

Independent Living i Japan

Nyligen var jag i Japan i samband med ett seminarium om tillgänglighet för äldre och funktionshindrade människor i tredje världen. Professor Sven Thiberg och jag arbetar på KTH, arkitektursektionen, och organiserade seminariet som koordinatörer av CIB Working Commission 84 "Building Non-Handicapping Environments". CIB är det internationella byggforsknings- och dokumentationsrådet, en sammanslutning av forskare, arkitekter och planerare, regeringstjänstemän och framför allt experter inom handikapprörelsen. Vi hade 80 deltagare från 15 länder. Bland föreläsarna fanns det bidrag från Indien och Malaysia om de traditionella husens förutsättningar för tillgänglighet, om anpassningsbarhetsproblemen av "low-cost housing" i Thailand och på Filippinerna, om tillgänglighetsproblem i traditionella hus på den japanska glesbygden. Några japanska presentationer handlade om institutioner för äldre som man gärna kallade för "Independent Living housing projects". Dessa föreläsare nämnde att de hade lärt sig mycket av Sverige. Många talade med beundran om de servicehus för äldre och rörelsehindrade som de hade sett i Sverige och tyckte att Sverige är bäst i världen på att bygga institutioner!

Rehabilitation International's världs-kongress

Strax före vårt CIB-seminarium ägde Rehabilitation International's världskongress rum i Tokyo. RI är en sammanslutning av rehabiliteringsexperter med ett stort inflytande på FN och övriga internationella organ i handikappfrågor. Bland de 2000 deltagarna från hela världen var i-länderna bäst representerade eftersom den höga Yen-växelkursen har gjort Japan till ett mycket dyrt land. Ytterst få deltagare med egna funktionshinder deltog. Så fanns t ex bland de 28 svenska deltagarna endast 5 personer med funktionshinder. (Den svenska medlemsorganisationen i RI är

SVCER, en förening där bl a DHR, NHR och RTP är medlemmar och som lär ha satsat en halv miljon för svenskt deltagande i RI's kongress.)

Själva kongressen hade ett sådant fullspäckat program att det är svårt att göra en sammanfattande bedömning. RI's inriktning på rehabilitering och det låga deltagandet av människor med funktionshinder medför en objektsyn, d v s man talade mest om "de handikappade" på det sätt som sjukvårdspersonal talar om sina patienter. Bland de få undantagen fanns ett möte om Independent Living med Judy Heumann*, Berkeley, Kalifornien som ordförande och ett om personlig assistans som nyckel till Independent Living med mig som organisatör och ordförande. I våra möten hade vi sett till att endast människor med egen erfarenhet av funktionshinder var föreläsare. T o m våra tolkar hade funktionshinder.

Handikapp-Skanssen

Jag berättade förstås om STIL och varför vi behövs i professionalis mens Sverige. Jag mötte stor förundran över att jag inte framställde Sverige som enbart positivt. Jag sa att många av oss går sysslolösa, är under husarrest p g a för lite personlig assistans och att andra försöker bestämma över våra liv.

Visst har vi blivit integrerade och normaliserade i Sverige, men det har alltid varit andra som vetat bättre än vi vad som är normalt för oss. Vi i STIL struntar nu i normalisering och integrering och vill enbart ha självbestämmande. Det hade man inte förväntat sig från Sverige som i Japan framställs som paradiset för människor med funktionshinder. Anledningen till att Sverige fått ett sådant rykte är förmodligen att svenska tjänstemän och handikappfunktionärer utan egna funktionshinder i årtal har åkt till Japan och andra platser och lovordat sitt arbete utan att känna till verkligheten på fältet. Samtidigt kommer icke-funktionshindrade utländska experter hit och visas av sina svenska kolleger ett slags handikapp-Skanssen. Utan egna erfarenheter av funktionshinder förmår de inte att ställa de väsentliga frågorna. Ett sådant ytligt utbyte är inte till gagn för någon. Det är dags att vi, de verkliga experterna engagerar oss i det internationella arbetet.



De flesta turistmål är hyfsat tillgängliga

Flygbladsaktionen vid kongressen
Det intressantaste av RI's jättekongress för mig var aktionerna som våra japanska kamrater inom Independent Living-rörelsen hade organiserat. Vid entrén till konferenshotellet hälsades RI's deltagare välkomna av en grupp rörelsehindrade och synskadade kamrater som delade ut flygblad. Flygbladet började så här:

"Vi, människor med funktionshinder i Japan, kämpar för oberoende och befrielse". I flygbladet anklagas de sk experterna för att ha hållit oss i "okunnighet, i institutioner, beroende och förtryck för att behålla sin makt över oss."

Flygbladet visade foton av japanska kamrater som ligger fastkedjade i sina sängar. Vidare angreps den medicinska rehabiliteringen som ofta står i centrum för våra liv. Sjukhusvistelser, operationer och tidskrävande terapier med i bästa fall marginella effekter berövar oss så många år av våra liv att det inte finns tid över för normala uppväxt- och levnadsförhållanden med kamrater, skola, arbete, familj och fritid. Det fanns med en berättelse om en kvinna med CP. Personalen på den institution där hon bodde hade tvingat henne att gå med på en operation där man tog ut hennes livmoder. Personalen ville slippa besvären med hennes mens. Läkaren gav henne manliga könshormoner, hon fick djup röst och skäggväxt. När hon blev mobbad flera gånger, försökte hon ta livet av sig.

Independent Living i Japan

De krav för mer personlig och politisk



Häftig demonstration för tillgängliga buss och tåg med över 100 demonstranter från många länder

makt för människor med funktionshinder som framfördes i flygbladet är Independent Living-rörelsens krav i alla länder. Den japanska handikapprörelsen är mycket starkt påverkad av IL-rörelsen. I motsats till icke-funktionshindrade japanska experter som studerar institutioner i Sverige, åker våra japanska kamrater med funktionshinder till USA för att studera hur Independent Living-rörelsen där kämpar för sin medborgarrätt. Kalifornien och framför allt Berkeley är ett Mekka för den

unga japanska handikapprörelsen. Nästan 50 unga japaner med funktionshinder har utbildats och arbetat under ett års tid i Independent Living Centers i USA under de senaste 6 åren. Det var en japansk affärsman, ägaren till konditoriekedjan "Mister Do-

nut" som donerade pengar till detta omfattande utbildningsprogram. Idag intar Mister Donut-stipendiater ledarpositioner i den japanska handikappföreelsen. Ett flertal Independent Living Centers har startats över hela landet enligt amerikansk förebild. Vi hälsade på ett IL-center i Kyoto. Centret hade startats för ett år sedan och bestod av ett enda rum på ca 15 kvm. Där arbetade man på dagarna med assistentförmedling och förvaltning av en egen färdtjänst. Vi blev imponerade inte bara av deras arbete utan också av själva arbetsförhållandena. Två av medarbetarna bodde i rummet bland datorer, trådlösa telefoner, jättekopiator, kylskåp, mikrovågsugn, matrester, ihoprullade madrasser och klappbord. Den ena hade bott i 20 år på institution och hade nyss flyttat ut med centrets hjälp. Han och fyra andra kamrater fick peer counseling-träning för att kunna komma över sina institutionsskador och så småningom klara sig i egna lägenheter.

Volontärer, volontärer

Det saknas personliga assistans-tjänster i de flesta kommunerna. I Tokyo och Yokohama träffade vi personer med höga ryggmärgsskador som fick pengar från kommunen som räcker för 3 timmar dagligen 3 veckodagar. Det är fortfarande familjen som förväntas dra det stora lasset. Många som vill leva ett självständigt liv är tvungna att starta assistansförmedlingar som anlitar volontärer. Vi träffade en grupp på sex kamrater med



Tunnelbanan i Kyoto är tillgänglig. Observera reliefremsan för synskadade mellan mina hjul.

omfattande CP som hyrde ett hus tillsammans för att dela på assistenterna. Ett annat skäl att flytta ihop är den katastrofala marknaden för tillgängliga bostäder. För att få mera pengar för fler assistans-timmar säljer man vykort med bl a krav på tillgängliga färdmedel. Varje kväll ringer de runt i ca tre timmar för att få ihop tillräckligt många volontärer som dock enbart hinner göra det nödvändigaste. Samtidigt kostar en institutionsplats så mycket som lönen för 20 timmar/dygn. Tokyo exporterar många kamrater till andra kommuner ute i landet och betalar deras institutionskostnader, eftersom Tokyo saknar mark för fler institutioner. Man har inget att säga om vart man ska exporteras. Jag berättade om hur vi inom STIL förhandlar med kommunerna för att själva kunna förvalta de medel som vår assistans kostar kommunen. Egentligen har vi ganska likartade problem över hela världen: Det gäller att öka resurstilldelningen för oss och att ta kontrollen över dessa medel.

Access Now!

Under RI's konferens hade japanska IL-grupper hyrt in sig i ett rum på konferenshotellet. Utrustad med sina portföljdatorer, telefax och kopiatorer dirigerade man därifrån flygbladsaktionen och en rad andra protestmöten.

Man organiserade en demonstration för tillgängliga allmänna färdmedel. Ca 100 deltagare med rullstol därav många utlänningar tågade på gatan under massivt polisuppbåd och TV-uppvaktning genom Manhattan-liknande kvarter i det centrala Tokyo. Kalle* och Maja* Konköllä, Finland, min fru Doro och jag var de enda nordiska deltagarna i demonstrationen. Vi ropade växelvis "Access Now!" och den japanska motsvarigheten. Demonstrationståget gick till järnvägsstationen. Inne på stationen tog vi hissarna ner, men för att komma på perrongen fick man klara flera trappor. Poängen med demonstrationen var att visa allmänheten att vi kräver vår rätt att kunna åka tåg som andra medborgare. Uppåt 100 demonstranter lät sig bäras uppför trapporna i sina rullstolar av ett uppbåd av järnvägsanställda som hade förvarnats. Sedan åkte man tåg till ett möte med Transportministeriet där våra japanska kamrater framförde sina krav om tillgängliga bussar och tåg. Ministeriets företrädare utlovade ett samarbete kring tillgänglighetsfrågor. När kommer vi i Sverige att göra en liknande kraftfull framställning till Transportrådet? Kan vi organisera något liknande nästa maj när världsorganisationen för offentliga färd-

medel diskuterar handikapp-tillgänglighet vid sin kongress i Stockholm?

Jämlika trottoarer

Redan idag har Japan en bättre tillgänglighet än Sverige på flera områden. I Stockholm är jag beroende av andra för att kunna förflytta mig på gatorna med min el-rullstol. I Japan kunde Doro och jag promenera i timmar utan att jag behövde be henne en enda gång om hjälp. Japans gator är bra för ett jämlikt förhållande! De flesta områden i Tokyo och Kyoto som vi såg hade akustiska övergångsställen och gula förhöjda plast-remsor på trottoaren som taktilt orienteringsstöd för synskadade. Dessa orienteringsbanor har två olika ytor. Den ena med förhöjda långa tjocka streck signalerar: fortsatt rakt fram. Den andra med runda punkter betyder stopp och varnar inför gatukorsningar, trappsteg och andra hinder.

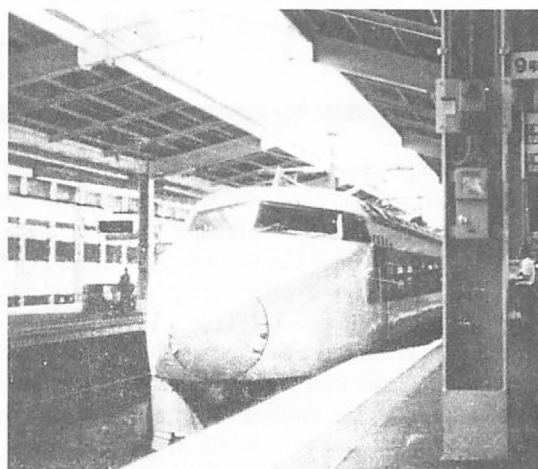
Tillgänglighet 240km/tim

Vi åkte snabbtåg med 240 km/tim mellan Tokyo och Kyoto. Vid Tokyo Centralstation guidade oss personalen genom underjordiska skyddsrum och transporthissar fram till perrongen. Mellan perrong och vagn fanns en ca 10 cm nivåskillnad. I varje tåg finns en vagn med en plats för någon som vill sitta kvar i sin rullstol. I anslutning till rullstolsplatsen finns en relativt stor handikapptolett. Visst kunde man tänka sig förbättringar, men något liknande har jag inte sett i Sverige. När kan vi i Sverige åka tåg som folk - utan att behöva sitta i godsvagn och kånkas upp för trappor?

Vad kan Japan lära oss?

De flesta aktiva kamraterna i Japan har CP. I Sverige har människor med CP fortfarande en mycket underordnad roll i handikapprörelsen. I RBU, deras eget förbund, får de nöja sig med rollen som barn och i andra föreningar diskrimineras de antagligen. Hur många med CP sitter i DHR:s och HCK:s styrelser?

En annan sak som överraskar i Japan är den låga genomsnittsåldern bland aktivisterna i den japanska handikapprörelsen. Är det därför rörelsen har så mycket schwung och kampanda? Kan det vara så att handikapprörelsen i Sverige är så tam och nöjd därför att våra ledare är så



Sabbtåget med 240 km/tim är rätt så tillgängligt. Toalett finns. Även här finns reliefremsan för synskadade.

gamla? Unga arga medlemmar som vill förändra rörelsen och samhället har svårt att avancera inom den svenska handikapphierarkin så länge det finns gubbar och gummor högst uppe som inte vill ge upp sina maktpositioner - många av dem har inte ens ett funktionshinder.

I Japan fajtas våra kamrater för livet därför att de inte har så mycket att förlora. I Sverige har de flesta kamraterna illusionen att de har uppnått något med sina särlösningar typ färdtjänst och boendeservice och är rädda för att förlora sin lilla trygghet. I själva verket har de förlorat det viktigaste, sin självrespekt.

Adolf *