



Adolf Ratzka\*, en av initiativtagarna till Independent Living Sverige Foto: Micke Berg

Adolf Ratzka\*:

# Våra idéer har bärkraft!

*Independent Living-rörelsen har för många blivit synonym med STIL i Stockholm och begreppet personlig assistans. Kan det vara så att den därmed har blivit förknippad med gruppen människor med omfattande funktionshinder och kanske då fått låg status? Kan detta ha påverkat introduktionen av IL-rörelsen som medborgarrättsrörelse i Sverige?*

– Det är säkert så att de flesta förknip-

par Independent Living med personlig assistans. Det var den sakfråga som vi kämpade först med. Och det är naturligt att Independent Living-filosofin skulle tilltala människor med omfattande funktionshinder, eftersom vi som är beroende av personlig assistans i vårt dagliga liv är mest utsatta av alla funktionshindrade för omyndigförklarande och kontroll. Tyvärr är det många i vår grupp som har införlivat omgivningens inställning och

överlåtitt ansvaret över sitt liv på andra.

– Jag vet inte om man kan säga att kopplingen mellan Independent Living och assistansberoendet har inneburit en statussänkning. Men helt klart är det att de flesta människor, med eller utan funktionshinder, är rädda inför föreställningen att behöva andras assistans med det dagliga livets basala behov. Många äldre människor hoppas att de inte behöver uppleva den situationen.

– Att förknippa Independent Living med främst assistansbrukare har säkert fört med sig ett motstånd mot Independent Living-rörelsens krav på självbestämmande bland dem som tycker att personer med funktionshinder och framför allt assistansbrukare är hjälplösa människor, de "svagaste av de svaga", som behöver hjälp och bör tas omhand av välvilliga och ädla människor. När vi inte längre vill ta "de svagas" roll utan insisterar på att vi själva vet vårt eget bästa, upplever många oss som otacksamma.

*Hade det gått lättare om rörelsen istället hade förknippats med t.ex. rekryteringsgruppen?*

– Rekryteringsgruppen gör ett bra arbete med framför allt nyskadede. Man använder sig av samma pedagogiska metoder – kamratstöd och förebilder att identifiera sig med – som Independent Living-rörelsen. Men många av de yngre killarna verkar rädda för att sammanblandas med assistansbrukare och behöver framhäva skillnaden genom att se ner på oss som "inte klarar sig själva", som "har givit upp" och kör elrulle.

– Den bild som Rekryteringsgruppen odlar – unga, hipa killar, med tatueringar på svällande muskler – tilltalar allmänheten mer än assistansbrukare som tågar mot nedskärningar och för antidiskrimineringslagstiftning. Folk vill se människor som vill vara "självständiga", som tränar och tränar för att bli "bättre". Man vill se människor som inte "ger upp" trots stora motgångar. Så bekräftas ens värderingar om att hälsan är det viktigaste i livet – den medicinska synen av funktionshinder, d.v.s. attityden att personer med funktionshinder är problembärare och behöver anpassas för att duga. Du kan "övertvinna" handikappet, om du satsar tillräckligt och "rehabiliterar bort" funktionshindret. Samhället är det inget fel på. Har du bara tränat tillräckligt, så klarar även du att klättra upp för trappsteg med din rulle. Och samhället slipper betala för dyra anpassningar. Det är ett bekvämt

budskap som går hem hos många.

*När STIL lanserade sin provocerande "mönsterkrympling" var det för att man menade att rehabilitering i själva verket är ett led i indoktrinering till lydiga medborgare. Var det ett misstag?*

– "Mönsterkrymplingen" är min översättning av en tysk teckning "das Musterkruppelchen" från 70-talet. En teckning som rörelsen där använde för att tydliggöra att det största hindret för förbättringar av vår situation i samhället ofta är vi själva. "Det finns en liten mönsterkrympling inom oss alla", skrev jag på 80-talet. Genom att acceptera och göra samhällets attityder mot oss till våra egna förvandlas vi så småningom till de harmlösa, något inskränkta, lydiga och lätt-skötta varelser som vårdapparaten behöver för att fungera smidigt. Mönsterkrymplingen var inte populär hos den etablerade handikapprörelsen och vi fick mycket stryk för den. Kan det vara så att den etablerade handikapprörelsen trivs bäst med medlemmar som bär drag av "mönsterkrymplingen", som har övat upp sitt tålamod och sin tilltro till experterna inklusive ledningen?

*Finns det sociala och ekonomiska klasskillnader i handikappvärlden och hur ser du på dem? Tror du att dessa skillnader motverkar en enad kamp?*

– Det finns många skillnader inom den svenska handikapprörelsen som försvårar ett gemensamt agerande med genomslagskraft. Klasskillnader mellan handikapporganisationer i klasskamp-

bemärkelse finns det väl inte – om man bortser från de organisationer som gärna frotterar sig med kungligheter. Men det finns andra skillnader bland organisationerna som påverkar deras politik. I Sverige brukar man tala om "handikapporganisationer" oavsett om det är organisationer "för" eller "av" personer med funktionshinder. Man gör överhuvudtaget inte den obekväma indelning som skulle visa hur lite inflytande personer med funktionshinder egentligen har i sina organisationer. FN:s Standard Regler i engelskt original förordar mer makt åt organisationer AV personer med funktionshinder. I den svenska översättningen har man elegant valt "handikapporganisationer" så att ingen behöver frukta minskat statsbidrag eller inflytande. Det finns några få organisationer som endast har människor med funktionshinder som röstberättigade medlemmar, exempelvis Synskadades Riksförbund och Independent Living Sverige. Men i de flesta organisationerna skulle en motion om en sådan markering om vem som ska bestämma, inte komma långt.

– Organisationerna skiljer sig också åt när det gäller medlemmarnas ålder. I Sverige har statsbidragssystemet skapat ungdomsförbund, eftersom det finns ytterligare bidrag att hämta om man sysslar med ungdomsverksamhet. De verkar vara mycket mer aktiva och mer radikala än sina modersförbund vilket leder till spänningar dem emellan.

– Handikapporganisationer med medicinsk inriktning bevakar medlemmarnas intresse främst när det gäller forskning och vård för diagnosgruppen. Det förklarar en del varför inte fler organisa-

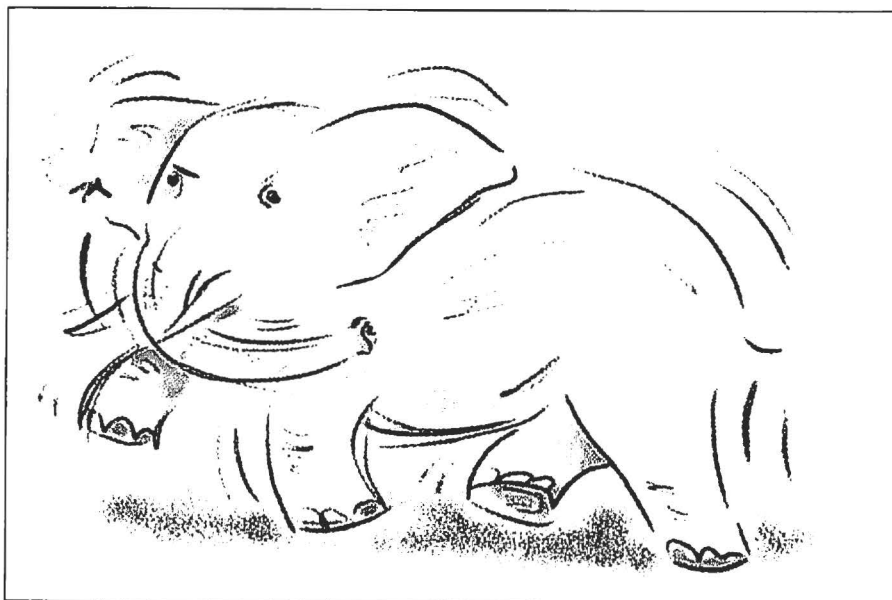


Illustration: Jenny Gustavsson Ewers

tioner helhjärtat engagerar sig för icke-diagnosrelaterade åtgärder som exempelvis anti-diskrimineringslagar.

– Vissa funktionshinder tycks ha mer status än andra. På 80-talet träffade jag en man som företrädde en diagnosförening med inriktning på neurologi. Han berättade självant och med uppenbar stolthet att hans funktionshinder var mycket sällsynt, enbart 0,00002 procent av befolkningen hade det och det var min-sann samma sjukdom som den berömde franska målaren Toulouse Lautrec hade haft. Det var tydligt att han tillhörde eliten i sitt förbund. För att tala om status, finns det ett förbund av/för CP-skadade? Jag bevittnade en hetsk diskussion i Stockholmsavdelningen av en annan organisation om huruvida en badanläggning kunde användas även av trafikskadade och inte enbart av polioskadade.

– Diagnosindelningen har splittrat upp människor i olika läger, ungefär som man är AIK:are eller DIF:are livet ut. Den största skadan tror jag är att diagnosindelningen befäster patientsynen hos medlemmarna och allmänheten istället för att se samhället som patient, som måste rehabiliteras och anpassas till allas behov. Detta budskap måste bäras fram av människor som ser sig själva främst som medborgare, inte främst som patienter.

*Vilken väg ska IL-rörelsen ta i framtiden?*

Independent Living-rörelsen har lyckats bra med att påverka utvecklingen under de år den har funnits. Läs bara titeln till regeringens nyss framlagda proposition: "Från patient till medborgare". Även de stora förbunden talar nu om "brukarmakt". LASS-reformen, som vår assistanslösning stod modell för, uppskattas nu av alla. Ingen talar om "hemsamariter" längre utan om "personliga assistenter" – ett uttryck som vi präglade. När vi kom ut med vår analys, vårt språkbruk, våra lösningsförslag och praktiska verksamhet för 10 – 15 år sedan blev vi attackerade. Men idag är det allmängods. Våra idéer har visat sin bärkraft. Vi behöver inte heller i framtiden bygga upp en stor organisation med statsbidrag, kontor, avdelningar och semesteranläggningar i varje län för att kunna påverka samhällsutvecklingen på vårt område. Vi kan fortsätta i rollen som mygg som irriterar elefanterna och få dem att röra på sig.

RED\*