

Sverige kan ta ledningen för likabehandling i katastrofer

Personer med funktionshinder är särskilt sårbara i katastrofer. Ändå har nästan inga biståndsorganisationer eller FN-organ någon strategi för hur man ska hjälpa dessa personer i nödsituationer. Sverige bör ta tåten i detta viktiga arbete, skriver Handikappförbunden, Räddningsverket och SHIA.

Att drabbas av SLE

Att ha misstankar om, eller kanske nyss fått veta att man drabbats av SLE, är inte alldeles lätt. Självt har jag nått pensionsåldern nu. Men vad man förstår idag, så har sjukdomen varit med i bilden, även runt 20-årsåldern, för min del.

Men SLE är ju inte så vanligt, och för såpass längesedan, var det många som inte ens kände till den. Så min diagnos fick jag först 1978. Och under den tiden hann jag med både familj, barn och jobb.

Det är klart att jag inte mådde bra alltid, men trodde väl att livet var sådant, då jag inte var van vid något annat. Sen är det ju faktiskt så, att dom flesta med SLE, kan leva ganska, eller nästan, normalt. För det är ju så, att det bara är en liten del av alla drabbade, som behöver s.k. tung mediciner.

Det är ju individuellt, och det är ju den egna läkaren som kan förklara, och vet mest, om varje patient. Och för min del trodde jag, att jag levde ett ganska normalt liv, med många aktiviteter, som jag räckte till.

Den medicinska delen håller jag mig helt utanför. Det finns experter, där man bättre får förklarat för sig, olika frågor man har, och får. Det jag vill, är att berätta lite, om hur det är att leva med SLE, och alla funderingar man ställs inför. Kanske kan det vara till lite stöd, och lite hjälp, åt patienter som fått en ny diagnos, och som kanske inte varit med så länge. Kanske det finns någon, som kan och vill, ta till sig lite av den erfarenhet jag ändå fått, och som jag gör ett försök att dela med mig av. Då kanske även min SLE, kan vara till någon nytta.

Och några av de senare åren har min SLE slagit hårdare. Man ställs då, inför så mycket nytt, som man väl kanske aldrig upplevt förr. Så många saker som man måste försöka hantera och bearbeta. För så mycket, är inte längre som förr.

Efter tsunamin i Sydostasien den 26 december i följ mobiliserades snabbt internationella katastrofinsatser, bland annat från svenska Räddningsverket, och tusentals liv kunde räddas.

Det finns anledning till stolthet, men också till eftertanke. Hur väl har vi klarat av att hjälpa de mest utsatta? Bygger vi upp samhällen med samma fel och brister som de raserade? Skapar vi landsbygd, byar och städer för alla, eller permanentar vi utanförskap och fattigdom?

Vid naturkatastrofer, krigsutbrott eller hungersnöd gäller det att handla snabbt. Människor ska evakueras, flyktingläger ska sättas upp, mat ska distribueras, samhällen ska byggas upp igen och människor ska åter kunna skaffa sig egna inkomster. I alla dessa skeden drar personer med funktionshinder ofta nitlotten, helt enkelt därför att deras särskilda behov inte finns med som en självklarhet i katastrof- och återuppbyggnadsarbetet.

Varken internationella biståndsorganisationer eller FN-organ har någon klar strategi för hur man ska arbeta med personer med funktionshinder i nödsituationer. Manualer saknas, frågan behandlas inte i utbildningen av den personal som skickas iväg och hur väl man lyckats bistå personer med funktionshinder finns inte med

Det är nog ett slags sorgearbete man ställs inför. Man kanske vill förneka och gömma sig. Inte ta till sig, utan stoppa huvudet i sanden. Och det är varken konstigt eller ovanligt, om man drabbas av en depression. Man kan bli arg och irriterad, kanske på den läkare som framför beskedet.

Man kan bli ledsen, och tycka att livet är orättvist. Varför just jag? Man känner sig ofta både liten och rädd och ensam. Och det är svårt att hantera allt detta nya. Men det är inga onormala reaktioner. Det vore ju mera onormalt om vi inte brydde oss alls. För det gäller ju Dig (och mig).

Och har man kommit så här långt, så vet man ju också, att det är en sjukdom som man får ha, resten av livet. Littegrann, som att leva i en Berg-och Dalbana, är det. Men ibland kan det vara lättare att ha en diagnos, än att "bara" inte vara bra, och undra hela tiden, vad som egentligen är fel. För SLE har ju så många "ansikten".

Och för mycket funderingar och undran, mår man ofta sämre av, än att få veta om, vad som är fel.

Jag skrev en dikt om detta, för kanske 10-15 år sen nu. Men den är lika aktuell idag, både för mig, och för "nyare" patienter.

Jag har kallat den Tankar som kommer.

*Vilken lättnad att äntligen någon förstår,
hur dåligt som jag egentligen mår.
Så många saker som slagit snett.
Och som sjukdomen, under åren har gett.*

*Flera tiotal år, har jag ej känt mig fel.
Men tänkt, "Kan så mycket, vara så fel"?
Ville ej bli betraktad som psykiskt sjuk.
men ibland blev jag tvingad på knä och på buk.*

Jag envist försökte att räkna till.

i utvärderingen av räddningsinsatser. Resultatet blir att de med särskilda behov hamnar i kläm och får lägsta prioritet. Att alla människor är lika mycket värda är självklart i andra sammanhang, men glöms bort just när principen skulle kunna ge alla samma möjligheter att överleva.

Den 20-22 september genomförde vi Sveriges första utbildning om funktionshinder vid katastrofinsatser. Kursen hölls för Räddningsverkets personal, för att längre fram erbjuda utbildningen till såväl svenska som internationella biståndsorganisationer liksom FN:s berörda organisationer.

Tillsammans med Handicap International tar vi också fram en manual om funktionshinder vid katastrofinsatser, som ska kunna användas i fält. Vi börjar småskaligt och enkelt men målet är klart uttalat – det internationella katastrofbiståndet får inte diskriminera personer med funktionshinder. I detta viktiga arbete har Sverige en ledande roll, genom att föregå med gott exempel, sprida kunskap och i varje relevant sammanhang begära den likabehandling som borde vara självklar sedan länge.

Bland våra många rekommendationer finns att hela flyktinglägren ska vara tillgängliga för alla, istället för att placera flyktingar med funktionshinder i särskilda områden.

Var personerna med funktionshinder hamnar bör kartläggas, så att de inte försvinner eller glöms bort. För att alla ska få samma tillgång till mat som andra kan särskilt sårbara individer få en egen kö, medan vatten måste finnas tillgängligt på ställen dit alla kan ta sig.

Eftersom lägvistelsen ofta blir långvarig är det fundamentalt att det finns en fungerande utbildning på plats och att den är tillgänglig för alla. Detta gäller såväl skolgång som yrkesutbildning. Små krediter till personer med funktionshinder kan också betyda att de kan börja försörja sig själva och därmed börja en tillvaro efter flyktinglägret.

När en persons kunskap tas tillvara, växer hon som människa. När allt fler människors resurser tas tillvara, växer samhället. Därför borde det vara självklart att inte diskriminera personer med funktionshinder. Sverige kan och bör ta täten i arbetet att likabehandla alla, också i katastrofsituationer.

Ingemar Färm Ordförande, Handikappförbunden HSO
Kjell Larsson Chef, Räddningsverkets operativa avdelning
Maria Linder Lundgren Ordförande,
Svenska Handikapporganisationers
Internationella Biståndsförening SHIA

*Men det blir inte alltid, så som man vill.
Och problemen som fanns, var ej lätt att förstå.
För det syntes ju ingenting utanpå.*

*Att det ej går att bota, det har jag förstått.
Men trots allt känns det bra, att ett namn det fått.
Att bli tagen på allvar med det som sker,
och ej be om ursäkt för hälsan mer.*

Så småningom kommer ju detta, att försöka acceptera och anpassa sig. Jag tror inte att man klarar detta till 100%. För alla har vi ju ett "tidigare", och "hur det var förr."

Omställningen är svår, och man vill ofta mer än man kan. Men jag tror ändå, att jag på många sätt mår bättre, än en del som kanske drabbats lindrigare än jag gjort.

Kanske mycket av det, är tack vare min Pappa, som framhöll för mig redan som barn: "Att det viktigaste, är inte hur man har det, utan hur man tar det".

Sedan är det alla begränsningar som man får, och måste klara av. Det kan vara jättesvårt, att ge avkall på många av dessa, ibland.

Jag läste ett Österländskt ordspråk för några år sedan, som jag ej heller glömt ännu. Det löd: "Om Herren stänger en dörr, så öppnar Han ett fönster i stället."

Och tänk vad många saker man ännu kan göra, som man ej tänkt på tidigare. Så mycket som egentligen ännu finns kvar.

*Att försöka bitta sin egen nisch.
Att våga säga nej.
Att lära sig sortera bort.
Att man inte måste så mycket, längre.*

Att börja prioritera för att orka, och räcka, till det man anser viktigast. Det är ett måste, för man har ju bara ett liv. Ett liv, där orken inte längre är som den kunde vara, eller har varit.

Men att kunna dela med sig av sin erfarenhet, och av vad man själv har lärt, för att kunna hjälpa någon annan som kanske hamnat i samma situation. Det tycker jag, betyder mycket. Mycket mera än någon kanske tror.

Många har ansett och talat om, att jag verkar vara så stark. Och det är klart att jag försöker, fast man inte alltid är det. Tänk alla gånger som jag också varit ledsen, och tyckt att det är svårt att orka.

Men det kanske också är styrka, att våga vara svag. Och jag tycker inte man ska vara rädd, eller skämmas för om man är ledsen ibland.

Att leva med SLE innebär ju också, oavsett om man lever ensam eller ej, att man många gånger känner sig väldigt ensam. Och fast vi inte är ensamma om vår diagnos, så är vi ju ändå ensamma om att hantera och leva med sjukdomen. Och fast man mer än gärna kunnat leva utan många av dessa erfarenheter man fått, så är det kanske något som man kan dra lite nytta utav.

Kanske har det hjälpt till att forma en som människa. Kanske man påverkats på något sätt. Och kanske, framförallt, har man lite lättare att förstå andra människor, som kanske inte heller har det så lätt alltid.

Egentligen finns det, "fast ryggsäcken är tung ibland", så mycket som är kvar, åt just oss.

Elsy Andersson