

En handikapporganisation med **STIL**

STIL (Stockholms läns Independent Living-förening) grundades 1984 för att ge människor i behov av personlig assistans mer personlig makt. Många har undrat varför det behövs ytterligare en handikapporganisation. Här skriver STIL:s initiativtagare Adolf Ratzka vad Independent Living går ut på.

Foto: Bror Karlsson

Independent Living är namnet på den internationella medborgarrättsrörelsen för människor med funktionshinder, ett nätverk av oberoende organisationer i bl.a. USA, Canada, Japan, Nicaragua, England, Västtyskland och numera Stockholm. Rörelsens främsta mål är att kämpa för mer personlig makt åt människor med funktionshinder.

Överallt befinner sig människorna med funktionshinder på samhällets botten. I Sverige tex visar Statistiska Centralbyråns levnadsundersökningar att människor med funktionshinder som grupp har sämre utbildning, arbete, bostäder, inkomster och socialt umgänge.

Independent Living kräver att vi som grupp måste ha samma villkor och alternativ som icke-handikappade medborgare.

Vi kallar det diskriminering att människor med funktionshinder inte har samma livsvillkor som andra. I Sverige har man talat om integrering och normalisering sedan 50-talet. Men vem bestämmer vad som är normalt för oss? Är det normalt att gå i särskolor, att få

jobb endast i skyddade verkstäder, att bo i speciella bostäder som enda alternativ till långvården, att åka färdtjänst istället för vanliga bussar och tåg?

Handikapprörelsen i Sverige har antagligen accepterat diskrimineringen, eftersom man inte har krävt anti-diskrimineringslagar som man gjort i tex i USA och England.

Independent Living är en politisk rörelse som kräver omfördelning av resurser för att vi ska kunna leva på samma villkor som andra.

Independent Living-rörelsens krav kommer från självrespekten. Om jag inte respekterar mig som en människa med samma värde som andra, kan jag inte heller kräva det av någon annan.

Om jag inte tror att mitt liv är värt lika mycket som någon annans, så kräver jag inte att jag ska kunna bo överallt och åka vanliga bussar och tåg.

I dagens hårda ekonomiska klimat tycker många svenska handikapporganisationer att det är bäst att ligga lågt, att försvara det vi har istället för att gå ut och kämpa för full jämlikhet.

Vi kräver våra rättigheter oavsett låg- eller högkonjunktur. Vår självkänsla går inte upp och ner som en jocke, den följer inte BNP.

Independent Living ställer inte enbart krav på vår omgivning. Vi måste börja med oss själva och ta ansvar för våra liv. Detta ansvar kan jag inte överlämna till en annan, en anhörig eller kommunens kurator. Först när jag har tagit detta ansvar, har jag en möjlighet att förändra min situation. Om jag uppträder passivt, ska jag inte förväna mig när andra tar över. Men vi kan alla utveckla oss och ta mer ansvar. Institutioner och överbeskyddande föräldrar



kan kväva den personliga utvecklingen men förändring är möjlig också åt det andra hållet: man kan växa igen, om de rätta förutsättningarna finns.

Independent Living-rörelsen har utvecklat sin egen pedagogik, "peer counselling" ("Peer" på engelska = en i samma situation, counselling = att ge råd). Peer counselling utgår från att vi är de bästa experterna på våra behov. Vi kan dela med varandra den erfarenhet vi har och kan lära av varandra. Exemplet från en kamrat som jag kan identifiera mig med är effektivare än en icke-handikappad arbetsterapeut eller sjukgymnast. Om Kalle kan åka med sin respirator till USA, så kan jag kanske också göra det.

I framtiden kommer vi människor med funktionshinder att kräva en mycket mera aktiv roll i vår sk rehabilitering. I USA har rörelsen byggt upp Centers för Independent Living där människor med funktionshinder tar kurser i Independent Living Skills, färdigheter som man behöver för att kunna leva ett så självbestämt liv som möjligt. Där har man satt peer counselling i system.

Vi diskrimineras bl.a. därför att vi betraktas som sjuka. Som sjuk är man undantagen från samhällets vanliga krav

på medborgarna, man behöver exempelvis inte arbeta. Samtidigt anses man inte förstå sin situation och man blir ett objekt i sjuk- och social-"vården", där andra har ett avgörande inflytande över tex vilken behandling, vilka hjälpmedel, bostäder, ekonomiska bidrag eller utbildning vi har rätt till.

Den svenska handikapprörelsen befäster vår sjukroll eftersom den är uppdelad i olika sjukdomar. Independent Living-rörelsen däremot förenar alla som diskrimineras p.g.a fysiska eller mentala funktionshinder.

Enligt Independent Living måste vi själva definiera våra problem och komma med lösningar. Om vi överlåter det till myndigheterna, får vi lösningar som tillgodoser myndigheternas och inte nödvändigtvis våra behov. Ta ledsagarservice som exempel. Handikapporganisationerna har kämpat hårt för ledsagarservicen. Men utformningen överlät de åt kommunen. Så blev lösningen anpassad till den befintliga byråkratin och inte till våra behov. Ledsagarservice är också ett exempel på att tjänster kan utformas så att de ökar vårt beroende istället för vårt oberoende.

Independent Living kräver självbestämmande. I de etablerade svenska

handikappföreningarna finns det gott om icke-handikappade förtroendevalda och sällan människor med funktionshinder bland de anställda. Icke-handikappade kanslichefer kräver att samhället ska ge arbete åt människor med funktionshinder, men själva har de sällan några på kontoret.

Denna personalpolitik försvaras med argumentet att de som är bäst lämpade ska utföra arbetet. Men det skulle innebära att våra egna föreningar betraktar oss som olämplig arbetskraft.

Vad tror allmänheten om oss när icke-handikappade människor talar åt oss och kräver våra rättigheter? På det sättet permanentar man ju samhällets fördomar att vi är hjälplösa. Det är ont om träning och arbete för oss i samhället och vi måste reservera åtminstone arbetsplatserna i våra organisationer för oss.

Vad skulle man säga om en kvinnoorganisation med endast män på kontoret?

Debatten om fosterdiagnostik och dödshjälp påminner oss om att man ser våra liv som värdelösa. I ett sådant läge behöver vi positiva förebilder som vi kan identifiera oss med.

Då är det särskilt viktigt att vi åtminstone i våra egna organisationer har ledare som positiva förebilder.

Independent Living-rörelsen finns numera även i Stockholm i form av STIL, Stockholms läns Independent Living-förening. Med kommunens och socialdepartementets medel påbörjar vi ett försöksprojekt där vi förvaltar de medel som vår hemtjänst kostar kommunen idag. I projektet ingår stöd och rådgivning i form av peer counselling. Vi vill visa att brukare av hemtjänst, ledsagarservice och liknande tjänster kan organisera sin personliga assistans själva med större tillfredsställelse för sig och sina assistenter och mer kontroll över sina liv som följd.

Adolf Ratzka

Tävling!

Du som har hemtjänst eller boendeservice kan vinna ett årskort på Skansen!

Det största problemet med hemtjänst, boendeservice och ledsagarservice är att vi inte kan bestämma vem som ska arbeta för oss.

Men det måste gå att ordna på ett annat sätt. Vi måste kräva självbestämmande. Det har aporna på Skansen gjort. STIL har fått reda på att de väljer sina skötare själva. Apona vägrar helt enkelt släppa in de skötare som de inte trivs med.

I STIL:s tävling kan du vinna ett årskort på Skansen som ger dig fritt inträde året runt. Varje månad under 1986 går ett kort till den person som har flest personliga assistenter (de kallas även för "värdbiträden", "hemsamariter" eller "ledsagare").

Tävlingen är inte enbart en plog. Vi vill uppmärksamma handikapprörelsen och berörda myndigheter på problemet med många olika personer som ger assistans. Ett av tävlingens syften är därför att samla in statistik om personalbyten för att kunna påvisa hur det förhåller sig idag.

För mer information om tävlingen skriv till

STIL
c/o Ratzka
Norrbäckagatan 41
113 41 Stockholm

eller ring till
Bengt Elmén 08-94 98 71
Lars-Åke Karlsson 08-40 25 15
Adolf Ratzka 08-32 59 89