

# "Gud har skapat hans ögon sådana."

Ahmed skulle kunna se Stockholm breda ut sig i fjärran utanför lägenheten på 13:e våningen i Hagalund utanför Stockholm – om han kunde se. Han skulle kunna utforska staden – om hans föräldrar kunde hjälpa honom. Men Ahmed är blind och hans föräldrar är flyktingar, nya i Sverige. De kan inte vara hans vägvisare i detta obegripliga land.

– Han kan se kroppens form men inte ansiktet. Han kan inte skilja mig från någon annan, säger Ahmeds pappa när sonen går nära mig och hälsar för att med den ledsyn han har på ena ögat kunna urskilja en kontur av besökaren.

Ahmed är sju år. Familjen kom till Sverige som flyktingar från Irak 1993. Pappan Jaafer Alhakim är en före detta apotekare, barfota i jeans och rutig skjorta. Mamman Alansari Alhakim är en liten kvinna med tigerrandigt hår och guldbroderad klänning. Ahmed har två småbröder, Naba, fyra år, och Ali, snart två.

Varken Jaafer eller Alansari talar mer än några ord svenska. Jaafer kan inte lära sig, han har koncentrationssvårigheter efter ett år i fängelse i Irak. Han fängslades på grund av att han tillhör den shiamuslimska och upproriska al-Hakimklanen. Idag får han psykologisk hjälp från Centrum för tortyr- och traumaskadade på Karolinska sjukhuset.

Det är söndagseftermiddag. TV:n står på, först med en amerikansk film, sedan med en debatt om bantning ledd av Lotta Aschberg. Pojkarna bråkar om innehållet i en Aladdinask medan vi talar om hur det är att vara föräldrar till en handikappad pojke i ett främmande land.

Familjen har inga släktingar i Sverige och inget stort nätverk av vänner. Men de upplever inte det som något stort problem. Jaafer menar att det svenska systemet, där institutionerna tar över släktens roll, borde vara en förebild också för muslimska länder.

– Om vi tittar i koranen så står det att det ska vara som i Sverige.

– Zakat, säger Alansari och syftar på de allmosor som alla som kan, enligt en av islams fem grundpelare, ska betala till fattiga.

– Zakat är skatt, förklarar Jaafer.

Men det är i så fall en av de få likheterna. Både Jaafer och Alansari tycker att synen på handikapp skiljer sig mycket mellan kulturerna.

– Hos oss i Irak kan ett handikappat barn skapa problem för familjen, säger Jaafer.

– Det är hemskt för familjen, förtydligar Alansari. Man skäms, handikappade barn får hålla sig hemma.

Föräldrar till handikappade barn, i alla kulturer där tradition och religion har ett starkt grepp, vill ofta försöka glömma barnets handikapp. Glömma betyder gömma – handikappade ska inte visas, inte synas. Det är ett skäl, vid sidan av bristen på resurser, till att handikapphjälpmedel är sällsynta i många länder.

Även i Sverige tackar många invandrare nej till erbjudanden om synliga hjälpmedel som hörapparater och rullstolar. Jaafer och Alansari vill inte låta Ahmed använda en blindkäpp.

– Käppen skulle ju bara kunna hjälpa honom att gå, inte mer! Jag och hans mamma vill glömma att han är handikappad. Det är så sorgligt, säger Jaafer.

Hans fru håller med:

– Det gör så ont.

Den svenska inställningen till handikappade barn går ut på att de ska få hjälp för att så långt som möjligt bli självständiga. Det har Jaafer svårt att förstå. Han berättar hur han under en kurs för föräldrar till blinda barn på Tomtebodaskolan fick en bindel för ögonen och sedan skulle försöka orientera sig. För att visa reser han sig ur soffan, blundar och famlar runt vid bokhyllan med inglasade prydnadssaker.

– Ahmed kan aldrig klara sig som andra. Man kan få hjälp med mycket, men inte med allt. Staten kan aldrig tvinga en kvinna att älska en handikappad.

Ja, hur ska den handikappade kunna bilda familj? Detta kan vara ett stort problem för en familj där man av tradition alltid lagt ned stor möda på att hitta rätt makar åt barnen.

Ahmed är inne i en period där han ifrågasätter sin synskada. Han blir mycket frustrerad över att han inte klarar saker som andra klarar, till exempel att hitta något han tappat på golvet. Föräldrarna försöker hjälpa honom genom att förklara.

– Vi berättar om Gud. Vi förklarar det så här: "När du kommer till nästa värld får du mer där, därför att du har fått mindre än andra i den här världen", säger Jaafer.

Jaafer och Alansari är mycket religiösa men de ber inte till Gud om hjälp. De menar att Gud har valt att skapa Ahmed och andra handikappade för att de friska ska uppskatta att vara friska – liksom den som varje dag äter sötsaker också måste äta något annat för att kunna njuta av det söta, säger Jaafer. Men han tycker inte att det är fel att ta läkarvetenskapen till hjälp för att försöka ändra Guds skapelse.

– Gud har gett läkarna kunskaper att bota. De ska använda dem.

När vi talar om den vård Ahmed fått blir det dock uppenbart att familjen inte har fullt förtroende för de svenska läkarnas förmåga att använda sina kunskaper.

Ahmed är född med grön starr, ett övertryck inne i båda ögonen som är mycket sällsynt på små barn.

– Ibland kan det vara ärftligt men vi har inte det problemet, betonar Jaafer.

Tills för tre år sedan hade Ahmed ledsyn på båda ögonen. Sedan opererades han för att man skulle skapa en kanal som skulle lätta på trycket i höger öga. Operationen misslyckades och Ahmed förlorade synen på det ögat helt.

– Vi fick inte information om att operationen misslyckats från sjukhuset. Vi fick veta det på vårdcentralen, säger Alansari medan hon ammar minstingen.

Jaafer tar Ahmed, leder fram honom till mig och spärrar upp hans öga för att jag ska se. Nu har pojken fått grå starr på vänster öga och ledsynen är på väg att försvinna. Han ska opereras igen men det finns inga garantier för att operationen kommer att lyckas. Föräldrarna känner misstro mot sjukvården efter den första operationen och har bestämt att skjuta upp nästa operation i ett halvår.

– Vi är rädda för operationen. Om han kan få ha sin ledsyn i ett halvår till så kanske det kan ge honom minnen han kan bära med sig resten av livet, om operationen misslyckas och han blir helt blind. Han kanske kan komma ihåg bilden av en banan till exempel, säger Jaafer och pekar på fruktskålen.

I ett fall uppfattar de att en läkare behandlade dem sämre just på grund av att de inte är svenska. Det var en läkare som vägrade att ge Ahmed färdtjänst. När den läkaren blev pensionerad kom en ny läkare som gav klartecken för färdtjänst.

– Den första doktorn såg oss bara som invandrare, han hade väl haft problem med invandrare tidigare. Den andra doktorn såg ett sjukt barn. Han brydde sig inte om vilket land barnets föräldrar kom ifrån, hur det såg ut, vad de talade för språk, säger Jaafer.

Men det som bekymrar Jaafer och Alansari mest är det ekonomiska. Familjen är helt beroende av socialbidrag, men Solna kommun där de bor är snålare med bidrag till handikappfamiljer som andra kommuner. De känner sig orättvist behandlade och tycker inte att de har fått information om vilka ekonomiska rättigheter de har.

Jag frågar om de upplever att någon institution – sjukhus, vårdcentral, barnavårdscentral, socialförvaltning, någon handikapporganisation – har trängt sig för nära och försökt styra familjens liv. Stor diskussion utbryter mellan makarna, lika livlig som hos fru Aschberg i TV, sedan kommer svaret samfällt:

– Nej.

Jaafer och Alansari är försiktiga med kritik mot Sverige. De har just blivit svenska medborgare och Saddam Husseins förtryck sitter i ryggmärgen – de är osäkra på vilka rättigheter de har. Jaafer räknar upp det stöd Ahmed fått: sjukhusvård, färdtjänst, två olika datorer som ska hjälpa hans utveckling, två assistenter i skolan. Dessutom fick familjen fyrrumslägenheten i det mintblå höghuset därför att sonen är synskadad.

Ahmed har datorerna i sitt rum. Om han sätter vänster öga en centimeter ifrån skärmen och använder ett program särskilt för synskadade, med stor text och skarpa kontraster, då kan han läsa. Men nu sitter han på golvet och tränar punktskrift. Hans fingrar smeker knottbetten på papperet och läser högt vad som står där medan pappan kollar av mot en textad lapp: "Vem tar ett får? Vem lånar ett lok?".

– En eller ett? frågar Jaafer.

Punktskrift på arabiska finns och Ahmed ska få lära sig så småningom. Även koranen finns i en punktskriftsversion.

# "I Sverige är vi alla individer i en och samma klan"

Ett barn föds – handikappat. En armé av svensk specialkompetens marscherar in: läkare, speciallärare och sjukgymnaster, talpedagoger, psykologer och terapeuter, hjälpmedelscentraler och handikapporganisationer. Då börjar de ömsesidiga missförstånd som ofta präglar kontakterna mellan institutioner och invandrarföräldrar med handikappade barn.

Denho Özmen är Sveriges enda konsulent med inriktning på handikappade invandrabarn. Han arbetar på Statens institut för handikappfrågor i skolan (SIH) och hans jobb är att förklara den svenska synen på handikapp för invandrarföräldrar och att ge råd till skolor, myndigheter och vårdinrättningar om hur de ska sköta kontakter med invandrare.

Invandrare? Denho Özmen syftar på människor som kommit till Sverige, på flykt eller av andra skäl, från länder utanför västvärlden. Han säger sig tala om de allra flesta människor från dessa länder. Även högutbildade från städerna påverkas starkt av grupstryck och familjetraditioner, säger han. Och alla blir lika överrumplade när de möter den svenska synen på handikapp.

– Man kan inte köra rullstol på trottoarerna i Damaskus eller Istanbul. När invandrarna först kommer hit ser de att samhället är handikappanpassat, och då tror de ofta att det måste finnas många handikappade här.

Men i själva verket är det tvärtom. Bland invandrare finns en större andel handikappade barn än bland infödda svenskar. Orsakerna är flera – ingifte, krigsskador från till exempel kemiska vapen samt olika sjukdomar som polio och mässling, orsakade av bristen på förebyggande primärvård i många länder.

I de länder invandrarna kommer ifrån är familjen eller klanen den institution som tar hand om handikappade. Om detta inte fungerar är handikappade hänvisade till religiösa stiftelser eller tiggeri. I Sverige är det staten som spelar klanens roll och tar ansvar för de handikappade.

– I Sverige är vi alla individer i en och samma klan. Många invandrare förstår inte det. Därför förstår de heller inte all den uppmärksamhet som riktas mot en familj som får ett handikappat barn. Ofta vill man inte ha främmande människor hemma och man vill inte att de tar i barnet. Men man är ovan vid att säga nej till myndigheterna, så man säger tack tack men man tar inte emot informationen.

Man tackar också nej till erbjudanden om sådana hjälpmedel som skulle peka ut familjen som annorlunda, till exempel blinkande lampor anslutna till dörrklockan och hörapparater för döva, liksom tjocka glasögon och käppar för blinda. Däremot har man lättare att acceptera erbjudanden om ekonomiska bidrag eller hjälp till större lägenhet.

Denho Özmen påpekar att synen på handikapp inte är etniskt betingad. Fram till på 1930–50-talen stötte man ut handikappade även i Sverige. Detta försvann med urbaniseringen, då man började segregera dem i egna skolor. Sedan integrerades

de i vanliga skolor, och nu kan nästa steg enligt Denho Özmen bli att de handikappade får inflytande över samhället.

Åtgärderna till stöd för ett handikappat barn i Sverige har alla samma mål: att barnet så långt som möjligt ska kunna klara sig på egen hand. Det är en individualistisk kultursyn som rimmar illa med den kollektiva syn som är vanligare världen över.

Den kollektiva kultursynen får även andra konsekvenser. Barnet betraktas inte som en självständig individ utan som en del av enheten familjen. Är handikappet medfött sänks familjens status. Familjen riskerar att få höra besökare beklaga deras situation och kanske till och med ge dem allmosor fast de inte behöver det. Syskon kan få svårt att hitta någon att gifta sig med.

Dessutom har många invandrare uppfattningen att ett handikapp är något som antingen finns kvar för alltid eller kan botas, av Gud eller av läkare. Därför anser de att det är meningslöst med träning, habilitering och extra undervisning som syftar till att hjälpa barnet snarare än bota det, säger Denho Özmen.

– När ett handikappat barn föds är det vanligt att man drar sig inom sitt skal. Det är logiskt. Man behöver sörja och för sorgen behövs hemspråket, man kan inte sörja på ett andraspråk. Man reagerar också med att bli mer konservativ. Man påverkas starkt av krafter hemifrån.

Annan oro spelar också in. Att vara ny i Sverige och förälder till ett handikappat barn är ett dubbelt funktionshinder. Föräldrarna anstränger sig för att lära sig svenska och etablera sig i Sverige och då blir barnets handikapp en extra börda som det är naturligt att förtränga.

I många länder finns inget samarbete mellan medicinsk vård och mentalvård. Det gör kontakten med psykolog särskilt problematisk.

– Det är det värsta, suckar Denho Özmen. Många invandrare har uppfattningen att till psykologen går bara mentalsjuka, och så kanske det finns militärpsykologer och terapeuter för överklassen.

Prästen eller imamen får agera psykolog. Han hjälper familjen genom sorgperioden och förklarar handikappet med hjälp av liknelser, symboler och ordspråk.

Det är information som går fram, till skillnad från alla de papper myndigheter, vårdinrättningar och organisationer i Sverige skickar. Invandrarna i fråga har mycket svårare att ta till sig den skriftliga informationen, inte bara på grund av språksvårigheter utan också på grund av att det inte är så de normalt kommunicerar.

– Det är viktigt att man är rakt på sak när man talar med människor från andra kulturer. Svenskar använder ofta ett förfinat skriftspråk, även när de talar, säger Denho Özmen.

Ofta upptäcks inte handikapp bland invandrabarn förrän mycket sent, kanske på högstadiet. Denho Özmen berättar om en högstadielärare som kontaktade honom för att han misstänkte att en av hans elever var döv på ett öra eftersom hon vände andra örat till när han talade med henne.

– Jag tog kontakt med flickan och fick alla möjliga förbannelser över mig, "Jag hör bättre än du", sade hon. Men till slut gick hon med på att undersökas, och hon var

döv på ena örat. Hon och familjen hade vetat det hela tiden. Hörapparat vägrade hon att ha. "Har jag klarat mig så här länge ska jag nog klara mig i fortsättningen också", sade hon.

Kanske låg det något i det? Kanske går Sverige för långt i försöken att hjälpa till, institutionalisera, frånta föräldrarna ansvaret? Men det tror inte Denho Özmen. Han säger att det är omöjligt att lägga hela det ansvaret på familjerna i Sverige.

– Bostäderna är inte anpassade för hela den kalabaliken. Syskonen behöver engagera sig i skolan. Svärmor ställer inte alltid upp eftersom hon inte är beroende av barn och barnbarn för sin pension. Hon vill ha sin fritid och gå till kyrkan eller moskén. Den typen av lojalitet som är vanlig i invandrarnas hemländer försvinner med tiden här.

Men han håller med om att det finns delar av andra kulturers sätt att hantera handikapp som svenskarna borde ta till sig.

– Fördelen är det sociala nätet, den sociala rikedom. Sverige har uppfostrat en generation som litar helt på samhället. När samhällets resurser sedan krymper står man där utan någonting. Det sociala livet är utarmat! Svenska handikappföreningar skulle kunna lära sig om den sociala dimensionen av de handikappföreningar som invandrarorganisationerna har startat.

Denho Özmen har i tre år arbetat med ett projekt tillsammans med invandrarorganisationer i Sverige. En rad av organisationerna har nu bildat särskilda föreningar för handikappade medlemmar. Denho Özmen hyser stor tilltro till detta nymornade intresse, men han menar att de svenskar som arbetar med dessa frågor också måste lära om.

– Svenska institutioner måste förstå att det finns andra kulturer. Dessa människor är inte lata eller dumma, de har bara andra erfarenheter.

Nyckeln till bättre kontakter är enligt Denho Özmen att exempelvis kommuner, vårdcentraler, sjukhus och försäkringskassor engagerar väl integrerade invandrare som länkar.

– Det behövs invandrare som har accepterat det svenska samhället men har respekt med sig i sin egen kultur.

### **Fakta/Handikappföreningar för invandrare**

Iranska handikappades förening  
Somaliska föreningen för funktionshindrade  
Latinamerikanska gruppen för stöd åt funktionshindrade  
Kurdiska kommittén för handikappfrågor  
Solidaritetsgruppen för turkiska funktionshindrade

## **Renas älsklingsfärg är blå**

När Rena var nyfödd sade en läkare till hennes mamma:

– Du måste tänka att det är bra om hon dör.

Det var i Bulgarien. Sju år senare sitter Rena med sin mamma och pappa i soffan i Älvsjö utanför Stockholm och äter ostbågar. Hon är helt blind, hon gillar Emil i Lönneberga på TV och hennes älsklingsfärg är blå.

Renas mamma, Sanaa Hassan, och hennes pappa, Talib Yass, lämnade Irak för ett 20-tal år sedan. De kände inte varandra då utan träffades i Jugoslavien, där de studerade, i början av 80-talet. Deras första dotter Resha föddes där 1986. Familjen flyttade till Bulgarien och sommaren 1991 föddes Rena där. Tolv veckor för tidigt, 980 gram lätt.

– Ett kilo! säger Rena glatt.

Hon lades i kuvös. Efter två dygn konstaterades att hon hade fel på ögonen – en näthinnesjukdom som fick näthinnan att lossa. Sjukdomen berodde på att hon var för tidigt född och hade förvärrats av att hon fått för mycket syre i kuvösen.

Samtidigt hade familjen stor press på sig. Sanaas bulgariska visum löpte ut. Till Irak kunde de inte återvända eftersom Sanaa kom från en politiskt aktiv familj och hennes pappa blivit mördad av politiska skäl.

Sanaa hade syskon i Holland, England och Sverige.

– Jag är ekonom och hade studerat statistik. Sveriges kurvor pekade alltid uppåt i alla diagram. Därför valde vi Sverige.

Flyktingsmugglaren ville ha 3 500 dollar för att ta en vuxen och ett barn till Sverige. Familjens besparingar räckte för att Sanaa skulle kunna ta med sig Rena och komma hit i november 1991. De fick uppehållstillstånd på några dagar och Rena, ett halvår gammal, togs genast till Huddinge sjukhus. Ett år senare kom Talib och Resha efter.

Rena opererades fyra gånger.

– Jag förstod aldrig varför, säger Sanaa. Hon grät och jag grät. Jag frågade läkaren och han förklarade men det hjälpte inte. Jag frågade: Hur stor chans är det att hon ska kunna se? 17 procent, sade de. Om de hade sagt 1 procent hade jag sagt ja.

Talib säger att läkarna utnyttjade Rena för att testa olika metoder.

– Hon var – vad säger man? – försökskanin.

Så uppfattar de det. Helt klart är att vården misslyckades med att förmedla meningen med behandlingen.

Sanaa och Talib tror inte att Rena utnyttjades för att familjen var ny i Sverige. En svensk pojke de fick kontakt med utnyttjades på samma sätt, säger de.

När behandlingen avslutades och både läkarna och föräldrarna accepterade att Rena inte skulle kunna få synen tillbaka blev allt lättare. Familjen är nöjd med alla kontakter de haft med institutioner och experter sedan dess. Särskild tacksamhet riktar familjen till Sveriges institut för handikappfrågor i skolan (SIH).

Idag är familjen integrerad i Sverige. Talib jobbar som journalist på Sveriges Radios arabiska redaktion, Sanaa har studerat data och söker nu jobb. Båda har gått många kurser för föräldrar till blinda barn.

Rena rider, sjunger i kör i kyrkan, prenumererar på kassettidningar och har den dag jag besöker familjen tagit sin första pianolektion. Hon skriver på en dator med tangentbord för blindskrift och har även en blindskrivmaskin. Hon kan skriva namnen på alla 32 barnen i sexårsverksamheten.

Ofta sätter Rena på en video med Emil i Lönneberga eller Madicken.

– Första gången skrattade vi åt henne. Men hon får verkligen ut mycket av det, bara någon har suttit bredvid henne första gången och förklarat vad som händer, berättar Sanaa.

Nu är Rena inne i en period när hon ifrågasätter sitt handikapp. "Varför är det bara jag som inte kan se?", frågar hon ständigt alla möjliga människor i sin omgivning – senast en främmande kvinna på pendeltåget. Så nu har Sanaa bett assistenten från SIH att hitta en psykolog som kan hjälpa till att svara på alla frågorna.

Familjen begagnar sig med andra ord av alla de möjligheter det svenska systemet erbjuder i form av experthjälp och aktiviteter. De försöker också hjälpa andra arabiska familjer med handikappade barn i kontakterna med svenska institutioner.

– Andra familjer känner inte till färdtjänst, avlösning och annan hjälp. Och det är myndigheternas fel, säger Sanaa.

Talib håller med:

– De skickar papper, men familjerna läser dem inte. Vi läser, och vi kollar saker och tar initiativ och ringer. Man de andra borde man kalla till möten och kurser.

Samtidigt menar Talib att det inte är säkert att det svenska sättet att hantera handikapp alltid gör de handikappade mer självständiga.

– Alla människor som finns kring ett handikappat barn i Sverige påminner det hela tiden om att det är handikappat. I andra länder tvingas man helt enkelt klara sig själv. En blind som går ut där för att gå till posten får hjälp av vanliga människor som tycker synd om honom eller henne.

I Irak hyser många människor respekt för just blinda – de anses ofta besitta stor kraft. Men annars finns ett förakt för handikappade. Förklaringen är bristen på pengar, menar Sanaa. I ett rikt land är kunskapen och möjligheterna att informera om handikapp större, vilket tar död på fördomar. Pengar ger också människor möjlighet att skaffa sig hjälpmedel för att kontrollera sitt handikapp, och då kan de känna hopp och bli respekterade.

Rena har kontaktlinser som öppnar hennes ögon och gör att hennes handikapp syns mindre.

– Andra barn vill inte använda dem, men hon är duktig och sätter i dem varje morgon, säger Sanaa.

– Det gör ont när man sätter i dem men inte när man tar ut dem, förklarar Rena.

Sanaa ser på henne.



– Ibland glömmer vi att hon är blind. Förr grät jag bara, men nu är det bra. Jag skulle kanske inte älska henne så mycket om hon inte vore blind.