

Dom osynliga

Vi befinner oss på Medborgarplatsen och runt omkring oss blir folk stoppade av försäljare som vill kränga mobilabonnemang, få medlemmar till Greenpeace, skriva på protestlistor eller något annat. Men oss är det ingen som frågar. Blicken viker undan när min son kryssar med permobilens bland alla människor på torget. Fast man syns mest av alla är man ändå ibland helt osynlig.

När man är patient eller omsorgstagare finns man förvisso med i systemet. Barnet får en aldrig sinande ström av kallelser och man flänger och far men blir aldrig klar. Man hänvisas hit och dit till alla experter som tittar på sin lilla bit. Men helheten, en människa som är så mycket mer än sina diagnoser, är osynlig.

Som mamma och pappa vill man koppla ihop det medicinska med den person barnet är och det liv vi lever i familjen. Men ingen orkar ta in eller lyssna. »Stå i ståskalet minst 1 timme per dag« – men hur ska vi få till det då skolan inte vill medverka och på kvällen är vi för trötta? Men det är inte ortopedens problem. »Gåträna, stretcha och träna styrka säger sjukgymnasten«, men hon har aldrig tid att träffa oss så hon lägger hela ansvaret på föräldrar och personal att utföra hennes order oavsett hur vår verklighet ser ut.

18

Med alla dessa osynliga krav växer det dåliga samvetet hos föräldrarna. Man hinner inte. Man orkar inte. Man förmår inte. Man vill bara vara en vanlig mamma eller pappa som får göra vanliga saker med sitt barn. Och man vill att ens barn ska vara lika välkommet i samhället som alla andra. Och i teorin är alla människor lika. Det är vad alla säger, men faktiskt ofta bara läpparnas bekännelse. För den som avviker från normen behandlas inte lika. Ofta blir man nonchalerad eller helt enkelt osynliggjord.

När min kille skulle börja gymnasiet ringde det rekryterare från olika skolor nästan varje kväll. De började med sin uppräkningslista av skolans förträfflighet, men när jag frågade hur det funkade med rullstol i deras skola blev det tyst. Sen lite hmm och hum och sen en kort avslutning med att »det kanske är bäst att din son börjar i en skola med mer anpassning för såna som han«. Så snart de förstod att han inte följde normen var han som luft och av noll intresse.

JAG LÄSTE OM EN POJKE som inte fick vara med på skolans klassfoto för att det inte blev snyggt med rullstolen i bilden! Han var verkligen osynlig! Eller om tjejen som inte fick vara med och baka på dagis eftersom det var så kladdigt. Hon fick sitta bredvid. Man kan bara föreställa sig hur känslan av utanförskap och att inte bli sedd rotas tidigt i livet för den flickan.



I ett samhälle som blir allt hårdare och allt mer elitistiskt gäller det att synas och höras. Jag vägrar att acceptera att min son och alla i hans situation inte räknas. Vi måste visa att vi finns. Delta i samhället. Vara envisa och fortsätta ifrågasätta när vi blir åsidosatta. Vi ska gå fram till telefonabonnemangsförsäljarna och fråga om deras produkter. De blir nog ställda, flackar med blicken och försöker undvika oss. Men vi ger oss inte förrän de tilltalar oss med samma intresse som alla andra.

Det frigörande hatet

Ibland när jag träffar vuxna personer med funktionsnedsättning, av den mer omfattande typen min son har, brukar jag fråga om deras uppväxt och om relationen till föräldrarna.

Nästan alltid får jag till svar att föräldrarna varit fantastiska och ett enormt stöd genom hela barndomen. Kanske har det varit så. Men det som får mig att fundera är denna förbehållslösa kärlek och upphøjelse av föräldrarna. Trots min egen kärlek till mamma skulle jag själv aldrig uttrycka det så. Redan i tonåren började jag kunna sätta ord på mina föräldrars brister och tillkortakommanden. Ibland utmynnade besvikelserna i rent hat. Att ifrågasätta sina föräldrar, att se deras mänskliga brister för att slutligen inse att de i de flesta fall gjorde sitt bästa, är inte bara naturligt utan en central del i vuxenblivandet.

JAG VET INTE HUR MÅNGA GÅNGER min son fått höra, av både släktingar och professionella, att vi varit helt enastående föräldrar som orkat med honom. Det är sorgligt och gissar jag, heller inte så ovanligt. För hur ska han kunna frigöra från några han inte bara har legat till last hela livet, utan också står i skuld till för sin överlevnad, varje dag. Är vi möjliga att kritisera eller ens tänka en ond tanke om?

På RBU-dagarna i år berättade en förälder att transition inte var aktuellt för hennes barn som bara var tio år. I motsats tror jag transitionen börjar långt tidigare. När den lilla bebisen krypande lämnar sin förälder första gången, när barnet medvetet gör saker de inte får, när de skriker: jag hatar dig pappa, är det samtidigt ett steg mot självständighet, mot ett konstituerande av den egna identiteten.

Däremot har barn och unga med rörelsehinder betydligt svårare att revoltera och att söka sig ut i gränslandet mot det okända och förbjudna. Hur lätt är det att rymma i en rullstol man kanske inte ens kan förflytta själv? För när den fysiska omgivningen alltid utgör hinder för dem med besvärliga kroppar upprättas samtidigt sociala och mentala hinder i form av anpassade förväntningar och internaliserat förtryck. Otillgängligheten skapar i den bemärkelsen inte bara funktionshinder utan också de funktionshindrade, både som kategori och identitet.

FÖR NÄR ALLT SKITER SIG i den normerande omgivningen, och det gör det, finns vi där – den trygga kärleksfulla familjen att falla tillbaka på. Men också som en barmhärtighetens förbannelse. För oavsett hur fantastiska och betydelsefulla vi är för våra



rörelsehindrade barns utveckling och framtid blir de oundvikligen fjättrade till oss. Av band som riskerar att upprätthålla funktionshinderidentitet mer än tvärtom.

Ibland när jag ser min sons (som saknar verbal kommunikation) ilska, kanske rent av hat mot mig, brukar jag säga att han får skriva en bok när han blir vuxen. Det är både elakt och fejt av mig att skjuta hans känslor flera år framåt. Men jag hoppas verkligen han gör det. Och att han lyckas nära sitt hat under alla de år det kommer ta honom att skriva. Det kommer göra honom gott. Men framför allt vår framtida relation och ömsesidiga kärlek.