

- Jag är en mamma, jag bryr mig inte längre så mycket om hur mitt liv ser ut, men tänk hur annorlunda livet hade kunnat vara för Yolanda.



OLIKA VÄRLDAR MEN LIKA MYCKET VÄRDA

- De kallar henne för en orm berättar Fundi och då kommer tårarna. Fundi Juta bor och arbetar i den Sydafrikanska kåkstaden Langa som ligger strax utanför Kapstaden.

Livet i kåkstaden har sina ofrånkomliga påfrestningar med utbredd arbetslöshet, kriminalitet och fattigdom men för Fundi har livets lotteri inneburit ytterligare svårigheter. ►



Fundis äldsta dotter Yolanda, som idag är tolv år gammal, föddes med en allvarlig hjärnskada och är diagnostiserad med funktionsnedsättningen cerebral pares. Yolanda kan varken gå, stå eller tala, hon är i behov av konstant tillsyn och kräver sondmatning för att få i sig näring.

Att leva med en funktionsnedsättning eller vara nära anhörig till någon som behöver särskild vård kan vara prövande oavsett hemland. Hur den befintliga vården ser ut och vilken hjälp som finns att få kan dock se väldigt annorlunda ut beroende på landets struktur och kultur.

För Fundi har de senaste tolv åren varit fyllda med en moders gränslösa kärlek till sin äldsta dotter men de har även varit en konstant kamp där hon har tvingats kämpa för Yolandas rätt till att leva ett värdigt liv.

Fundi berättar att en funktionsnedsättning betraktas som en förbannelse i kåkstadens kultur och att stigmatiseringen kring personer som lever med handikapp därför är enorm. Hon berättar hur folk vände henne ryggen när Yolanda föddes och hur hon fick strida för att hennes dotter skulle få den vård som hon behövde.

Fundi slår ner sin blick och gråter tyst när hon berättar om ett av alla de sjukhusbesök som hon var tvungen att göra när hennes dotter var nyfödd. Yolanda var bara några månader gammal och de behövde ta en taxi till sjukhuset. Fundi beskriver hur chauffören betraktade Yolanda och sedan vägrade att köra dem.

– Han sa att min dotter var en orm viskar Fundi med darrande röst.

Under många år var det bara Fundis mamma som fanns vid hennes sida när hon behövde hjälp att vårda eller vakta sin dotter. När Yolandas mormor gick bort för några år sedan så lämnades de åter ensamma och utstötta. Detta var en mycket svår tid för Fundi eftersom hon inte längre kunde arbeta utan

att lämna sin hjälplösa dotter ensam.

Vändningen kom först när Fundi för snart tre år sedan kom i kontakt med Frida Vesterberg och Sofia Hellqvist som tillsammans grundade organisationen Project Playground år 2010.

Project Playground är en ideell organisation som har sin operativa verksamhet i Langa där de erbjuder meningsfulla och stimulerande fritidsaktiviteter för kåkstadens barn och ungdomar.

Frida och Sofia hade länge funderat över hur de bäst skulle kunna hjälpa Langas barn och unga vuxna som lever med funktionsnedsättningar. De som lever i dubbel utsatthet. Mötet med Fundi och Yolanda blev omvälvande och resulterade i ett omedelbart utökande av en ny division. Play on Wheels startades.

Play on Wheels är ett stödprogram avsett för barn och unga vuxna som lever med någon funktionsnedsättning. Idag har programmet tolv fantastiska medlemmar, inklusive Yolanda, som äntligen får det mänskliga erkännande som de förtjänar.

För många av programmets medlemmar har Play on Wheels inneburit en första möjlighet att få komma ut från sina hem, socialisera med andra och få en riktig chans att utvecklas efter sina individuella förmågor.

Project Playground baserar sitt arbete med Play on Wheels på FN:s barnkonvention som uttryckligen fastslår att alla barn oavsett hemland eller funktionsnedsättning har samma rätt till ett fullvärdigt liv med ett aktivt deltagande i samhället.

Den sorgliga verkligheten är dock att det ofta är dessa barn, samhällets mest sårbara, som behandlas sämst, diskrimineras och ignoreras. Alarmerande rapporter från ett flertal barnrättsorganisationer beskriver hur barn som föds med funktionsnedsättningar förvägras sina grundläggande rättigheter och oftare utsätts för våld och övergrepp.

Enligt statistik från UNICEF så utsätts barns med funktionsnedsättningar tre till fyra gånger oftare för

fysiskt våld och fyra till fem gånger oftare för sexuella övergrepp. Siffrorna gäller dock enbart för rika länder. I världens fattiga länder saknas tillförlitlig statistik på samma sätt som dessa barn där också saknas i statistiken. De göms undan och förblir osynliga.

Ofta beror diskrimineringen i låginkomstländer på att ansvariga myndigheter saknar kunskap och resurser att ge stöd åt barn med funktionsnedsättningar. Barnens förmågor ignoreras, deras kapacitet underskattas och deras behov ges låg prioritet.

Även i rika länder som Sverige kan barn och familjer som lever med funktionsnedsättningar uppleva motstånd av varierad grad. I Sverige finns det dock lagstadgad hjälp att ansöka om för att klara av vardagliga svårigheter bättre. Lagen om stöd och service, LSS, är en rättighetslag som existerar för att garantera alla medborgare möjligheten att leva ett fullvärdigt liv. Vanliga LSS-insatser som barn med funktionsnedsättningar och deras anhöriga kan ha rätt till är personlig assistans, avlösarservice i hemmet eller plats på anpassat boende.

Om Yolanda varit född i Sverige så skulle hon och Fundi omfattats av LSS. De skulle då haft rätt till ekonomiskt stöd, Yolanda hade fått den vård hon behövt sedan födseln och Fundi hade fått så kallat anhörighetsstöd.

Dessvärre har Sydafrika inget likvärdigt välfärdsystem med subventionerad vård och statliga hjälpinsatser. Där får istället barn och familjer som behöver stöd förlita sig på hjälp från ideella organisationer som Project Playground och Röda Korset.

Någonting annat som skiljer våra länder åt är funktionsnedsattas möjlighet att röra sig obehindrat i samhället. Sydafrikas infrastruktur är inte anpassad för att göra livet lättare för rullstolsbundna eller personer med rörelsenedsättningar. I Sverige har mycket arbete lagts ner på att öka lättframkomlighet för alla människor och Stockholms stads långsiktiga vision för 2030 är att alla medborgare ska kunna delta på lika villkor i samhällets gemenskap.

I Sverige kvarstår det ännu många viktiga uppgifter med att tillgodose funktionsnedsattas behov medan utmaningen i länder som Sydafrika ligger i att först och främst erkänna dessa individers existens och lika människovärde.

Fundi anser att det sorgligaste med samhällets marginaliserade syn på barn med funktionsnedsättningar är att denna bild till stor del består och förstärks av barnens anhöriga. Föräldrar gömmer undan sina barn och syskon låtsas som att de inte finns.

Vid ett flertal tillfällen under mitt samtal med Fundi så återkommer hon till vikten av att börja utbilda inifrån för att förändra samhällets snedvridna syn på individer som lever med funktionsnedsättningar. Hennes förhoppning är att man genom att stötta och utbilda berörda familjer ska kunna förändra kulturella normer vilket på sikt bör leda till mer acceptans i samhället.

I februari 2015 firar Play on Wheels sin treårsdag i Langa. För Fundi och Yolanda har detta inneburit tre år med bättre hälsa, större rörelsefrihet och framförallt ett erkännande av Yolandas existens. För Fundi är det även en yrkesmässig milstolpe eftersom hon sedan starten av Play on Wheels har arbetat som en av programmets vårdgivare.

På motsvarande sätt har även livet förändrats och förbättrats för programmets övriga elva medlemmar. För dem och deras familjer har Play on Wheels blivit det sociala och praktiska skyddsnet som tidigare inte existerade.

Avslutningsvis så frågar jag Fundi hur hon tror att hennes liv hade sett ut om hon hade bott i Sverige. Fundi blir först helt tyst men sen ler hon försiktigt för första gången under vårt samtal och svarar bestämt;

– Jag är en mamma, jag bryr mig inte längre så mycket om hur mitt liv ser ut, men tänk hur annorlunda livet hade kunnat vara för Yolanda. ♣

VÅR SKRIBENT

Maria Sehlström är en svensk tjej som sedan några år tillbaka bor i Sydafrika. Under några månader arbetar hon ideellt på Project Playground i Langa, där hon dagligen möter de barn och ungdomar som organisationen välkomnar. I detta nummer är hon Föräldrar & Barns gästskribent.

Under många år var det bara Fundis mamma som fanns vid hennes sida när hon behövde hjälp att vårda eller vakta sin dotter.