda med polioskada är yngre har de ännu inte fått postpolio och känner därför inget behov att tillhöra en organisation.

4.3. Myndigheter, organisationer och målgruppen

Personer med polioskada och annan etnisk bakgrund presenterar en komplicerad verklighet som inte passar in i organisationernas och myndigheternas värld, som är specialiserad och strävar efter hög effektivitet. När det gäller sjukvården kan man konstatera att polio har en invecklad symptomatologi som kräver vård från olika specialistkliniker. Socialförsäkringssystemet är komplicerat och känslan att vara åsidosatt kan lätt uppstå. När man kommer ut i arbetslivet kan man upptäcka att ens färdigheter eller utbildning inte gäller på den svenska arbetsmarknaden och många gånger måste man börja om på nytt. Samverkan och samordning mellan

olika myndigheter fallerar på grund av olika direktiv. Sammantaget bildar detta en verklighet med många luckor där den enskilde kan falla igenom.

Organisationer renodlar sina målgrupper i syfte att nå största politiska effekt (Mak-konen, 2002). Detta innebär också specialisering. Det gör att den etniska aspekten i kvinnoorganisationer inte är särskilt utvecklad eller prioriterad, likadant gäller den etniska mångfalden i handikapporganisationer eller handikappaspekten hos etniska minoritetsorganisationer. Individer eller grupper som har två eller mer av dessa sociala identiteter har svårt att passa in i organisationerna.

En annan aspekt som försvårar inlemmandet av andra frågor i organisationernas arbete är att frågorna ofta är komplexa. Handikappolitiken är inte lätt att vare sig formulera eller genomföra. Integrationspolitiken berör många samhällssektorer. När flera av dessa frågor blandas uppstår helt nya spörsmål. Vilken pedagogik kan man till exempel använda för att undervisa personer med läs- och skriv-svårigheter med annat modersmål än svenska?

Ytterliggare en faktor är att staten under de senaste femton-tjugo åren har omdefinierat sin relation till organisationerna i det civila samhället. Det finns idag en inriktning att premiera de organisationer som utför uppdrag som staten definierar. De nedskärningar som inträffat i välfärdsstaten medför även att organisationerna hårdare prioriterar sina primära målgrupper i syfte att utnyttja de alltmer begränsade resurserna.

5. Viktiga frågor för framtida arbete

I det här avsnittet presenteras de frågor som projektet diskuterat och som anses viktiga för framtida arbete. Det handlar om de förändringar som inträffat under de senaste åren när det gäller poliogrupperns sammansättning och de utmaningar som berörda organisationer står inför. Behovet av en kartläggning av gruppen framhålls. Gemensamma utmaningar bör bana väg för samarbete mellan organisationer som företräder målgruppen.

5.1. Förändringar i poliogrupperns sammansättning

”Poliogrupperna” i Sverige håller på att ändra sammansättning. Den svenskfödda delen blir allt äldre. Gruppen växer nu genom tillflödet av personer födda utomlands. De är yngre, befinner sig i ett annat sjukdomsstadium, har annorlunda social situation och har andra möjligheter att tillgodogöra sig information och kunskap.

Detta ställer andra villkor i arbetet med målgruppen. Av Halstead (1996) får man lära sig att en person med polioskada bör hushålla med sina krafter, inte leva som det inte hade hänt något och att vara lyhörd för sin kropp. Det är viktigt att sträva efter balans och använda tekniker och hjälpmedel som ger dessa förutsättningar. Detta kan dock vara särskilt svårt om man arbetar med människor som haft polio men inte känt effekterna av postpolio. Det behövs utveckling av en särskild pedagogik och nya rutiner i berörda sjukvårdsinstanser och nya arbetssätt hos de organisationer som företräder målgruppen.

Arbetet kompliceras även genom att informationen ska förmedlas på olika språk. Erfarenheter från polioskolorna är positiva. Att ha blandade eller enspråkiga grup-

per får dock avgöras från fall till fall. Det beror på var individerna befinner sig i olika sociala processer såsom acceptering av den egna funktions-nedsättning, deras familje- och sociala situation, invandringssituationen m.m.

Det vore också angeläget med en kartläggning av gruppen personer med polio-skada och annan etnisk bakgrund. Kartläggningen bör vara på riksnivå och kan då fylla ett behov av systematiserad kunskap och användas som underlag för planering och vidare åtgärder.

5.2. Förändrade villkor för organisationernas arbete och behov av förändrat arbetssätt hos organisationerna

På senare år har man alltmer börjat uppmärksamma det gemensamma hos olika marginaliseringsprocesser. Man har börjat diskutera diskriminering som institutionell, dvs. att diskriminering beror mer på samhällets strukturer än på individernas självständiga agerande (SIOS 2004). Dessa trender påverkar även hur de olika minoriteterna, identiteterna och sociala kategorierna behandlas i organisationerna. Det resonemang som förts tidigare, att organisationer specialiserar sig på en målgrupp, håller på att rubbas. Exempelvis är ökade krav på att organisationer ska ha ett jämställdhetsarbete vanligare än för några år sedan. Detta innebär att organisationerna bör finna andra arbetssätt för att möta de behov som kommer att uppstå.

Några av dessa behov är hur man ska hantera information på olika språk, eller hur man tillgodoser människornas deltagande i möten och aktiviteter trots språkbrister. En utgångspunkt bör vara att språket inte kan utgöra ett oöverbinnligt hinder för människors delaktighet. En annan att etniska minoritetsorganisationer bör införliva funktionshindersfrågor i sin verksamhet.

Kring dessa gemensamma utmaningar bör organisationerna samarbeta och tillsammans söka efter nya arbetssätt. Då fyller de sin roll för medlemmarnas bästa och som viktiga aktörer i det gemensamma arbetet att bygga ett samhälle för alla.

5.3. Konkreta uppslag från det avslutande seminariet

I slutet av januari hölls ett avslutande seminarium om projektet. Närvarande var representanter från SIOS och RTP, från postpoliomottagningarna i Huddinge sjukhus och Göteborg samt RTP-distrikt i Göteborg och Stockholm och lokal-föreningen i Östra Skaraborg. Med en preliminär version av rapporten som underlag centrerade sig mycket av diskussionen i seminariet hur man kan fortsätta arbetet där projektet slutade.

I det fortsatta arbetet är behovet av att sprida kunskap om polio och postpolio stort. Enspråkiga eller blandade grupper kan bildas med mentorer från RTP. Att ha en personlig koordinator kan hjälpa individen att hitta rätt i olika komplicerade system.

Noter

1. Avsnittet om polio och postpolio bygger på *Handbok för polioskadade*, utgiven av RTP, 2001 och foldern *En praktisk guide för dig som är polioskadad*, framtagen inom ramen för projektet.
2. Gunhild Rings och Katharina Stinbrant Sunnerhagens inlägg i seminariet *Möten i vården – personer med funktionshinder och annan etnisk bakgrund*, 2 juni 2003, Stockholm.
3. Egen översättning från engelska. Detta gäller också för alla texter på engelska.
4. *En intervjustudie av polioskadade personer med annan etnisk bakgrund*, SIOS och RTP, 2003, Stockholm.

Referenslitteratur

- Fuentes, Julio* Att vara invandrare och funktionshindrad i Sverige, *Invandrare och folkhälsa*. Kurdo Baksi (red). Svartvitt förlag, Stockholm 2000.
- Lauro S. Halstead* The Lesson and Legacies of Polio, *Post-polio Syndrome*, Lauro S. Halstead and Gunnar Grimby, editors. Hanley & Belfus, Inc. Philadelphia, 1995.
- Hännestrand, Bo; Michailakis, Dikmitris; Söder, Mårten och Tielman, Sanna* Samhällets marginalisering av funktionshindrade. Mångfald i arbetslivet. Arbetsrapport 3. Rådet för arbetslivsforskning, Svenska ESF-Rådet och Integrationsverket. Stockholm 2000.
- Makkonnen, Timo* Multiple, compound and intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore, Institute For Human Rights, Åbo Akademi University, April 2002.
- Nordiska museet och RTP* Poliominnen. *Polioskadade skriver om sitt liv och sitt arbete*. Svenska folket berättar. Stockholm 1996.
- RTP* Handbok för polioskadade, Solna, 2001.
- RTP* De polioskadade i Sverige, enkätundersökning, 1998.
- Rådet för arbetslivsforskning* Den handikappande arbetsmarknaden. *Om ansvar och möjligheter för funktionshindrade i arbetslivet*. Dokumentation från en konferens. *Stockholm 2002*.
- SIOS* I arbetsmarknadens väntrum. Rapport om projektet Vågar till arbete för funktionshindrade med utländsk bakgrund, Stockholm 2004.

- SIOS och RTP* En intervjustudie av polioskadade personer med annan etnisk bakgrund, Stockholm 2003.
- SIOS och RTP* En praktisk guide för dig som är polioskadad, Stockholm 2002.
- SIOS och SIH* Invandrare med funktionshinder, Stockholm 1998.
- Sjöberg, Malena (red)* Arbetsliv och funktionshinder. Studentlitteratur, Lund 2002.
- Sundberg, Per* De polio- och trafikskadade i Stockholms stad och län 1951-1986, Enebyberg, 2001.
- Thorén-Jönsson A-L* Adaptation and Ability in Daily Occupations in People with Poliomyelitis Sequelae, Göteborg University, Göteborg 2000.
- Thorén-Jönsson A-L, Möller A, Grimby G.* Managing Occupations in Everyday Life to Achieve Adaptation. Am J Occup Ther 1999;53:353-362.
- Thorén-Jönsson A-L, Möller A,* How the Conception of Occupational Self Influences Everyday Life Strategies of People with Polimyelitis Sequelae. Scand J Occup Ther 1999;6:71-83.
- Thorén-Jönsson A-L* Coming to Terms with the Shift in One's Capacibilities: a Study of the Adaptive Process in Persons with Poliomyelitis Sequelae. Disabil Rehabil..
- Thorén-Jönsson A-L, Möller A, Grimby G.* Ability and Perceived Difficulty in Daily Activities in People with Poliomyelitis Sequelae. Scand J Rehab Med 2000;32:1-8.
- Thorén-Jönsson A-L, Hedberg M, Grimby G.* Distress in Everyday Life in People with Poliomyelitis sequelae. Göteborg University, 2000.

SIOS

SIOS är ett partipolitiskt och religiöst obundet samarbetsorgan för erkända och icke-erkända etniska minoritetsorganisationer.

SIOS uppgift är att driva minoritetspolitiska intressefrågor och att verka för en mångfaldspolitik som präglar hela samhället. SIOS arbetar även för en förstärkning av samarbetet för medlemmarnas gemensamma intressen. Det sker genom olika former av opinionsbildning, seminarier, uppvaktningar, remissyttranden, projektverksamhet m.m.

Samarbetet i SIOS sker genom en vald styrelse med representanter från medlemsförbunden och med hjälp av ett sekretariat med säte i Stockholm. SIOS har 16 medlemsförbund vilka omfattar ca 400 lokalföreningar och drygt 90 000 medlemmar sprida runtom i Sverige.

Medlemsförbunden

Assyriska riksförbundet, Chilenska riksförbundet, Eritreanska riksförbundet, Finlandssvenskarnas riksförbund, Grekiska riksförbundet, Iranska riksförbundet, Italienska riksförbundet, Kurdiska riksförbundet, Polska riksförbundet, Portugisiska riksförbundet, Serbernas riksförbund, Somaliska riksförbundet, Spanska riksförbundet, Sverige Romers Riksförbund Roma International, Syrianska riksförbundet och Turkiska riksförbundet.