

DEBATT

I kläm mellan laissez faire och den sociala ingenjörskonsten

Politiken när det gäller människor med funktionshinder handlar mest om pengar. Det är oftast beloppet på ersättningar och bidrag som diskuteras, sällan formen av de åtgärder med vilka staten vill stärka vår position i samhället. Ändå är formen avgörande. I den här artikeln granskar jag socialpolitiska instrument på vårt område utifrån ett Independent Living-perspektiv, alltså utifrån hur våra möjligheter till självbestämmande och självrespekt påverkas. Vid artikelns slut föreslår jag en ny åtgärdsform.

Hur behandlar samhället medborgare som av någon anledning behöver det offentliga stöd? I den här artikeln försöker jag att granska de olika socialpolitiska instrument som finns för människor med funktionshinder. Granskningen sker utifrån dessa instruments effekter på den enskildes möjligheter till självbestämmande och integritet.

Ett funktionshinder – framför allt ett omfattande funktionshinder – är oftast en belastning för individen. Hur stor belastningen blir beror på faktorer som tex individens och familjens finansiella och sociala resurser samt samhällsutformningen, bl a graden av industriell utveckling, infrastrukturen, inkomstfördelningen, rättsväsendet och attityder.

En viktig faktor som kan minska eller öka belastningen av ett funktionshinder på den enskilde och familjen är graden och arten av engagemang från staten. (Med "staten" menar jag här för enkelhetens skull stat, landsting och kommun.)

Staten kan påverka våra möjligheter dels genom att bättre anpassa samhället till alla människors behov och dels genom att stödja den enskilde genom individriktade åtgärder.

GENERELL SAMHÄLLSANPASSNING

Med generell samhällsanpassning menas här att göra samhällslivet på alla

områden tillgängligt för alla medborgare. Ett vanligt exempel är tillgänglighet i den byggda miljön och i de allmänna kommunikationerna för personer som använder rullstol. En ramp istället för en trappa ner till tunnelbanan t ex ger alla personer möjligheten att ta sig över nivåskillnaden oavsett om de går, drar barnvagn eller kör rullstol. Alla har nytta av rampen. Ingen som använder den behöver känna sig utpekad eller särbehandlad. Tillgänglighet för andra grupper kan innebära textade TV-program för döva, ljudsignaler i gatumiljön för synskadade, osv.

"Universal design" är ett engelskt begrepp för att göra miljöer eller föremål tillgängliga och användbara för alla. "Universal design" betyder att man tar hänsyn till allas behov med en och samma lösning. Alltså inga så kallade "handikapptoiletter" med handikappsymbolen på dörren utan toaletter som alla kan använda oavsett om de har funktionshinder. Handikapptoiletten med symbolen leder tanken till att det finns tre sorter människor: män, kvinnor och könlösa på hjul. Precis som parksoffor med "For blacks only" och "For whites only". Då tror man också att det finns helt skilda sorter människor. När jag var i Sydafrika innan den nuvarande regeringen avskaffade Apartheid kände jag igen likheten i tankesättet.

Det bästa sättet att säkerställa att universal design-konceptet används är genom lagar som noggrant föreskriver hur byggnader, kommunikationer, informationsmedier – kort sagt all offentlig verksamhet – ska utformas. Lagen ska ha sanktioner och sanktionsmekanismer så att t ex affärer, biografier, kontor eller TV-kanaler som bryter mot lagen döms till mycket kännbara böter. Varenda överträdelse beivras. "Zero tolerance" som det heter inom brottsbekämpningen.

Universal design-konceptet kan utvidgas till alla områden som regleras av lagar, förordningar och normer – inte

enbart infrastrukturen utan även det kulturella utbudet, utbildningen, arbetslivet, näringslivet, familjerätten m m. – hela samhällslivet. I ett samhälle baserat på universal design skulle lagar och normer utformas så att alla människor garanteras lika rättigheter och skyldigheter på alla områden – oavsett arten och graden av funktionshindret. Det betyder t ex – för att nämna några aktuella fall – att Svenska Kyrkan inte kunde neka en kvinna att bli prästvigd pga hennes behov av personlig assistans och att en restaurangägare inte kunde vägra tillträde till gäster pga utvecklingsstörning.

Det land som kommit längst med lagstiftning som säkrar rättigheterna för människor med funktionshinder är onekligen USA. Under de senaste decennierna har man successivt byggt upp en bred anti-diskrimineringslagstiftning för att säkerställa funktionshindrade medborgares rätt i den byggda miljön, i kommunikationerna, arbetslivet och näringslivet. Det senaste tillskottet är ADA, Americans with Disabilities Act, från 1990 som har blivit rättesnöre och ett exempel att sträva efter för medborgarrättsorganisationer av människor med funktionshinder i hela världen.

Även i Sverige skulle vi behöva en ADA. Här finns det ingen lagstadgad rätt för barn med funktionshinder att besöka samma skola och samma klass som sina icke-funktionshindrade lekamrater. I USA skulle en justitieminister inte kunna sitta kvar, som offentligt säger att hon har "viss förståelse" för restaurangägaren som kastat ut en grupp gäster med intellektuella funktionshinder. Det är fortfarande helt lagligt i Sverige att nobba en arbetssökande enbart pga ett funktionshinder. I Sverige byggs det fortfarande otillgängliga affärer, arbetsplatser, bibliotek, flygterminaler m m. Byggherrar behöver inte oroa sig för straff eftersom den svenska Plan- och Bygglagen är tandlös.

INDIVIDRIKTADE ÅTGÄRDER

Istället för generell samhällsanpassning har man i Sverige oftast valt individriktade stödåtgärder för att minska effekterna av ett funktionshinder. Tex har man länge haft färdtjänst istället för tillgängliga allmänna färdmedel. Individriktat stöd kan ges kontant eller i natura. Ett exempel på kontantstöd är pengar från försäkringskassan till assistansbrukare.

Åtgärder i form av kontantstöd kan vara skattefinansierade eller utformade som rena försäkringar. I Sverige är – så vitt jag vet – alla kontanta offentliga stödinsatser finansierade av skattemedel. Ett exempel på en försäkring – en stödinsats som finansieras genom de försäkrades premier – är den tyska "Pflegeversicherung" alltså försäkringen för vård och assistans. Hela befolkningen måste enligt lag betala en viss summa per månad till en särskild statlig kassa. När man sedan behöver assistans eller vård hemma eller på institution pga olycksfall, sjukdom eller ålder betalar kassan ut pengar direkt till den försäkrade.

De flesta individriktade offentliga stödinsatserna i Sverige ges i natura dvs i form av produkter och tjänster. Exempel är kommunal hemtjänst, färdtjänst, hjälpmedel osv.

Jag försöker nu visa vilka konsekvenser dessa olika arter av samhällsinsatser har på den enskildes möjligheter till självbestämmande och integritet.

GENERELL SAMHÄLLSANPASSNING KONTRA INDIVIDUELLA BIDRAG

Generell samhällsanpassning har flera fördelar. Universal design kräver oftast inga extra kostnader om dessa aspekter tas med redan i planeringen. I de fall högre kostnader uppstår, måste man se dem över hela objektets livslängd och i jämförelse med kostnaderna för alternativa lösningar. Ta tex tillgängliga allmänna kommunikationer. I flera städer i Europa finns det låggolvbussar och spårvagnar med inbyggda lyftplattor som möjliggör att rullstolsbrukare obehindrat kan åka kommunalt – istället för färdtjänst. Utan telefontider, utan förbeställning, tillsammans med familjen och vänner. Här i Stockholm har jag bara färdtjänsten som alternativ. Färdtjänsten ställer mig inför valet att antingen åka med min familj eller med min assistent men inte med familj och assistent. Försök förklara för min 3-

åriga dotter varför hon och mamma får ta flygbussen till Arlanda medan pappa och hans assistent måste ta färdtjänst. Jag ville betala samma belopp till färdtjänsten som flygbussen kostar för fru och barn. Det gick inte.

Allmänheten är beroende av de allmänna kommunikationerna och brukar ställa krav på täta turer och punktlighet. Personer med funktionshinder kan dra nytta av dessa krav, eftersom även vi i sådana tillgängliga system tillhör allmänheten. Av samma anledning är vi bättre skyddade mot nedskärningar. Det är lätt för landstinget att spara pengar genom att göra färdtjänsten så oattraktiv att folk hellre stannar hemma än att utsätta sig för förödmjukelsen. Men det är betydligt svårare att hindra oss från att åka med buss och tåg när de redan är tillgängliga.

Generella åtgärder kan inte inkomstprövas. Vem som helst kan köra över en avfasad trottoarkant. Generella lösningar brukar inte kritiseras för att de kan missbrukas. De ger ju inga fördelar åt vissa människor som någon annan inte kan få. De flesta samhällsanpassningar för funktionshindrade människor gagnar även andra grupper. Tillgängliga bussar gör livet lättare för äldre människor och småbarnsföräldrar. På- och avstigningen går fortare. Bussarna kan köra tätare turer och presterar mera för pengarna. Alla vinner.

I ett utopiskt samhälle som helt och hållet är byggt enligt universal design-principen skulle många – om inte de flesta människor med funktionshinder klara sig bra utan större individriktade stödåtgärder från samhället. Det finns tom de som tror att alla skulle klara sig helt utan individriktade stödinsatser. I och med att vi skulle ha samma möjligheter på arbetsmarknaden, skulle vi ha råd att själv bekosta de extra levnads-kostnader som våra funktionshinder medför. Jag tror inte det. Även i ett sådant samhälle kan personer med omfattande fysiska eller intellektuella funktionshinder behöva stödinsatser som är anpassade till individens behov.

Jag själv tex behöver någon som hjälper mig ur sängen på morgonen. Även långtgående generella samhällsanpassningar kan inte tillgodose detta behov. Det behövs helt enkelt mänsklig arbetskraft. Arbetskraft är dyr i Sverige. Trots mitt kvalificerade arbete skulle jag inte ha råd med att bekosta min personliga assistans helt själv. Människor

som jag är alltså beroende av individriktat stöd. Om sådant stöd inte kommer från staten, är vi beroende av familjen och välgörenhet. Detta är situationen för oss i de flesta länderna.

De flesta individriktade insatserna är inte garanterade av lagen och även de lagstadgade kan ändras från en budgetperiod till den andra, som händer med assistansersättningen. Insatsernas ambitionsnivå brukar följa konjunkturen. I en expanderande ekonomi kan samhället känna sig "generöst". Tidigare tex ingick personlig assistans för en veckas semesterresa i Socialtjänstlagens "skäliga levnadsvillkor". Men inte nu längre.

INKOMSTPRÖVNING

– DAGENS FATTIGVÅRD

Individriktade stödinsatser kan vara inkomstprövade eller ej. Inkomstprövning förknippas med insyn i den enskildes och familjens privata liv, med integritetskränkning, särbehandling och förödmjukelse. Det luktar fattigvård.

I många länder följer man subsidaritetsprincipen, dvs staten ingriper i den mån den enskilde och dess familj inte har råd. I Sverige tex säger Socialtjänstlagen att bistånd kan ges "om inte behovet kan tillgodoses på annat sätt". Detta tolkas av en del kommuner så att man inte är berättigad till färdtjänst, om familjen äger en bil och maken går arbetslös. Våra liv och familjeförhållanden blir därmed föremål för närgående utredningar. Vi måste förklara, motivera och försvara de levnadsvillkor som alla andra tar för givna. I andra europeiska länder är nästan alla insatser inkomstprövade. Där blir ett funktionshinder en hård belastning för hela familjen.

Inkomstprövning anses nödvändig för att förhindra att fel människor får stöd. Kontrollapparaters storlek och kostnader motiveras med att skattebetalaren vill vara säker på att pengarna används på rätt sätt. Att man förorsakar marginaffekter på ibland över 100% i den disponibla inkomsten, att man därmed tar bort ekonomiska incitament till arbete och skapar en bidragsberoende underklass med bidragsmentalitet – dessa kostnader bryr man sig inte om.

VEM BEHÖVER SOCIALA INGENJÖRER?

Många individriktade stödinsatser finns i form av tjänster och produkter istället för kontanta medel. Varför ges hem-

tjänst, färdtjänst, hjälpmedel, ledsagar-service, nattpatrull i natura men inte sjukpenning, föräldrapenning eller andra försäkringsförmåner? Barnbidraget kunde betalas ut i form av barnkläder. De kunde tillverkas i statliga fabriker så att skattebetalaren kan känna sig trygg över att barnen får vettiga, ändamålsenliga kvalitetsplagg och inte tunna modegrejor som unga föräldrar lätt kan falla offer för. Det var faktiskt ett allvarligt menat förslag från socialminister Alva Myrdal på 40-talet. En annan socialdemokratisk socialminister, Gustav Möller, däremot argumenterade att det oftast är inkomstförstärkning som behövs, att man kan lita på medborgarnas förmåga att avgöra sitt eget bästa. Tur att Möller-linjen vann. Annars skulle pensionärerna få sin pension i form av konserver med fiberrik mat, anrikad med vitaminer och mineraler efter årstiden och mottagarens ålder.

ASSISTANSPENGAR GER

DUBBELT SÅ MYCKET I KVALITET

Natura-insatser ger staten och skattebetalaren den bästa garantin för att stödet håller sig inom budgetramarna. Man efterfrågar ogärna dessa tjänster. De som har egna resurser och kan välja, står inte ut med den omyndigförklaring som de medför. Så var det med den kommunala hemtjänsten. När man sedan baserade budgetprognosen för den nya statliga assistans-reformen på hemtjänstsiffror var det bäddat för fel. Det blev dubbelt så många timmar per person i genomsnitt som samma grupp behöver nu i form av personlig assistans. Förr inskränkte man sitt behov av hemtjänst till ett absolut minimum. Nu, med assistansersättningen vill man använda assistansen för att verkligen leva. Man kan kanske dra slutsatsen av detta att kontanta assistans-pengar ger dubbelt så mycket kvalitet som hemtjänst i natura?

Att personlig assistans dessutom kostar mindre per timme än kommunal hemtjänst är ytterligare ett bevis på hur mycket effektivare det är att låta människor bli subjekt över sina egna liv istället för att förvalta dem som passiva objekt.

Om kontanta stödinsatser är så mycket effektivare, varför finns det så få? Varför finns fler natura-insatser för människor med funktionshinder och äldre än för andra grupper? Kan det

vara så att staten anser att vi har ett större behov av social ingenjörskonst? Har vi inte klargjort att vi har egna preferenser och förmågan att själva bestämma över våra liv? Gör vi inget motstånd mot översittare och besserwissermäniskor?

VAD ÄR BÄST

FÖR SJÄLVBESTÄMMANDET?

Vilka slutsatser kan vi dra? Åtgärder för generell samhällsanpassning är onekligen bäst för vår integritet och självbestämmande. De förmedlar synen att samhället är till för alla, att vi är medborgare av samma klass, inte andra klassens medborgare. Med individriktade stödformer däremot framstår vi som "klienter" eller tom "patienter", eftersom problemet ses hos individen. I Stockholm måste jag åka färdtjänst. I Bremen, München, New York, Madrid och 100-tals andra städer kan jag ta buss. Kan då felet ligga hos mig när jag inte kan åka buss i Stockholm?

Individriktade stödformer, så som de är utformade idag, pekar ut oss som en belastning för skattebetalarna. Skattebetalarna tar sig rätten att ha åsikter om hur vi använder dessa stödformer. På 80-talet var jag med i en demonstration mot dåvarande statsministerkandidaten Adelssohn som bla ville skära ned på färdtjänsten. Då kom en dam i rutig Östermalmskostym fram till oss demonstranter och sa: "Nej, färdtjänsten kommer vi inte ta bort. Men det är klart att det finns missbruk, när folk tar färdtjänsten till systemet."

"DE SVAGASTE SVAGA"

Individriktade stödinsatser bär kostnader som de flesta aldrig tänker på. För att få igenom reformer som t ex assistansersättningen måste allmänheten först övertygas om reformens nödvändighet. Ofta har jag hört politiker och journalister utmåla oss med tårar i ögonen som "de svagaste av de svaga". De menar väl och lyckas ofta med strategin. På det sättet vinner vi kanske slaget, men förlorar kriget. Vilken företagare som söker en duktig medarbetare vill anställa en av "de svagaste i samhället"? Vilken vettig människa förälskar sig i någon som framställs som tycka-synd-om-objekt i medierna? Självt blev jag brutalt påmind om dessa kostnader när sociala distriktsnämnden 1 i Stockholm vägrade mig och min fru medgivande till adoption pga mitt funk-

tionshinder. En av de "svagaste" anses inte lämplig som far.

FUNKTIONSHINDERFÖRSÄKRING

– EN LÖSNING?

I den mån individriktade stödåtgärder är nödvändiga – efter att alla möjligheter till generell samhällsanpassning har uttömts – vill jag helst se en försäkringslösning för dem. En försäkring där alla – enligt lag – varje månad betalar sina premier. Om man sedan får ett funktionshinder, skulle försäkringen betala de extra levnadskostnader som funktionshindret medför. Alla nuvarande individuella stödinsatser som t ex personlig assistans, hemtjänst, hjälpmedel, bostadsanpassning osv. skulle ersättas av försäkringen med kontanta medel. Med dessa medel skulle vi kunna köpa tjänster och produkter från valfri leverantör enligt vår egen bedömning.

OM NÅGON KROCKAR MIN BIL

Vad skulle effekten bli? Om någon krockar min bil och förstör den och försäkringen ersätter skadan, behöver jag inte känna mig tacksam. Försäkringen ifrågasätter inte mitt behov av bil, har inga åsikter om pengarna används för att köpa en Volkswagen eller Rolls Royce. Jag anses inte som "tärande" av mina medmänniskor. Jag har gjort rätt för mig. På liknande sätt skulle en sådan funktionshinderförsäkring hjälpa oss att slippa känna oss som bidragstiggare som lever på allmänhetens välgörenhet via skattemedel. Vi skulle inte längre behöva känna oss som en belastning för samhället och riskera att bli utpekade som "de svagaste av de svaga", vi kunde vara stolta, oberoende medborgare som själva bestämmer över sina liv under eget ansvar.

Jag kan tänka mig invändningar mot en sådan lösning och hoppas på en debatt.

ADOLF RATZKA*